

Im Mutterleib vergiftet

■ Kinder mit einer fetalen Alkoholspektrumstörung sind für ihr Leben gezeichnet / Fachzentrum in Hamburg hilft mit Beratung, Aufklärung, Projekten und Vernetzung

Alljährlich wird allein in Deutschland bei mehr als 13.000 Neugeborenen von einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) ausgegangen. In der Bevölkerung ist das Wissen über diese häufigste angeborene Behinderung aber immer noch gering. Das 2019 gegründete FASD-Fachzentrum Hamburg e.V. arbeitet daran, dies zu ändern – mit Beratung, Aufklärung, Projekten und Vernetzung rund um die Thematik FASD. Ein Gespräch mit den beiden Projektleitern Tobias Wolff und Timm Theen, die seit Sommer 2023 dank einer Anschubfinanzierung von Aktion Mensch hauptsächlich – und auch mobil – im norddeutschen Raum unterwegs sind.

HAMBURG. Jedem sollte es bewusst sein: Konsumiert eine Frau während der Schwangerschaft Alkohol, riskiert sie irreparable schwere Behinderungen ihres Babys. Denn die Alkoholmoleküle überwinden als wasserbasiertes Zellgift die Plazentaschranke und gelangen über die Nabelschnur zum Fötus, in gleicher Konzentration wie bei der Mutter. Weil jedoch die Leber beim Ungeborenen noch nicht ausgereift und funktionsfähig ist, kann das Zellgift Alkohol hier nur sehr verzögert abgebaut werden. Man geht davon aus, dass das Gift im Fötus zehnmal länger verbleibt als im Körper der Mutter.

Wer nun aber glaubt, dass das Alkohol-Tabu in der Schwangerschaft bei jeder Frau angekommen sein müsste, ist auf dem Holzweg: „Allein in Hamburg kommen jährlich circa 500 Babys mit FASD zur Welt“, so Tobias Wolff. Insgesamt seien circa zwei Prozent der Neugeborenen betroffen, die Dunkelziffer liege vermutlich höher. „Eine unbedenkliche Schwelldosis bei Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gibt es nicht!“, stellt Timm Theen klar und Wolff ergänzt: „Selbst Getränke mit dem Label ‚alkoholfrei‘ enthalten bis zu 0,5 Promille Restalkohol. Hier lautet die Devise 0,0!“ Was viele Frauen offenbar nicht wissen: Auch kleinste Mengen Alkohol können für eine irreparable Schwerbehinderung des Kindes ausreichen. Wobei dies auch nur bei circa 20 Prozent im Kindesalter beispielsweise durch Gesichtsmerkmale ersichtlich ist und sich teils mit dem Heranwachsen verwächst. Die FASD-Diagnose ist nicht einfach, auch wenn Gesichts-Auffälligkeiten wie schmale Oberlippe, Stupsnase (flacher Nasenrücken) und kleine Zähne erste Hinweise geben können. „Moritz von Wilhelm

Busch ist das klassische Bild eines FASD-Kindes“, so der Dipl.-Sozialarbeiter und Dipl.-Sozialpädagoge Theen. Viele der betroffenen Kinder bewegten sich zudem im normalen IQ-Bereich, weiß Tobias Wolff, der als Erzieher an einer Stadtteilschule arbeitete. So wie seine beiden Pflegesöhne, die mit acht Monaten bzw. eineinhalb Jahren zu ihm und seiner Frau kamen und jetzt inzwischen zehn und acht Jahre alt sind.

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme

Weitere Anhaltspunkte für FASD könnten eine Aufmerksamkeitsdefizitstörung (ADHS), Verhaltensauffälligkeiten und Impulskontrollstörungen sein, die viele der Kinder in starkem Ausmaß aufweisen. ADHS könne man versuchen mit Medikamenten in den Spitzen „herunterzubekommen“, so Wolff. Ansonsten gelte: „FASD ist eine irreversible himorganische Schädigung. Da verlaufen psychotherapeutisch sowie traumatherapeutische Ansätze allzu oft im Sande, sind häufig erfolglos und machen wenig Sinn.“ Neben den Aufmerksamkeits- und Konzentrationsproblemen haben FASD-Betroffene auch oft Schwierigkeiten, Handlungen zu planen und durchzuführen und/oder überhaupt die Konsequenzen bzw. Folgen ihres Verhaltens einzuordnen. Wolff und Theen wissen, dass bei FASD faktisch alle Exekutiv-Funktionen betroffen sein können. Zudem handele es sich bei FASD um eine Spektrumstörung. So kommt es auch häufig zu Auffälligkeiten beziehungsweise Komorbiditäten mit allen weiteren Organen wie Ohren, Augen oder Herz.

