

**Gesundheit
aus einer Hand**

Erwachsen mit FASD „Mission impossible“



Wie erwachsen mit FASD ???

Adoleszenz : körperlich (fast) ausgewachsen,
aber in der hochzivilisierten Welt emotional und
sozial noch nicht vollends gereift ist. (10 – 24 Jahre ?)



Fetale Alkoholspektrum-Störungen

Prognose

- ❖ 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 stellte Prof. Dr. Spohr fest, dass 80% nicht selbständig leben können und lediglich 12% fähig sind, einer Berufstätigkeit nachzugehen.

Fetale Alkoholspektrum-Störungen

Gefahren (Langzeitstudie Prof. Spohr)

- Probleme mit der psychischen Gesundheit: 90%
- Unterbrochene Schullaufbahn (suspendiert oder der Schule verwiesen, Schule abgebrochen): 60%
- Gesetzeskonflikte: 60%
- Einweisung (dazu gehören stationäre Aufenthalte wegen psychischer Probleme, Alkohol-/Drogenprobleme, Gefängnisaufenthalte): 50%
- Unangemessenes sexuelles Verhalten: 50%
- Alkohol-/Drogenprobleme: 30%

FASD und Kriminalität

Aufgaben der Pubertät	FASD Realität	Mögliche Folgen
Körperliche Entwicklung / Attraktivität	Körperliche Stigmata, Kleinwuchs	Selbstwertproblematik, Rückzug, Depression, Sucht, Beschaffungskriminalität, Verstoß gegen BTM Gesetz
Soziale Entwicklung	Psychoemotionale Unreife (wirken "kindlicher")	soziales Regelverständnis wenig ausgeprägt, "Verführbarkeit" für regelwidriges Verhalten u. kriminelle Handlungen, Eigentumsdelikte
Intellektuelle Entwicklung	Teilleistungsschwäche, Lernbehinderung, geistige Behinderung, geringe "Stressresistenz, Störung der Gedächtnisfunktion versus guter verbaler Fähigkeiten	können nicht aus Erfahrungen lernen, Überforderung, Lernverweigerung, Blunder, Partytalker, Betrug
Autonomieentwicklung	Handlungs-Planungsstruktur erheblich eingeschränkt, kein Zeitmanagement	Probleme wegen Nichteinhalten von Zahlungen, Ladungen, starke Außenregulation nötig, können nicht selbständig leben
Sexuelle Entwicklung/Selbstkontrolle	Impulskontrollstörung	"Ungebremstes sexuelles Verhalten", Opfer oder Täter von Missbrauch, Körperverletzung, Sachbeschädigung
Berufswahl	wenig Vorausschau, Antriebslosigkeit, keine realistische Selbstreflexion	scheitern an den Anforderungen der normalen Arbeitswelt, Nichteinhalten von Fristen, Verträgen
Anerkennung in Peergroup	Probleme in Nähe/Distanzregulation	schließen sich Randgruppen an oder Isolation, "Computersucht, Gruppenkriminalität"

FASD - “typische“ Delikte :

Betrug, Diebstahl, insbesondere auch Kreditkartenbetrug, Beihilfe zu verschiedenen Verbrechen (Schmiere stehen), dieses alles nur unter Supervision durch „organisiertere Beteiligte“, des Weiteren sexuelle Übergriffe oder Opfer sexueller Übergriffe zu werden, Delikte im Zusammenhang mit Alkohol und Drogen sowie Körperverletzung und Sachbeschädigung im Rahmen der Impulssteuerungsstörung.

Was hilft :

hochfrequente Betreuung, Ableisten von Arbeitsstunden unter engmaschiger Supervision.

Was hilft nicht :

Strafvollzug, Geldstrafen etc.

Es handelt sich um eine Hochrisikogruppe auf Grund der vielfältigen psychischen und psychiatrischen Auffälligkeiten, der Affinität zu Sucht sowie der fehlenden Reflektion und Antizipation.

