

Null Promille: Jeder Schwips ist Gift fürs Baby

Jeder Schluck kann einer zu viel sein: In Deutschland kommen jährlich etwa 14 000 Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung auf die Welt. Die oft unterschätzte Behinderung prägt die Kinder und ihre Familien ein Leben lang.

LOUISA* WAR schon vor ihrer Geburt zum ersten Mal betrunken. Niemand weiß, wie viel Alkohol ihre Mutter während der Schwangerschaft getrunken hat, aber das spielt auch kaum eine Rolle. Denn der Alkohol, der über die Plazenta in den winzigen fetalen oder embryonalen Körper gelangte, war zu keinem Zeitpunkt ein lustiger Schwips für Louisa, sondern eine Vergiftung, die eine gesunde Entwicklung des Mädchens verhinderte.

Der schwierige Start in ein kompliziertes Leben

Als Louisa nach sieben Monaten zur Welt kommt, ist sie zu klein und zu leicht. Und auch vier Monate später wiegt sie trotz Magensonde nur 3500 Gramm. Sie ist bei einer Pflegemutter untergekommen. Diese steht siebenmal in der Nacht auf, um sie zu trösten. Und auch der Tag ist nicht erholsamer, denn Louisa schreit weiterhin stundenlang. Der schwierige Start ins Leben hat sichtbare und unsichtbare Spuren hinterlassen.

Aufgrund des vorgeburtlichen Alkoholkonsums ihrer Mutter hat Louisa ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS), die vollständige Ausprägung einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD).

Louisas Augen wirken ein bisschen schläfrig, die Ohren sitzen etwas tief und über der schmalen Oberlippe fehlt die Furche, die zur Nase verbindet. Nicht sichtbar sind jedoch die organischen Schäden, insbesondere des zentralen Nervensystems, die bei Louisa zu einer körperlichen, geistigen und seelischen Behinderung geführt haben.

Der Alltag als lebenslange Herausforderung

Das Zentralnervensystem entwickelt sich während der gesamten Schwangerschaft und ist daher jederzeit besonders verwundbar. Zu jedem Zeitpunkt kann ein bestimmtes Hirnareal geschädigt werden und bei regelmäßigem Alkoholkonsum auch mehrere Hirnareale. Besonders deutlich wird dies anhand der eingeschränkten Exekutivfunktionen, die für die

Kontrolle und Selbstregulierung des Verhaltens erforderlich sind. Hierzu zählen zum Beispiel planen, Entscheidungen treffen oder Fehler korrigieren. Als Louisa sieben Jahre alt ist, kann sie mit der allmorgendlichen Aufforderung, sich anzuziehen, wenig anfangen. Für Louisa ist es jeden Tag aufs Neue eine Herausforderung, diese Handlung zu planen und sie bis zum Ziel durchzuhalten. Ihre Pflegemutter erklärt wiederholt geduldig Schritt für Schritt, was Louisa wie anziehen soll, und passt auf, dass sich das Mädchen dabei nicht ablenken lässt. In allen Lebenslagen braucht Louisa diese Unterstützung. Obwohl sie die Handlungen mit passenden Griffen umsetzen kann, muss sie immer wieder an die Abfolge erinnert werden. Bittet ihre Pflegemutter sie, das Licht auf der Veranda auszuschalten, schaltet Louisa stattdessen das Licht in der Küche an. Als ihre Pflegemutter sie behutsam auf das Missverständnis aufmerksam macht, schlägt Louisas Stimmung um. Sie beschimpft ihre Pflegemutter und haut auf die Möbel ein. Denn Louisa wird von ihren Emotionen überwältigt und kann ihnen nichts entgegensetzen.

Betrunken im Mutterleib

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) gab 2016 erstmals eine S3-Leitlinie zur Diagnostik von FASD heraus. Ausgangspunkt des evidenzbasierten Diagnoseinstruments sind vier Kategorien von Merkmalen, die erfüllt sein müssen:

- Wachstumsauffälligkeiten, insbesondere verringerte Kopf- und Körpergrößen
- bestimmte Gesichtsmerkmale, zum Beispiel das kaum oder gar nicht ausgebildete Philtrum, die Furche zwischen Nase und Oberlippe
- Auffälligkeiten, die auf eine Schädigung des Zentralnervensystems zurückzuführen sind, wie eine verringerte Lern- und Merkfähigkeit und eingeschränkte Exekutivfunktionen
- sofern dies nachzuvollziehen ist, der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft



Nach der Diagnose

Auch die Kinder- und Jugendärztin Dr. Heike Hoff-Emden war an der Expertenkommission zur Entwicklung der Leitlinie beteiligt. Sie arbeitet inzwischen am Sozialpädiatrischen Zentrum in Leipzig, wo sie Kinder und Jugendliche mit FASD sowie deren Eltern und Pflegeeltern umfassend unterstützt. Für die Ärztin ist die Diagnose erst der Anfang. Danach ist eine interdisziplinäre Strategie notwendig, um die Familien aufzufangen. Sie hat daher fünf wesentliche Schritte ausgearbeitet, die auf die Diagnose folgen sollten.