Die wenigsten Betroffenen können ihren Alltag später allein bewältigen, viele müssen ihr Leben lang betreut werden. „Circa 80 Prozent können nicht eigenständig leben“, sagt Wolff, circa 30 bis 50 Prozent seien vermutlich als Erwachsene von Obdachlosigkeit betroffen oder von dieser stark gefährdet. „Sie vergessen zum Beispiel häufig Rechnungen zu begleichen und verlieren dann ihre Wohnung oder verschulden sich zwangsläufig.“

Überproportional oft kriminell und häufig in der Psychiatrie

Bei Frauen ist die Gefahr der Prostitution groß, Männer werden überproportional oft kriminell. „Bei wahrscheinlich 50 Prozent der Häftlinge spielt FASD eine Rolle“, so Wolff. Da sie aber Planungsschwierigkeiten hätten seien sie meistens Mitläufer, auch weil sie andere Menschen schlecht einschätzen und die Folgen ihres Handelns nicht übersehen könnten. Sie seien auch nicht selten Drehtürkandidaten in der Psy-



Allein in Hamburg kommen jährlich circa 500 Babys mit FASD zur Welt, weil ihre Mütter in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert haben. Foto: unsplash

chiatric. „35.000 Menschen sind schätzungsweise allein in Hamburg von FASD betroffen, und die Diagnostik läuft nicht gut. Sie sind für Psychiater und Neurologen anspruchsvolle Patienten, die oft ihre Termine nicht wahrnehmen.“ Zudem gebe es in Hamburg aktuell nicht einen Facharzt/eine Fachärztin, der oder die mit dem Diagnostikverfahren von Volljährigen vertraut ist und eine FASD-Diagnose stellen kann, ergänzt Theen.

Daher kooperieren Tobias Wolff und

„Pflegereltern werden nicht ausreichend gewürdigt und unterstützt“

Timm Theen aktuell sehr eng mit dem Institut für Kinderneurologie Dr. med. Jan Oliver Schönfeldt, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, der im gleichen Haus an der Hamburger Rothenbaumchaussee seine Praxis hat und u.a. 400 minderjährige Patienten mit FASD betreut. Davon seien 98 Prozent Kinder aus Pflege- und Adoptivfamilien, so Timm Theen. Das FASD-Fachzentrum Hamburg e.V. dient u.a. als erste Anlaufstelle für Pflege- und Adoptiveltern von Kindern/Jugendlichen und von volljährigen Betroffenen und/oder deren Angehörigen in überfordernden Lebenslagen aufgrund von FASD.

Lange Wartezeiten für ein Diagnoseverfahren

Ein Fallbeispiel: Das Pflegekind ist sehr aggressiv, pöbelt, beißt und schlägt um sich. Eine Diagnose gibt es nicht. „Wenn die Eltern sich dann an uns wenden, schauen wir erst einmal, welche Vor-Informationen liegen bereits vor. Hatte das Neugeborene evtl. Mikrozephalie, also einen abnorm kleinen Kopf? Welche Auffälligkeiten wurden womöglich im U-Heft notiert? Wie ist die Informationslage zur leiblichen Mutter? Gab es erschwerende Lebensumstände während der Schwangerschaft wie beispielsweise Obdachlosigkeit oder Drogenabhängigkeit? Wurde Alkoholkonsum während der Schwangerschaft eingeräumt und von der Kindesmutter bestätigt? Dann ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass Alkohol im Spiel war“, erläutert Theen. Danach

werde den Pflegeeltern eine fachärztliche Abklärung dringend empfohlen und an das Institut für Kinderneurologie weitervermittelt. Aktuell muss jedoch von langen Wartezeiten für ein Diagnoseverfahren ausgegangen werden. Sobald der Termin absehbar ist wird ein Fragebogen zu Verhaltensweisen und Eigenschaften des Kindes zugesandt und zu einem speziellen Testverfahren in die Praxis geladen.

Es gilt, in Hilfeplangesprächen die Pflegeeltern zu unterstützen

Ein weiterer Baustein des FASD-Fachzentrums Hamburg e.V. ist das Aufklären und Werben um Verständnis für die FASD-Kinder und Betroffenen. Beide fahren in Schulen, klären bei Elternabenden in Kitas auf, halten Fachvorträge und führen Fortbildungen bei Behörden durch, organisieren Fachtage mit Einrichtungen und Abteilungen, werben um Verständnis für das Verhalten der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen. „Eine Diagnose kann eine Entlastung sein“, ist Tobias Wolff überzeugt. Sowohl für das Kind als auch für die Pflegeeltern, die nicht mehr an ihrer Kompetenz zweifeln müssen. Viele rufen im Fachzentrum an, um vom herausfordernden Verhalten der Kinder zu berichten, sich Rat zu holen, was sie tun können. „Unsere ermutigende Antwort ist: Meist nicht allzu viel“, sagt Wolff. Es gelte, den Kreis um das Kind zu stärken, die Kinder zu begleiten, in Hilfeplangesprächen die Eltern zu unterstützen, die sich alleingelassen fühlen, emotional und finanziell. Denn die zuständigen Fachbehörden verkennen nicht nur häufig FASD, sie zahlen oft auch nur das normale Pflegegeld für diese Kinder, und das sei zu wenig. Theen: „Diese spezielle Schwerbehinderungsform ist nicht offensichtlich sondern verdeckt, es ist für Dritte oft schwer zu verstehen und nicht nachvollziehbar, dass das Kind ständig Hilfe, Ansprechbarkeit, Unterstützung und Anleitung braucht. Die Sachbearbeiter von den Fachbehörden sind oft unwissend, Ämter erkennen häufig sogar die Diagnostik nicht an.“ Deshalb seien hier auch Schulungen dringend nötig, die sie auch anbieten würden.