Kein Zeitmanagement, kann deshalb nicht zu Ladungen kommen;

Fehleinschätzungen von rechtlich relevanten Situationen;

Stehlen;

Sucht;

Eigentumsdelikte;

Kasuistik Dominik

- Km alkoholkrank, bis zum 6. SSM Alkohol konsumiert
 - Geburt in der 42. SSW Geburtsgewicht 2350 g, Geburtslänge 44 cm
 - Mit 10 Jahren (2004) FASD Diagnostik durch HE
 - Adoption 2005
 - Trennung der Adoptiveltern 2010, zieht zum Adoptivvater
 - 2011 plötzlicher Herztod des Adoptivvaters
-

Kasuistik Dominik

- 2012 Realschulabschluß
 - September 2012 Ausbildung in seinem Wunschberuf als Kfz-Mechatroniker begonnen.
 - November 2012 Zeit kam er an seine Leistungsgrenzen, mit den Berufsanforderungen völlig überfordert Lehrvertrag durch den Ausbildungsbetrieb beendet
 - August 2013 wurde eine Arbeitserprobung in einer Küche als Beikoch
 - September 2013 BVJ angefangen, Probleme zu erkennen
 - wurde krank wurde, Abbruch
 - Seitdem zu Hause und als Arbeit suchend gemeldet.
-

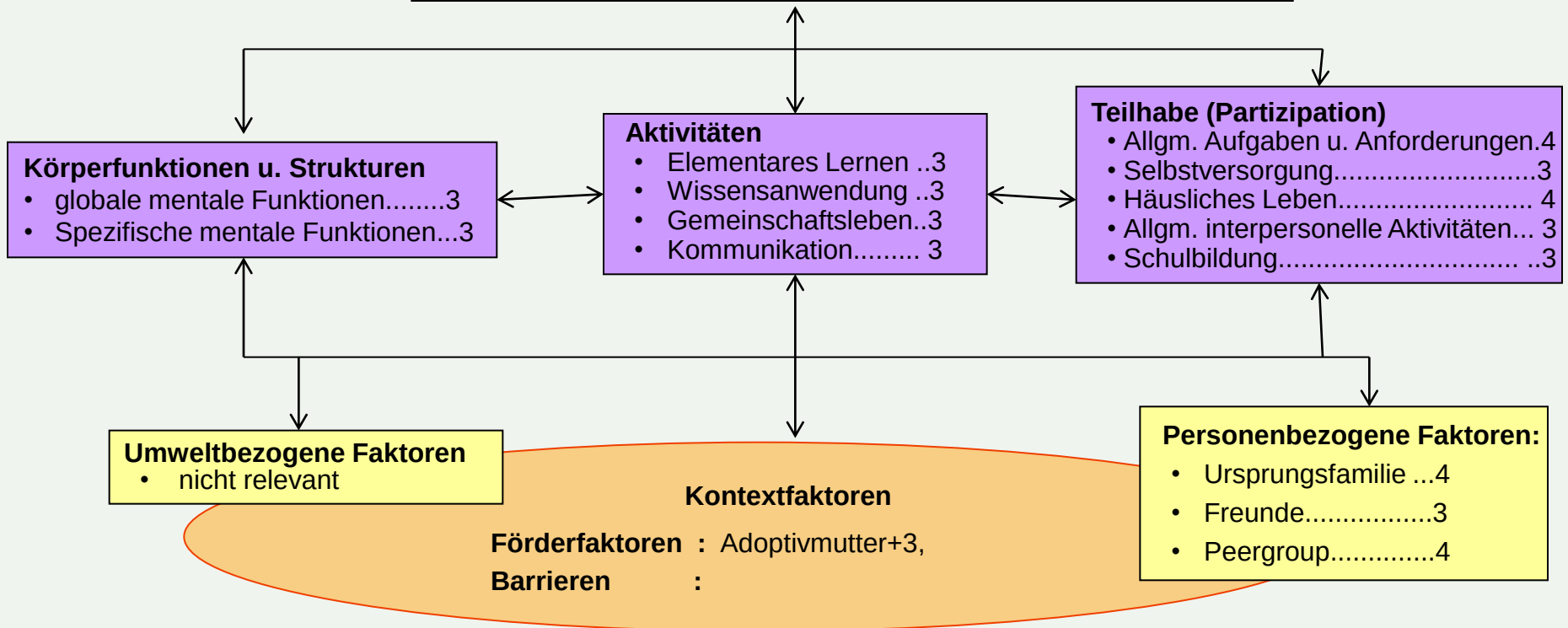
Kasuistik Dominik

- Komplikationen
 - Strafanzeige wegen Stalking
 - Krisenintervention in der Psychiatrie
 - Riskanter Alkohol und Cannabiskonsum
 - Probleme mit Hells angels
 - Interaktionsprobleme mit Pflegemutter
-

