Suchtgefährdete mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) – Diagnostik und Interventionsmöglichkeiten

Sucht inklusive- Geistige Behinderung und Sucht – GVS und BeB 26. und 27.09.2016- Kassel

Gela Becker
FASD-Fachzentrum Berlin
Sonnenhof

Suchtgefährdete mit FASD

1. Nachdiagnostik von Erwachsenen

2. Zur Problematik der Zuordnung

3. Klinischer Verlauf und Versorgung

4. Erhöhtes Risiko zur Entwicklung von Suchtstörungen bei Menschen mit FASD - Hinweise zur Suchtprävention

5. FASD-Clearinggruppe

5.1 Fallbeispiel

5.2 Vordiagnostik

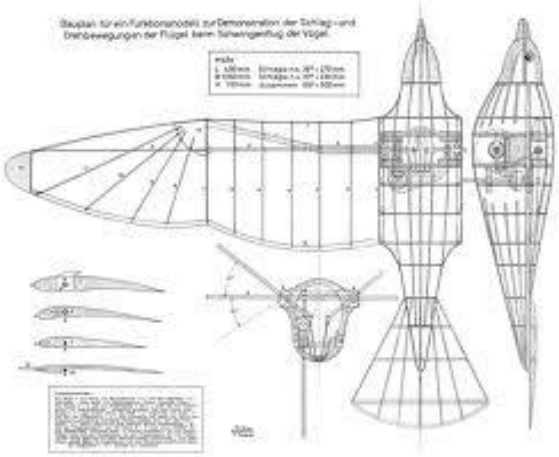
5.3 Gewichtung der Beeinträchtigungen

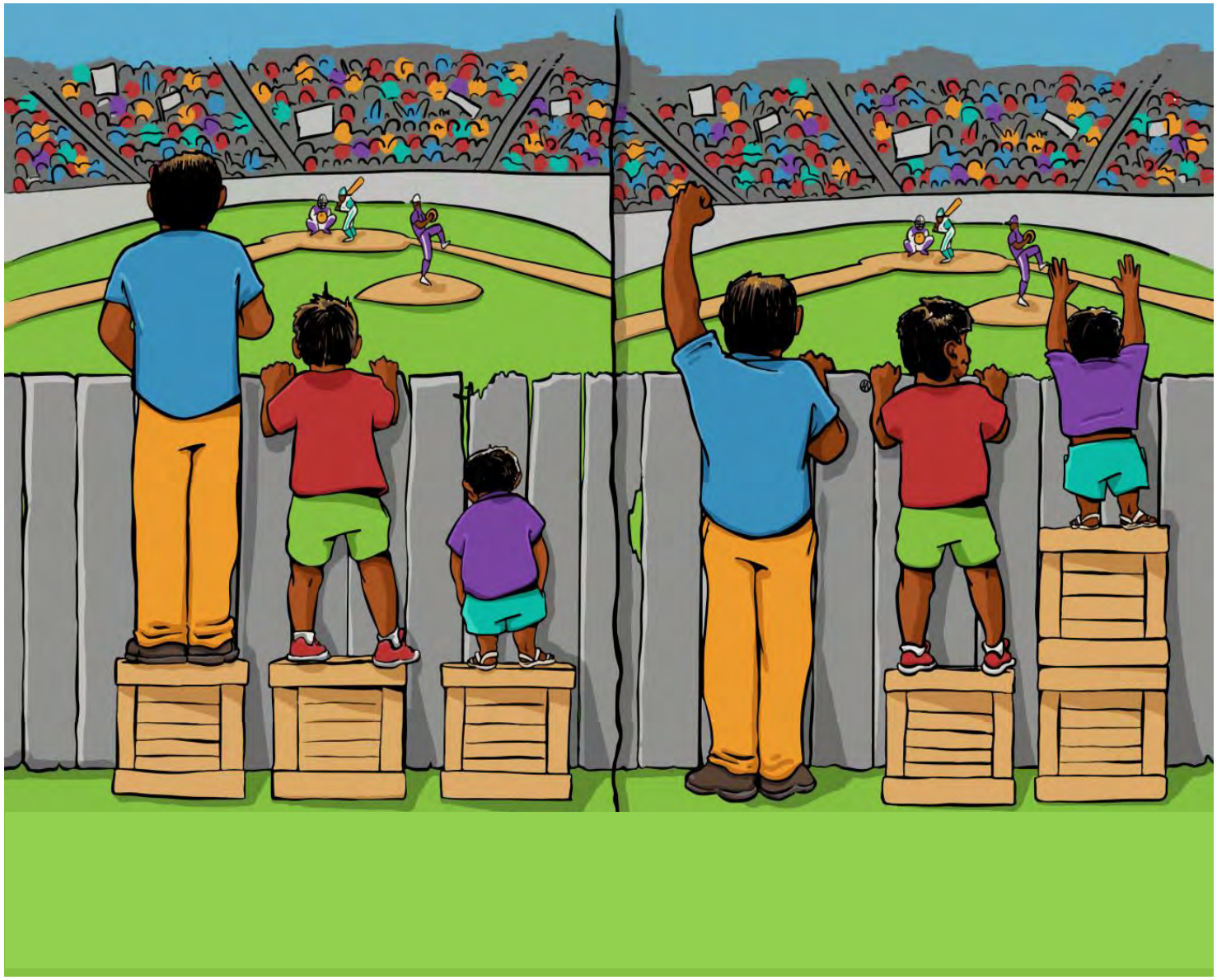