Zuerst muss genauer ermittelt werden, welche gesundheitlichen Einschränkungen sich aus der alkoholbedingten Entwicklungsstörung ergeben. Mögliche Komorbiditäten werden oft übersehen oder falsch eingeordnet. Fast ein Drittel der Kinder mit FASD leidet an einer Autoimmunerkrankung, mehr als zwei Drittel haben gestörte Sinneswahrnehmungen, reagieren beispielsweise äußerst empfindlich auf Lärm oder Gerüche. Beinahe alle Kinder haben eine Schlafstörung. Und 90% haben psychische Probleme.

Zudem müssen neuropsychologische Problemlagen ermittelt werden, also der Intelligenzquotient, der oft unterhalb des Normbereichs liegt, sowie die Fähigkeiten und Exekutivfunktionen.

Anschließend wird aufbauend auf die individuellen Bedürfnisse ein therapeutisches Konzept entwickelt. Neben Medikamenten, beispielsweise das Hormon Melatonin gegen Schlafstörungen, kommen entwicklungsfördernde Therapien wie Logopädie und Ergotherapie infrage. Zu gegebener Zeit kann auch eine Psychotherapie helfen. Den meisten Jugendlichen und Erwachsenen mit diagnostiziertem FASD sind ihre Einschränkungen schmerzhaft bewusst. Immer wieder sorgt es daher für erheblichen Frust, dass sie das Problem verstehen und nur wenig zur Lösung beitragen können.

Der vierte Aspekt, der daher bei einer Entwicklungsförderung von Anfang an mitgedacht werden muss, ist die Teilhabe. Dies betrifft einerseits sozialrechtliche Unterstützung: Viele Menschen mit FAS haben Anspruch auf einen Grad der Behinderung (GdB), auf Pflegeleistungen und Leistungen der Teilhabe wie beispielsweise eine Schulbegleitung. Andererseits kann eine Teilhabe nicht funktionieren ohne eine umfassende Sensibilisierung für die Ursachen und Auswirkungen von FASD. Frau Dr. Hoff-Emden wünscht sich daher einen Wissenszuwachs bei allen beteiligten Akteuren, so auch in der Pflegebegutachtung der MDK.

Alle diese Punkte lassen sich nicht ohne den fünften denken: Es braucht ein Netzwerk aus Angehörigen und Betreuungspersonen (90% der Kinder leben nicht bei ihren leiblichen Eltern), aus Ämtern, Ärztinnen und Ärzten, therapeutischen und pädagogischen Experten. Dazu gehört auch die Vernetzung der (Pflege-)Eltern untereinander, denn der Austausch gibt Kraft und multipliziert das Wissen um FASD.

Louisa, inzwischen 17 Jahre alt, ist froh, mit der Schule fertig zu sein. Dort hat sie sich oft unzulänglich gefühlt. Jetzt plant sie den Umzug in eine betreute WG in der Nähe ihrer Pflegemutter. Sie würde gerne auf einem Reiterhof arbeiten.

Hundert Prozent vermeidbar

Bei Marina wurde erst mit 50 Jahren FASD diagnostiziert. Nach all den Jahren des Frusts war sie erleichtert, endlich eine Erklärung zu finden: »Ich war immer anders als andere. Ich war immer nicht gut genug. Ich hab immer gedacht, das ist, weil ich mir keine Mühe gebe oder nicht genug Mühe gebe.« Ihr geht es wie vielen Erwachsenen mit FASD, die weiterhin Unterstützung benötigen: »Ich brauche jemanden, der mir hilft, meinen Tag zu strukturieren, nicht jemanden, der mir meine Fenster putzt oder meine Wäsche wäscht. Das kann ich alles alleine. Ich bin keine Lok, sondern ich bin ein Anhänger, und ich brauche diese Lok, die mich immer ein bisschen weiterschiebt.

Eine oft übersehene Behinderung

In Europa kommen jährlich etwa 2% der Babys mit FASD auf die Welt. Das ließe sich zu 100% vermeiden, wenn Schwangere vollständig auf Alkohol verzichten würden.

Dr. Heike Hoff-Emden ist Autorin der Broschüre *Stressreduktion bei FASD Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching* und Ko-Autorin der Broschüre *Die Fetale Alkoholspektrumstörung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis*. Beide werden von der Drogenbeauftragten der Bundesregierung herausgegeben.

Infos auch unter www.fasd-deutschland.de

*Name geändert



Diana Arnold ist Online-Redakteurin der MDK-Gemeinschaft.
diana.arnold@mdk-sachsen.de