19 jähriger Jugendlicher mit fetalem Alkoholsyndrom FAS

ICF-CY

Gesundheitsproblem / ICD-10		
• Fetales Alkoholsyndrom		Q.86.0
•	F 70.0	
• Emotionale Störung des Kindesalters mit Trennungsangst	F 93.0	
•	F98.1	
• Reaktive Bindungsstörung	F 94.1	
• Chronische posttraumatische Belastungsstörung	F43.9	



ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

Rehabilitationsziele

- Alltagsstrukturierung
 - Verbesserung von Aufmerksamkeit, Konzentration
 - Durchhalten
 - FASD verstehen
 - Berufliche Perspektiven finden
 - Freunde finden
 - Beratung der Adoptivmutter
-

Multimodales Rehabilitationsprogramm

- Physiotherapie zur Konditionierung
 - Psychotherapie / Neuropsychologisches Training
 - Elterngespräche
 - FASD-Seminare
 - Ergotherapie
 - Neuropädagogik
 - Förderunterricht
 - Berufstherapie
-

Reha-Ergebnisse

Verbesserung von:

- Interaktion zwischen Adoptivmutter und Patient
- Freund gefunden, emotionale Stabilisierung .
- Alltagsstruktur hergestellt
- Konnte sich vom (verstorbenen) Adoptivvater verabschieden
- Konzentration, Handlungs-, Planungsstruktur

Außerdem:

- „FASD Seminar für Adoptivmutter und Jugendliche
 - „Co-Therapeutenrolle“
 - Neuropsychologische Testung= Lernbehinderung
 - Realitätsprüfung bzgl. Perspektiven=spezifisches BBW u. FASD WG
-

**Chancen der Rehabilitation =
Beobachtung mehrdimensional=
Weichenstellung aber keine Heilung :**

- Erprobung, Beratung Diagnostik
- Teilhabe erkunden
- Sozialmedizinisches Gutachten erstellen
- Prognose klären
- Ressourcen finden
- Medikation erproben
- Abstand/Perspektiven
- Vernetzung
- Hilfsmittelversorgung
- Erholung für alle
- Begleitpersonen sind notwendig

Fetale Alkoholspektrum-Störungen

Das Dilemma der Begutachtung

- Die Behinderung ist nicht sofort sichtbar
- Mitunter gute Einzelleistungen im verbalen Bereich „Partytalker“
- Störungen der Exekutivfunktionen werden als Verhaltensauffälligkeiten und Motivationsmangel fehlinterpretiert
- Intellektuelle Fähigkeiten werden durch emotionale Unreife zusätzlich „gemindert“
- Trotz guter Förderung keine Alltagstruktur
- Mühevoll erreichte „Regelschulabschlüsse“ verhindern Wege in die Berufliche Reha

Vorstellungsgründe FASD Betroffene in KJP

- Störung des Sozialverhaltens
 - Bindungsstörung
 - „Schulkummer“
 - ADHS
 - Impulssteuerungsstörung
 - Ängste
 - Eigen- und Fremdgefährdung
 - Delinquenz
 - PTDS (häufig nicht erkannt)
-

Player im System

Voraussetzung Quantensprünge über SGBs

- **Pflege/Adoptiveltern**
- **Betroffene**
- Vormünder/Jugendamt SGB VIII
- Arbeitsagentur SGB II/III
- Versorgungsamt (Versmedverordnung, GdB)
- Krankenkasse SGB V (Therapie, med. Versorgung, Rehabilitation)
- Pflegekasse (SGB XI)
- Justiz (Betreuungsgesetz, StGB)
- Behindertenrecht (SGB IX)
- Sozialhilfe (SGB XII, Eingliederungshilfe)
- DRV (SGB VI, Rehabilitation)

Netzwerk für FASD-Betroffene



Spannungsfeld Selbstbestimmung

Pro:

SGB IX § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft:

Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegen zu wirken.