6. Auswertung und Ausblick

Verteidigung der Diagnose

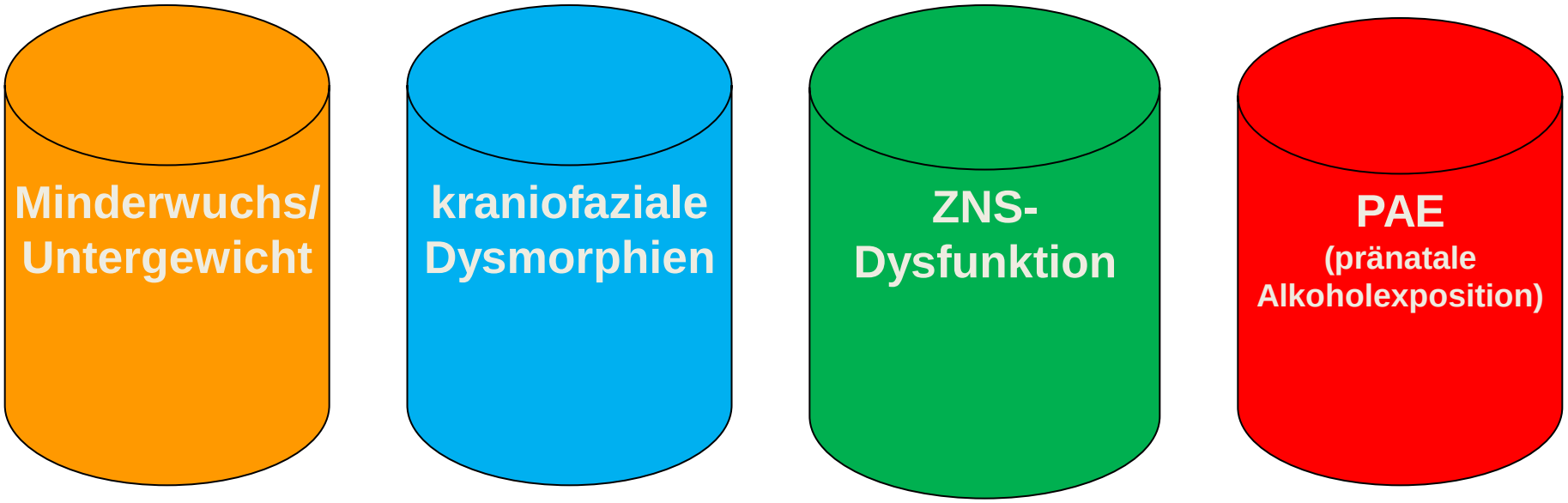
- Etiketten, nur für Flaschen und Marmelade (stigmatisieren)

- Diagnose als Bauplan für personzentrierte Interventionen





Diagnostische Säulen

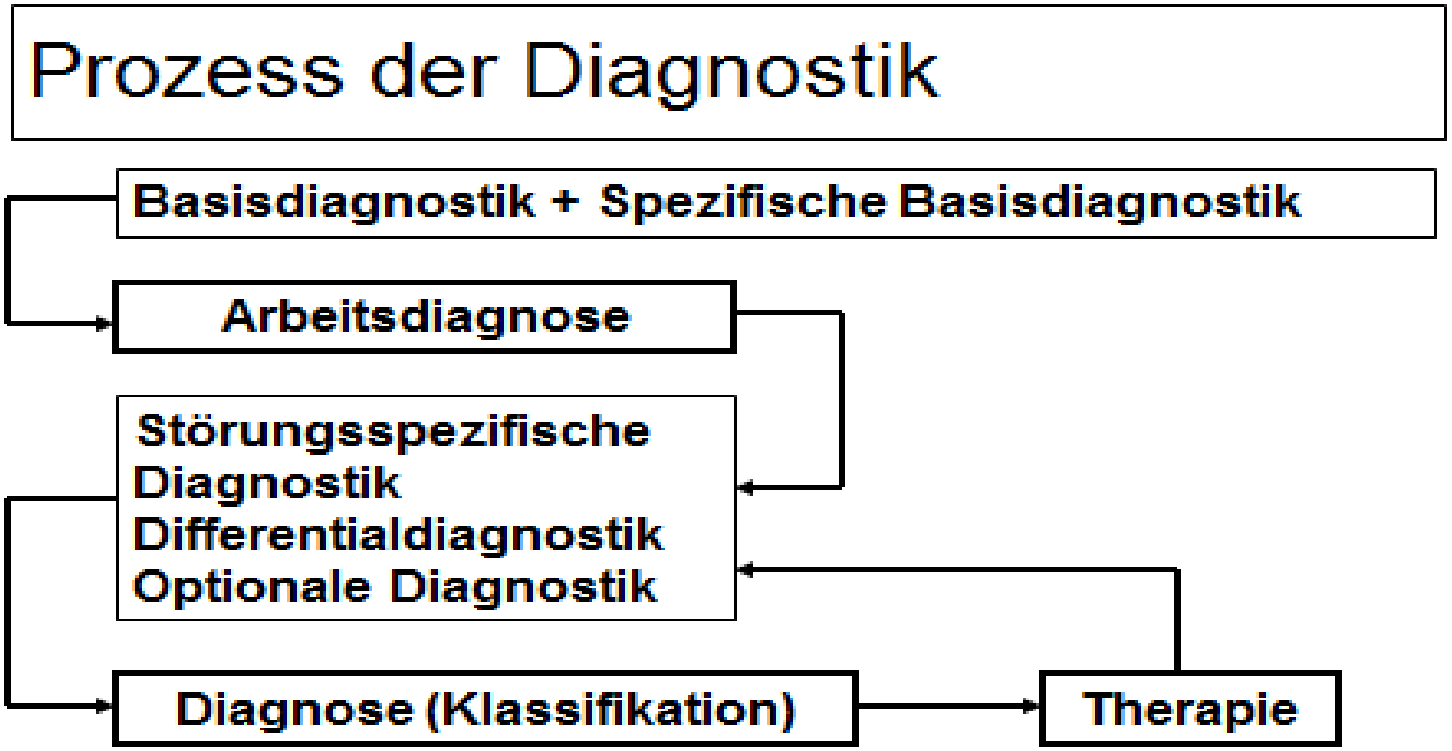


Erfüllung der Kriterien erschwert

- Morphometrische Messdaten und Percentilen nur bis zum 18./20. Lebensjahr
- Untersuchungen Langzeitstudie Spohr et al. (2007): - nur noch ca. 20% der Patienten untergewichtig - Dysmorphien: ca. 70% schmales Oberlippenrot, ca. 45% Mittelgesichtshypoplasie; schmale Oberlippe, verstrichenes Philtrum persistieren
- Daher: Rekonstruktion durch frühe Fotos/Unterlagen