Tragfähiges Konzept für FASD-Betroffene notwendig

Hamburg, so sind beide überzeugt, brauche ein tragfähiges Konzept für Betroffene mit FASD. Entlastungsange-

bote und bessere finanzielle Unterstützung für die Pflegeeltern kämen beispielsweise schließlich auch dem Staat billiger – 30.000 bis 50.000 Euro kostet im Monat immerhin ein hochqualifizierter heilpädagogischer Einrichtungsplatz mit 24/7-Betreuungsform für sogenannte SystemsprengerInnen. Tobias Wolff kann deshalb die Zurückhaltung der Behörden nicht verstehen: „Wir haben viele tolle Pflegeeltern, aber sie werden nicht ausreichend gewürdigt, wertgeschätzt oder unterstützt und müssen sich noch rechtfertigen und ständig erklären.“ Oftmals sind Pflegeeltern gezwungen, ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder den Job aufzugeben um die herausfordernden Pflegeanforderungen von FASD-betroffenen Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten. Sein dringendes Anliegen: Pflegeeltern mit einem Einkommen ausstatten, mit dem sie später nicht selbst von Altersarmut bedroht sind, weil sie sich in der Begleitung von FASD-Betroffenen aufgeopfert (aufgegeben) haben.

Immer wieder positive und beeindruckende Seiten

Tobias Wolff und Timm Theen versuchen mit ihrer Arbeit, das Umfeld an die Betroffenen anzupassen, nicht umgekehrt. Denn diese können generell schwer mit Kontaktabbrüchen und plötzlichen Lebensveränderungen umgehen. Oft benötige es dann sehr pragmatische und weniger pädagogische Lösungsansätze. Wie kann dies aussehen? Einer seiner Söhne, schildert Wolff, habe Probleme mit der Graphomotorik. Bei Klassenarbeiten Aufgaben zu lösen und sie gleichzeitig aufzuschreiben war ihm nicht möglich, die Noten dementsprechend schlecht. Die Lehrer akzeptieren es nun, dass der Junge die Lösung seiner persönlichen Assistenten, die er den ganzen Tag über hat, ansagt und diese für ihn dann aufschreibt.

Es bleibt aber dabei, die FASD-Kinder sind sehr anstrengend, Fortschritte gibt es nur in ganz kleinen Schritten. „Sie vergessen schnell, können nicht aus Negativem lernen und es am nächsten Tag umsetzen“, schildert Wolff. Hinzu komme die häufig vorhandene Impulskontrollstörung. „Kleine Trigger reichen bei meinem Sohn, dass er sich nach den Anstrengungen in der Schule erst einmal entladen muss.“ Dann knallen nicht nur Türen, auch manches geht zu Bruch. Wenn man diese Dynamiken und herausfordernden Situationen jedoch durchzustehen wisse, zeigten sich bei FASD-Betroffenen auch immer positive und beeindruckende Seiten. Wolff und Theen sind immer wieder begeistert von den individuellen Fähigkeiten, oft musischen Ressourcen, der Offenheit und Ehrlichkeit die ihnen in ihrem Arbeitsalltag mit FASD entgegengebracht wird. Eines ihrer Kredos lautet daher: Es lohnt sich bei FASD dranzubleiben, auch mal zu verzweifeln um sich dann erneut darauf zu fokussieren, bei den Betroffenen die Stärken zu stärken und Schwächen zu schwächen und kleinste Erfolge groß zu feiern, Tag für Tag!

Tobias Wolff und Timm Theen hoffen auf weitere professionelle Unterstützung. Ein Anliegen, was ihnen besonders auf dem Herzen liegt: „Wir freuen uns über jede Kontaktaufnahme, insbesondere von PsychiaterInnen oder NeurologInnen, die perspektivisch die Bereitschaft haben mit uns gemeinsam erste FASD-Diagnostik-Möglichkeiten für Volljährige in Hamburg und Norddeutschland aufzubauen.“

Michael Freitag

www.fasd-fachzentrum.hamburg



Tobias Wolff (links) und Timm Theen unterstützen als Projektleiter des FASD-Fachzentrums Hamburg e.V. Betroffene und Pflegeeltern. Foto: Freitag