Kontra:

Emotionale Unreife, kein Erwachsenenstatus, können keine Entscheidungen treffen, Bezugsperson muss dabei sein, Behörden handeln häufig in Unkenntnis der Tragweite.

Bei Volljährigkeit nur bei Eigen- und Fremdgefährdung „Außenregulation“ möglich.

Was könnten Sie (die Behörden) tun ????

- ❖ Akzeptanz bei vorliegender Diagnose / Wissen über FASD
- ❖ bei Verdacht FASD Empfehlung an FASD-Zentren
- ❖ Bezugspersonen einbeziehen
- ❖ Fallkonferenz z.B. mit Rehabilitator /Medizinischem Dienst/ psychologischem Dienst und kompetenter Betreuungsperson
- ❖ Betroffene eher ergebnisorientiert informieren (einfache Worte, stressfrei, redundant)
- ❖ Assessment in speziellen Einrichtungen mit Kompetenz für diese Behinderung zum Erkennen von Ressourcen
- ❖ Vernetzung der Behörden, Übergabe ins „Erwachsenensystem“

Was könnten Sie (Ärzte, Psychotherapeuten) tun ????

- ❖ Übergabe des Patienten (Beachtung Schweigepflicht) bzw. Empfehlung, Absprache Medikation (Zulassung Medikinet adult)
- ❖ Psychotherapeuten sollten Kollegen über Besonderheiten FASD informieren
- ❖ Transition, dh. Weitergabe des Wissens über FASD an das „Erwachsenensystem“ der Medizin

Was könnten Sie (Pflege und Adoptiveltern) tun ????

- ❖ Angst und Stressreduktion für alle Beteiligten
- ❖ Selbstfürsorge (Burn out vermeiden)
- ❖ Langfristige Pläne zur „Übergabe“
- ❖ Notfallpläne
- ❖ Adäquate Beschulung und nicht höchstmöglichen Schulabschluss
- ❖ Auseinandersetzung mit der Behinderung und Gespräch/Prozess mit den Betroffenen
- ❖ Neudefinition des „Deckeneffekts“, minimale Entwicklungsschritte
- ❖ Kein Druck !!!!!
- ❖ Netzwerk/Selbsthilfegruppen

Was sollten wir alle gemeinsam mit den bzw. für die Betroffenen tun ????

- ❖ Angst und Stressreduktion für alle Beteiligten
- ❖ Selbstfürsorge
- ❖ Langfristige gemeinsame Pläne zur „Übergabe“
- ❖ Notfallpläne
- ❖ Auseinandersetzung mit der Behinderung und Gespräch/Prozess mit den Betroffenen, Sucht als besondere Gefahr (Anfälligkeit) ansprechen
- ❖ „Eins geht nur“ (Schutz vor Überforderung)
- ❖ Etablierung stabiler Alltagsroutinen, Verbesserung der Teilhabe
- ❖ **„Das einzig Konitinuierliche ist das Diskontinuierliche“**

FASD Casemanagement

Probleme der Teilhabe an Maßnahmen

- Häufige Unpünktlichkeit; ohne Betreuung können Termine meist nicht eingehalten werden.
- Menschen mit FASD reagieren häufig impulsiv, sind rasch ermüdbar, in komplexen Situationen schnell überfordert und können dabei ‚ausrasten‘ oder ‚erstarrt‘ passiv sein.
- Oft zeigen sie nur geringe Empathie-Fähigkeit und/ oder ‚klebrig‘ distanzloses Verhalten.
- Es bestehen häufig Teilleistungsstörungen (v.a. im Rechnen).
- Die motorischen Fähigkeiten sind teilweise eingeschränkt.
- Da sie nicht vorausschauend denken können, begeben sie sich möglicherweise in gefährliche Situationen und können ihre eigene Leistungsfähigkeit nicht einschätzen.