Das Konzept der „Arbeitsdiagnose“

Abb.: Prozess der Diagnostik. © Klaus Hennicke in Anlehnung an Remschmidt, (2000) und Döpfner et al. (2000a)



Suchtgefährdete mit FASD

1. Nachdiagnostik von Erwachsenen
2. **Zur Problematik der Zuordnung**
3. Klinischer Verlauf und Versorgung

Probleme der Zuordnung von FASD zur geistigen oder seelischen Behinderung führen zu Schwierigkeiten in der Versorgung

- Menschen mit FASD können Potential ihres IQ aufgrund der Einschränkungen exekutiver Funktionen nicht entfalten und entsprechen in Lebensvollzug und Teilhabe-Beeinträchtigung häufig Menschen mit leichter bis mittelschwerer IM;
- Letztendlich entscheidend für die Annahme einer wesentlichen geistigen Behinderung im Sinne des Gesetzes ist die Auswirkung einer „Schwäche der geistigen Kräfte“ auf die Fähigkeit zur Teilhabe an der Gesellschaft bzw. auf die soziale Situation der betroffenen Person.“ (BAGüS 2009,15).

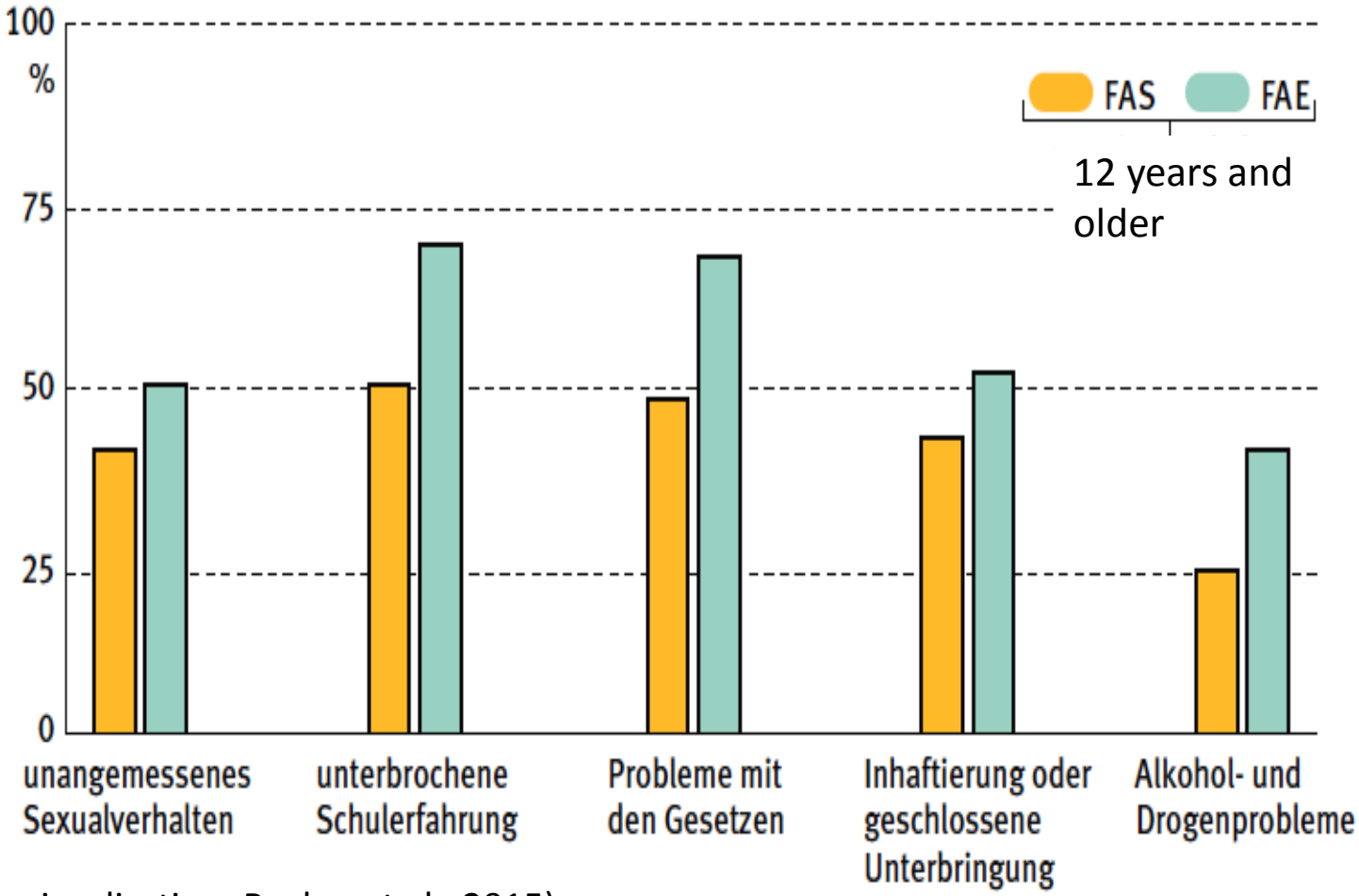
Suchtgefährdete mit FASD

1. Nachdiagnostik von Erwachsenen
2. Zur Problematik der Zuordnung
3. **Klinischer Verlauf und Versorgung**

Klinischer Verlauf

- Die Auffälligkeiten der dysmorphen Stigmata im Gesicht bilden sich mit der Zeit zurück
- Die neurologischen und psychiatrischen Auffälligkeiten bleiben bestehen
- In einer Langzeitstudie mit inzwischen erwachsenen Patienten mit FAS/FAE (pFAS) stellte Prof. Dr. Spohr fest, dass 70% nicht selbständig leben konnten und lediglich 13% fähig waren, einer Berufstätigkeit nachzugehen