Sozialmedizinische Vorschläge und Tätigkeitsprofil:

- Reha-Beratung ist bei allen Menschen mit FASD erforderlich auch ohne Förderschulbesuch.
- Eine berufliche Einstufung sollte aufgrund der leistungsmindernden hirne organischen Erkrankung möglichst immer eine ‚Stufe‘ niedriger vorgenommen werden als der Schulabschluss zulässt.
- Spezifische Berufsbildungswerke mit viel psychischer Stabilisierung und flexibler Stundenhandhabung sollten bevorzugt werden.
- Langzeitpraktika könnten eine gute Möglichkeit der Erprobung darstellen.
- Die Entwicklung von Arbeitsplätzen unterhalb von 6 Stunden täglich sowie eine hohe Fehlzeitentoleranz sind empfehlenswert.
- Oft ist eine 1:1 Betreuung bei einem Menschen mit FASD anfangs notwendig.
- Kleingruppenarbeit; kein Zeitdruck, „Übersetzung“ der Aufgabenstellung, Einüben stabiler Alltagsroutinen und automatisierter Abläufe sind dabei wichtig.

Was haben wir erreicht ???

- S3-Leitlinie für FAS erstellt von Experten und FASD Deutschland
- Anhörung bei Bundesdrogenbeauftragter
- Sozialrechtliches Gutachten für die Bundesregierung
- Behördenbroschüre im Auftrag der Bundesdrogenbeauftragten erstellt

News aus Sülzhayn

- FASD Seminare für :
- Eltern
- Kids
- Kids und Eltern
- Kids schreiben „ihr“ FASD Infoheft
- Jugendämter, Justiz, Lehrer, Ärzte
Jugendämter/Jugendhilfe.....

Als ich im Bauch meiner Mutter war trank sie Alkohol, aber sie wusste nicht das sie uns dadurch schadet. Meine Mutter ist Alkoholkrank. Sie konnte nicht für mich sorgen und gab mich zu Pflegeeltern gegeben. Als sie gehört hat das ich so viele Probleme habe und FASD habe hat sie geweint und ihr tat es sehr leid. Ich finde es sehr wichtig, das man allen Leuten erzählt was Alkohol in der Schwangerschaft anrichten kann.

Kinder mit FASD werden ihr Leben lang Hilfe brauchen oder Tabletten nehmen.

Kinder mit FASD können gut riechen ob in Lebensmittel oder Getränken Alkohol drinnen ist genauso wie ich.

Aufzeichnungen eines FASD-Kindes

FASD-Seminar für Eltern

Hauptthemen:

Schule, Umgang mit Behörden, Sexualität, Auszeiten für Eltern, Akzeptanz der Behinderung, wie sage ich es meinem Kind, wie kann ich es überhaupt akzeptieren, Berufsausbildung, späteres Wohnen.

Was hilft :

für die Kinder stabile Alltagsstrukturen, Liebe, Kuscheln, Haustiere, Lob, Belohnung, Auszeit wie z. B. über Aktion Wildfang, viele Wiederholungen, kurze Ansagen, Alltagsroutinen durchsetzen, mit Kärtchen Entwicklungsalter entsprechend behandeln, Diskrepanz zwischen Entwicklungsalter und auch Sexualität, sehr viele Anregungen geben, da die Kinder wenig motiviert sind, viel raus gehen, Auszeit für Eltern, soziales Netz finden, Körperwahrnehmung stärken.

Was killt:

„Zuquatschen“, Ironie, Reizüberflutung, wenn-dann-Strukturen, Lehrer, wenn sie kein Verständnis haben, Token-Programme, selber genervt sein, Stress, Wutspirale, bitte akzeptieren eins geht nur, Lautstärke, wenn sie zu stark ist, und Zeitmanagement sind auch schwierig einzuhalten.

Fetale Alkoholspektrum-Störungen

**Wichtigste Ressourcen
sind ein stabiles
Bezugssystem und
frühe Diagnose!**

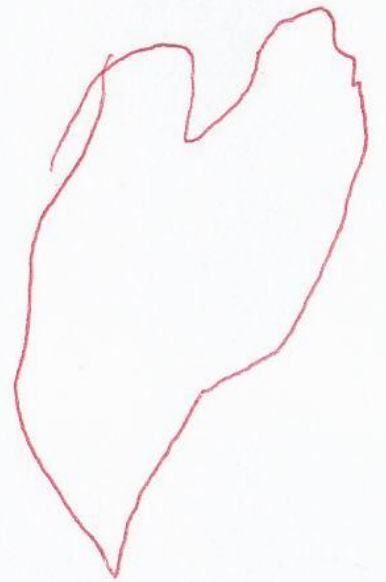
Fetale Alkoholspektrum-Störungen

Der Code für FASD : AAAA

- **A**ufklärung (Prävention, Diagnostik, Information)
- **A**kzeptanz (Betroffene, Bezugs- und Betreuungspersonen)
- **A**npassung (soziales Umfeld)
- **A**rbeit / Ausdauer (lebenslange Betreuung / Mehrgenerationenprojekte)