Sekundäre Störungen in der Lebensspanne FAS or FAE (Streissguth et al., 2004)



N = 253

N = 106 – 109 FAS

N = 141 – 144 FAE

(Graphic visualization: Becker et al., 2015)

Suchtgefährdete mit FASD

1. Nachdiagnostik von Erwachsenen
2. Zur Problematik der Zuordnung
3. Klinischer Verlauf und Versorgung
4. **Erhöhtes Risiko zur Entwicklung von Suchtstörungen bei Menschen mit FASD - Hinweise zur Suchtprävention**
5. FASD-Clearinggruppe

5.1 Fallbeispiel

5.2 Vordiagnostik

5.3 Gewichtung der Beeinträchtigungen

6. Auswertung und Ausblick

Besondere Suchtgefährdungen bei Menschen mit FASD

Risikofaktoren, für Entwicklung einer Suchtstörung (nach amerikanischen Studien 46 % der Erwachsenen und 29 % der Jugendlichen; Streissguth et al., 1996) :

- Leichtere Unterform der FASD (Streissguth et al., 1996)
- Intelligenzquotient > als 70 (Streissguth et al., 1996)
- Geburt in Familien mit riskantem Konsum/Suchtbelastung (Klein, 2012; Klein u. Bischof, 2013)
- Mangelförderung durch Verbleib in suchtbelasteten Herkunftsfamilien
- Epigenetische Faktoren (Spohr, 2014)
- Schlafstörungen, Spannungs- und Erregungszustände

Besondere Suchtgefährdungen

- psychische Störungen (komorbide als auch sekundäre Störungen)
- Depressionen und Angststörungen (Grant et al., 2004)
- Suggestibilität (Brown et al., 2011) (verführt in besonderer Weise zum mittrinken in Peer Groups).
- Veränderungen des Stress- und Belohnungssystems (Weinberg et al., 2011)
- „Physiologische Programmierung“ (Grant mit Verweis auf Alati et al., 2008)

Suchtprophylaxe für Menschen mit FASD

Durch hohen Stresslevel sind Menschen mit FASD hochgradig gefährdet, pathologische Konsummuster zu entwickeln

Daher:

1. nicht in Stress-Situationen trinken
2. nicht in Situationen mit negativer Emotionalität
3. Konsumbeginn so spät wie möglich – Gefahr der Etablierung von riskantem Konsum (Blomeyer et al., 2013)
4. Solange wie möglich nicht dem Geruch von Alkohol aussetzen – keine Anregungen in der Pubertät könnten Reaktionsmuster außer Kraft setzen (Youngentob, 2016)

- **Wenn möglich**: Erlernen kontrollierter Konsumrituale im unbedenklichen Bereich (zw. 12 und 30 mg)

Verantwortungsvoller Umgang mit Alkohol auch für Menschen mit FASD möglich ?

Ziel: stabile Verhaltensgewohnheit in Richtung selbstkontrolliertem Konsums ausbilden, der auch in Krisen- und Stresszeiten nicht außer Kontrolle gerät,

- vielfache Übungsdurchläufe zu Stabilisierungsroutinen im Alltag notwendig!

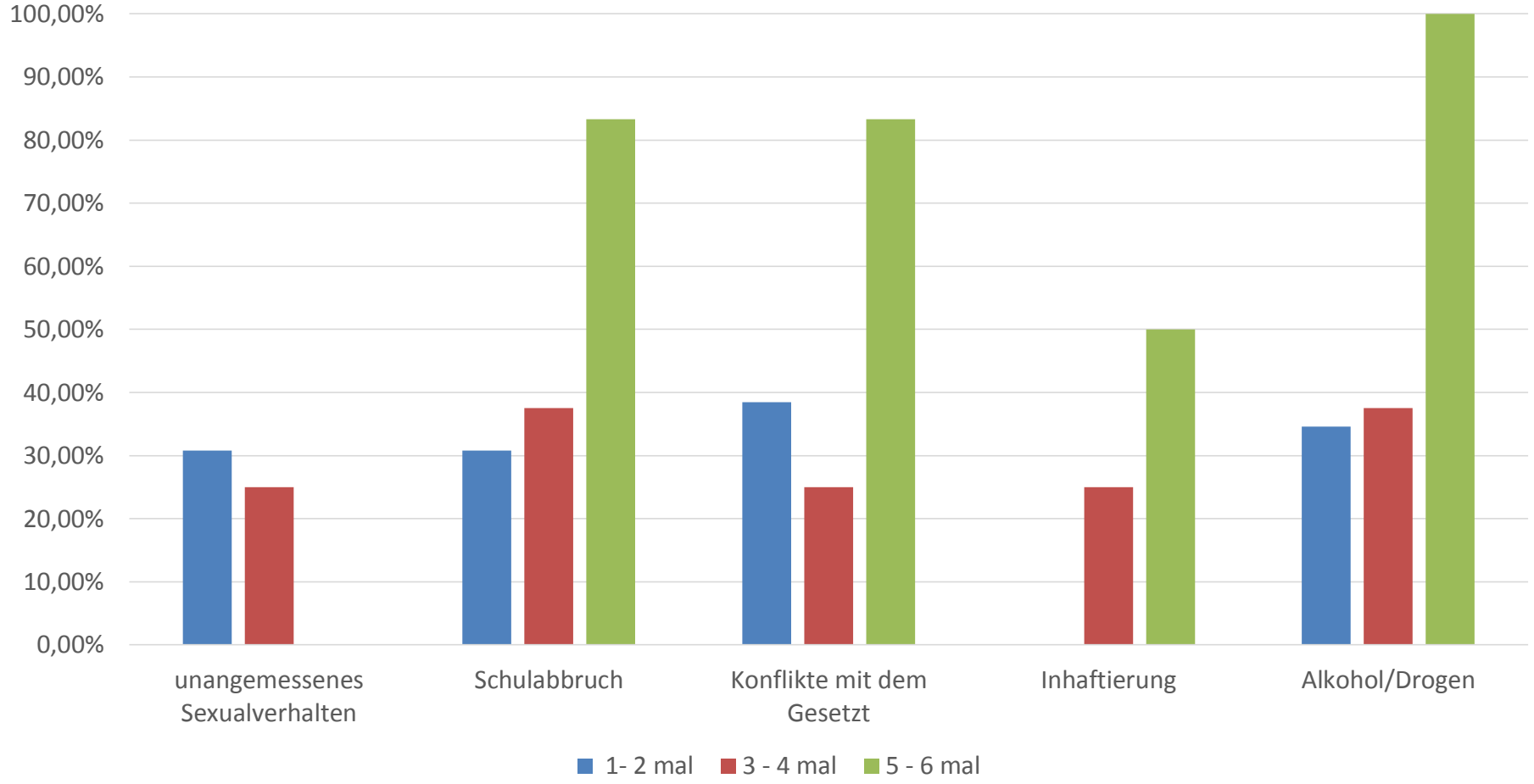
Cave: genau dies, stabile Routinen stellen ein großes Problem für Menschen mit FASD dar.

Daher: wenn möglich der Empfehlung von WHO und NIAAA für körperlich Vorgeschädigte folgen

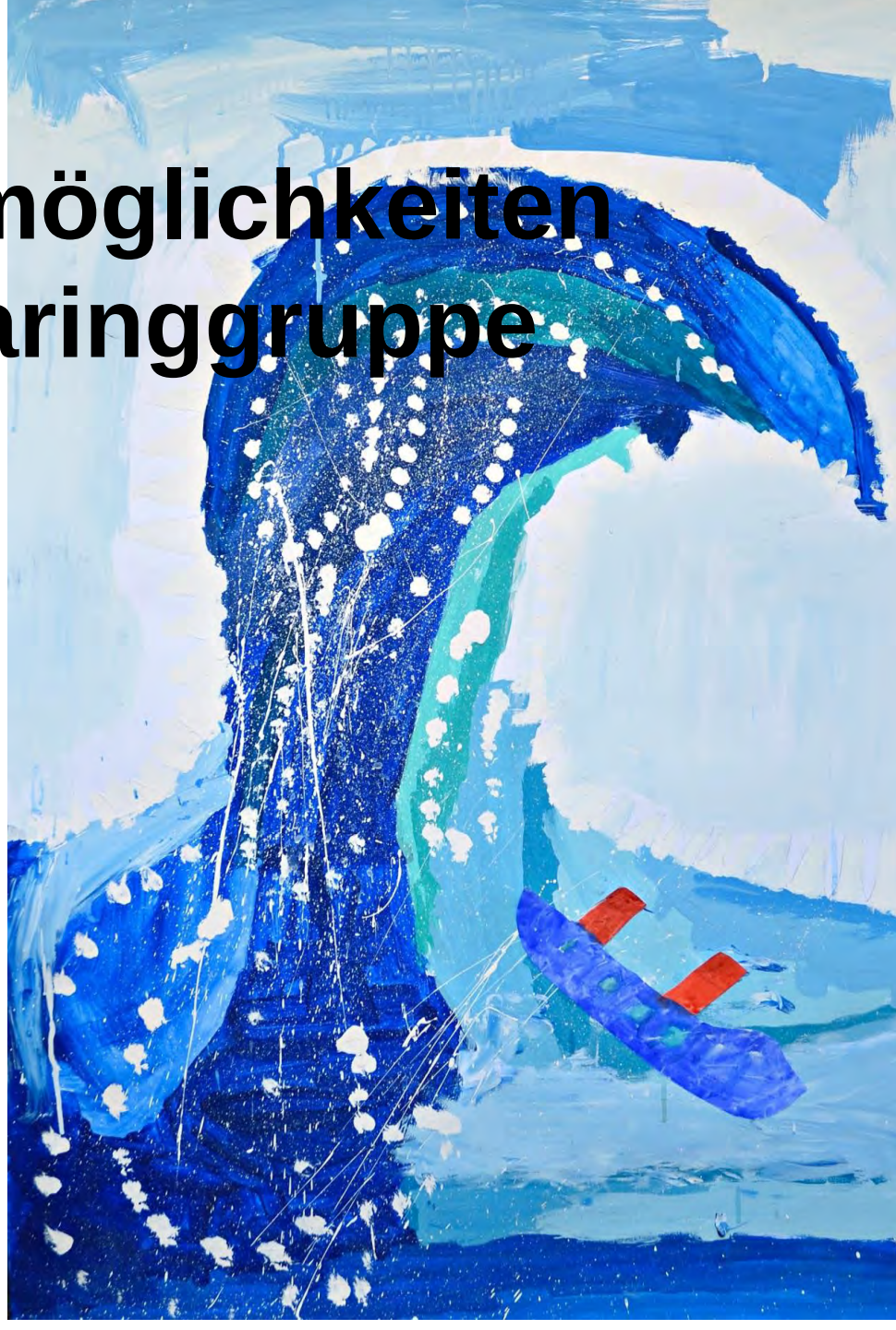
- **völlige Abstinenz ist empfehlenswert**

- **Zur Diskussion: geschützte Milieus versus Teilhabe**

Sekundäre Störungen aufgeteilt nach der Anzahl der Betreuungswechsel
Vor der Aufnahme im Sonnenhof n= 42, 1998-2013



Interventionsmöglichkeiten
5. FASD Clearinggruppe



Suchtgefährdete Erwachsene mit FASD

Insgesamt ist für Deutschland von ca. 1,5 Millionen Menschen auszugehen, die von FASD betroffen sind. Somit wäre fetale Alkoholexposition eine der häufigsten Ursachen für angeborene Erkrankungen.

Für Jugendliche und Erwachsene mit FASD bestehen eine Reihe spezifischer Risikofaktoren, die die Gefahr erhöhen, dass sie eine Suchtstörung entwickeln:

- Geburt in Familien mit riskantem Konsum/Suchtbelastung
- Mangelförderung durch Verbleib in suchtbelasteten Herkunftsfamilien

Clearinggruppe für Menschen mit FASD

Im Rahmen eines vom BMG geförderten interdisziplinären Modellprojekts wurde im Sonnenhof in Berlin-Spandau eine Clearinggruppe für Erwachsene mit FASD bzw. einer vergleichbaren Beeinträchtigung und Suchtproblematik entwickelt. Ziel des in Buchform publizierten Projekts (Becker, G., Hennicke, K. und Klein, M. (Hrsg.) (2015): Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen. Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten.

Brücken zur (Sucht)hilfe

FASD Clearinggruppe für Erwachsene mit FASD und riskantem bis abhängigem Konsum

- Einbezug von Bezugspersonen
- Gewichtung nach Schweregraden
- Multimodal

Für einzelne Sitzung verwenden wir Elemente folgender Verfahren:

:

- **Zielmanagementtechniken**: Zürcher Ressourcen Modell® , Dialektisch-Behaviorale Therapie (Storch u. Riedener, 2005; Freiburger Arbeitsgruppe DBT-A, 2009).
- **Emotionsmanagement**: Alert© Programm (Williams u. Shellenberger, 2001).
- **Einführungsmaterialien** in das Thema Sucht für Menschen mit geistiger Behinderung (Kretschmann-Weelink, 2006)

Ziele

- Erhöhung der Chance für Teilhabe an Folgeangeboten

  a) Förderung der Teilnehmenden

  b) Fortbildung der Bezugspersonen zu Co-Therapeuten

  c) Entwicklung von personalisierten Materialien, die die Zugänge und Besonderheiten der Einzelnen erklären

Suchtgefährdete mit FASD

4. Erhöhtes Risiko zur Entwicklung von Suchtstörungen bei Menschen mit FASD - Hinweise zur Suchtprävention

5. FASD-Clearinggruppe

5.1 Fallbeispiel

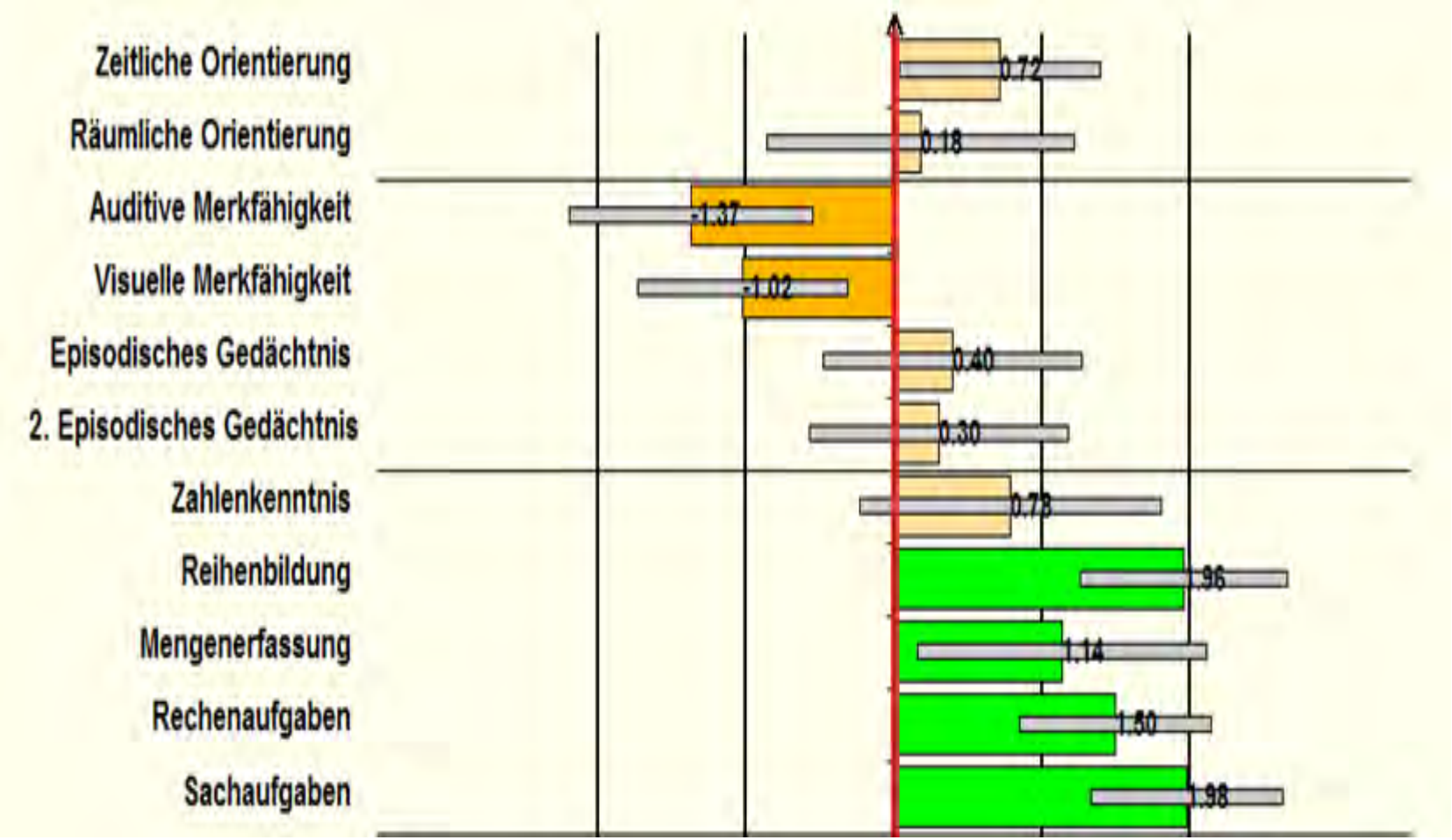
5.2 Vordiagnostik

5.3 Gewichtung der Beeinträchtigungen

6. Ausblick

Funktionsprofil Werdenfelser Testbatterie : Höherer Schweregrad der Beeinträchtigungen –

Durchschnitt von 150 Menschen mit IM, (Petrander et al.,2011)



Gewichtung der Diagnostik für Interventionen

Suchtgefährdete mit FASD

4. Erhöhtes Risiko zur Entwicklung von Suchtstörungen bei Menschen mit FASD - Hinweise zur Suchtprävention

5. FASD-Clearinggruppe

5.1 Fallbeispiel

5.2 Vordiagnostik

5.3 Gewichtung der Beeinträchtigungen

6. Ausblick

Ablaufschema I
Vordiagnostik und die Gewichtung der Beeinträchtigungen

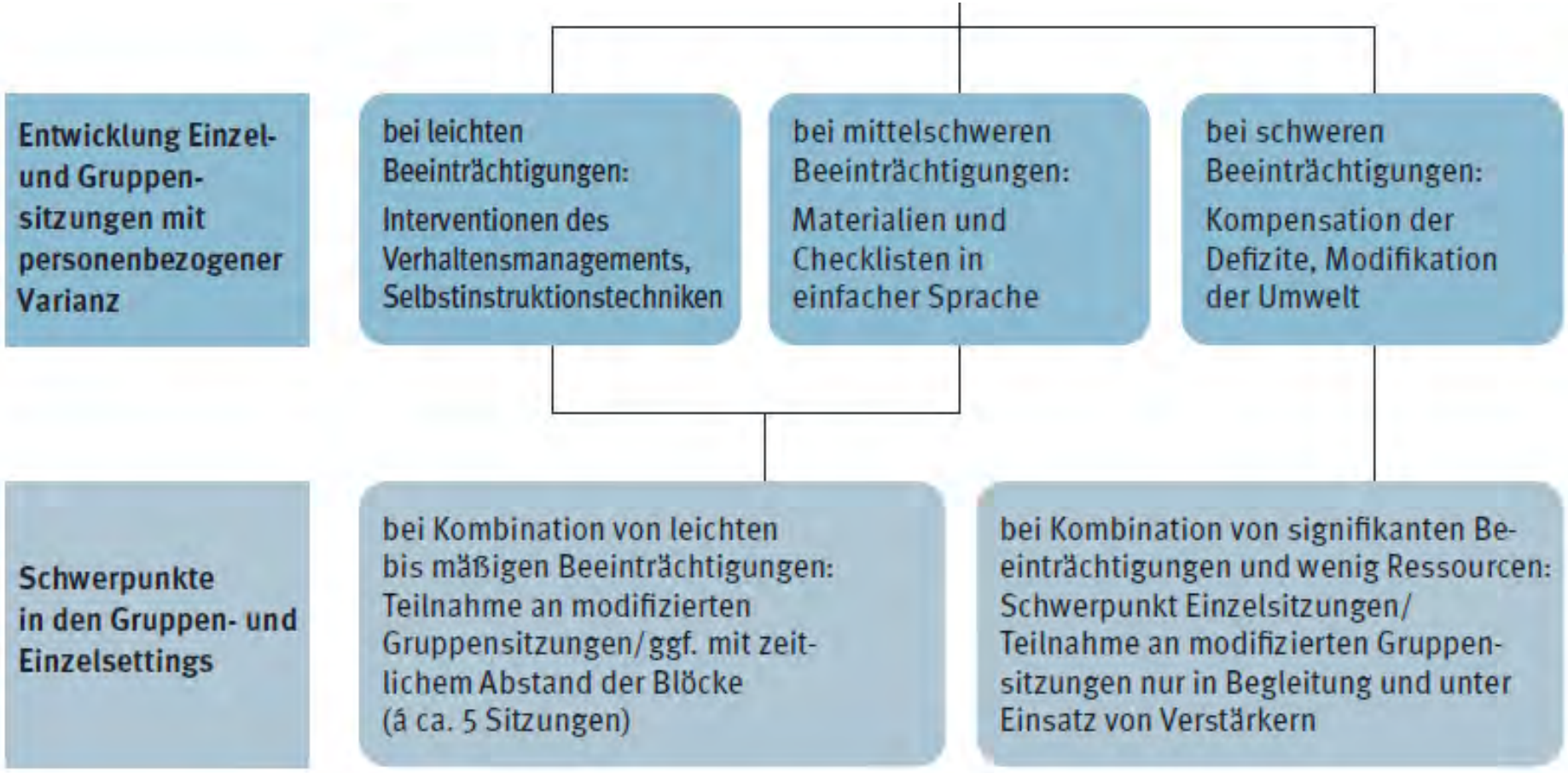
Auswertung und Gewichtung der Beeinträchtigungen – Ressourcenkarte/ Einzelgespräche

Kombination der Beeinträchtigungen, die im Vordergrund stehen
a) in Einzelsituationen und
b) in Gruppensituationen: Gewichtungen nach Schweregrad, Ressourcenkarte

Materialien für Selbst- und Fremdverständnis und Transfer werden im Rahmen der Einzelgespräche erarbeitet und Teilnehmenden/Fachkräften zur Verfügung gestellt

Auswirkungen für die Informationsformen, Interventionsplanung und Gestaltung des Gruppenangebots, das auf die jeweiligen Teilnehmenden eingestellt ist

Ablaufschema I
Vordiagnostik und die Gewichtung der Beeinträchtigungen



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Haben Sie Fragen ?

Fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de

www.fasd-fachzentrum.de

Literatur

- Alati, R., Clavarino, A., Najman, J. M., O'Callaghan, M., Bor, W., Al Mamun, A. et al., (2008). The developmental origin of adolescent alcohol use: Findings from the Mater University Study of Pregnancy and its outcomes. *Drug and alcohol dependence*, *98*(1), 136-143.
- Becker, G., Hennicke, K. & Klein, M. (Hrsg.). (2015). *Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen. Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten.* Berlin: De Gruyter.
- Blomeyer, D. et al. (2013) Impact of Pubertal Stage at First Drink on Adult Drinking Behavior. Alcoholism: Clinical and Experimental Research.
- Brown, N. N., Gudjonsson, G. & Connor, P. (2011). Suggestibility and fetal alcohol spectrum disorders (FASD): I´ll tell you anything you want to hear. *J Psychiatry Law, 39*(1)*,* 39-71.
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung. (Hrsg.). (2014). Drogen- und Suchtbericht 2016. Verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Drogen_Sucht/Abschlussbericht/Drogen_und_Suchtbericht_2016_screen.pdf
- Grant, T. M., Huggins, J., Connor, P., Pedersen, J. Y., Whithney, N. & Streissguth, A. (2004). A pilot community intervention for young women with fetal alcohol spectrum disorders. *Community MentHlt J,40*(6), 499-511.
- Klein, M. (2012). Die Bewältigungskompetenz der gesamten Familie stärken. In der Arbeit mit suchtbelasteten Eltern und ihren Kindern helfen die Ergebnisse der Resilienzforschung. *Partnerschaftlich, 3,* 7-10.
- Klein, M. & Bischof, G. (2013). Angehörige Suchtkranker – Der Erklärungswert des Co-Abhängigkeitsmodells. (Family members of addicts – the explanatory value of the concept of co-dependency). *Sucht, 59*, 65-68.
- Reynolds, J. N., Weinberg, J., Clarren, S., Beaulieu, C., Rasmussen, C., Kobor, M. et al. (2011). Fetal alcohol spectrum disorders: Gene-environment interactions, predictive biomarkers, and the relationship between structural alterations in the brain and functional outcomes*. PediatrNeurol, 18*(1). 49-55.
- Spohr, H.-L. (2014). *Das Fetale Alkoholsyndrom: Im Kindes- und Erwachsenenalter*. Berlin: De Gruyter.
- Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J. & Bookstein, F. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE).Final report to the Centers for Disease Control and Prevention - CDC* (Rep. No. 96-06). Seattle, WA: University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit.

Hinweise zur Anpassung der Settings: Kompensation von Beeinträchtigungen für Menschen mit FASD

Verhalten	FASD typisch	Behandlungsempfehlung
Kann komplexen Anweisungen nicht folgen	Einschränkungen im Arbeitsgedächtnis und/oder Einschränkungen im visuellen und auditiven Kurzzeitgedächtnis	Ein Hinweis nach dem anderen: Wiederholungen; Visualisierungen nutzen – aber **nicht** gleichzeitig reden
Macht dieselben Fehler trotz wiederholter Konsequenzen	Einschränkungen in der Handlungsplanungsstruktur führen dazu, dass Ursache und Wirkung nicht verknüpft werden können	System Positiver Verstärker, Beziehungsaufbau und emotional Bedeutsames nutzen
Kann Verabredungen nicht einhalten	Fehlendes Verständnis für das abstrakte Konzept „Zeit“ und/oder Einschränkungen der Gedächtnisfunktionen	Unterstützung beim Organisieren, z.B. Erinnerungsfunktion im Handy, Termine: gleiche Zeit, gleicher Ort
Kann nicht still sitzen	Neurologisch bedingtes Bedürfnis, sich zu bewegen; sensorische Überbelastung	Pausenzeiten, Auszeiten, Bewegungsmöglichkeiten z.B. Stressbälle etc. ermöglichen
Geht mit Freunden in eine Bar	Kann Konsequenzen seines Verhaltens nicht antizipieren; hirnorg. bedingte Suggestibilität	Rollenspiele, Fokus auf Ablehnungstraining
Überreaktion auf Berührung, Licht, Wärme	Sensorische Über- oder Unterreaktion möglich	Kein fluoreszierendes Licht – Für Reizreduktion sorgen/Elemente der Emotionsregulation – zwei Dinge herausfinden, die beim runterregeln helfen können
„Sie können sich jederzeit an mich wenden“	Wörtliches Verständnis von Sprache, Einschränkungen im Transfer von Bedeutungen	Keine Metaphern oder Scherze – auch das Verständnis von Smilies kann bereits ein Problem sein
Rückzug, Kontaktabbruch, bei größeren Menschenmengen	Stark personbezogen, hochgradig eingeschränkte Gruppenfähigkeit, u.a. Defizite in nonverbaler Kommunikation/Interaktion	Kleinstgruppen; Wechsel reduzieren Bezugstherapeuten/Bezugs-betreuer einrichten; Einzelkontakte ermöglichen

Quellen: Deb Evensen, (2002); Dan Dubovski, (2012); Becker et al., (2015)

Gela Becker, FASD Fachzentrum (2016)©, www.fasd-fachzentrum.de