Nein zum Alkohol

Ja zur Hilfe



MA
8 Jahre

11.03.2002

Behandlungsschwerpunkte

Psychosomatische und neuropsychosomatische Erkrankungen:

- Psychische Traumatisierung von Kindern und Jugendlichen, incl. medizinischer Traumata
- Schulmobbing
- ADHS
- Adipositas und Folgeerkrankungen
- Entwicklungsstörungen
- Kopfschmerz und Migräne
- Chronische Bauchschmerzen
- Kombinierte Störung schulischer Fertigkeiten
- Zwangsstörungen
- Enuresis / Enkopresis
- Emotionale Störungen und Kinder psychisch kranker Eltern

Behandlungsschwerpunkte

Angeborene und erworbene neurologische Erkrankungen:

- Fetale Alkoholspektrumsstörungen
- Entwicklungsstörungen
- Kopfschmerz und Migräne
- Z.n. Schädelhirntrauma
- Z.n. Hirnblutungen
- Infantile Cerebralparese
- Epilepsie
- Z.n. entzündlichen neurologischen Erkrankungen (z.B. Meningitis, Encephalitis)

Kinder und Jugendlichen-Rehabilitation

Wer kommt zur Kinder-Rehabilitation ?

- Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene von 0 – 27 Jahren

Was soll die Rehabilitation bewirken ?

- Beseitigung einer erheblichen Gefährdung oder wesentliche Verbesserung einer beeinträchtigten Gesundheit (körperliche und seelische Gesundheit)

Wann ist Rehabilitation notwendig ?

Bei Krankheiten, deren Folgeerscheinungen
die spätere Erwerbsfähigkeit
beeinträchtigen

Welche Voraussetzungen sind nötig ?

- Keine akuten Erkrankungen, die einer stationären Behandlung bedürfen
- Keine manifesten Suchterkrankungen
- Keine akuten Psychosen
- Kinder im Alter unter 8 Jahren oder bei medizinischer Indikation mit Aufnahme einer Bezugsperson

Wie lange dauert eine Reha ?

- 3 - 8 Wochen
- beim neurologischen Phasenmodell individueller Zeitrahmen

Wie ist das Antragsverfahren ?

- Arzt schreibt medizinisches Gutachten
 - Antrag beim Kostenträger
 - **Krankenkassen: Richtlinien zur Verordnung von medizinischer Rehabilitation**
 - Bei Ablehnung lohnt sich ein Widerspruch
-

Wer bezahlt ?

- DRV-Bund, DRV-Regional, gesetzliche / private Krankenkassen, Beihilfe, BG, Unfallkasse, Jugendämter
- keine Zuzahlung bis zum 18. Lebensjahr
- bei Kindern bis zum 15. Lebensjahr auf Antrag Reisekostenerstattung für Reisebegleiter
- Hin- und Rückreisekosten für das Kind

Rehabilitation im Mittelpunkt von Deutschland



Vorankündigung

FASD-Curriculum 21./22.11. 2014 im KMG Rehaszentrum Sülzhayn

Teilnehmerkreis:

**Ärzte, Hebammen, Sozialarbeiter, Lehrer, Erzieher, Dipl. Psychologen/ Kindertherapeuten,
ERGO,LOGO, Phys. Psych, Profi-Pflegeeltern**

Themen:

- **Prävalenz, neurobiologische Grundlagen, Diagnostik, S 3 Leitlinie**
- **Neuropsychologische Diagnostik, Komorbiditäten,**
- **Interdisziplinäre Therapie**
- **Psychosoziale Aspekte**
- **Sozialmedizin/ Sozialrecht**
- **Schule / Beruf/ Wohnen**
- **Justiz**
- **Vernetzung/ Brainstorm**

Inclusive Burnoutprophylaxe : abendliches Wellnesprogramm



KMG Rehabilitationszentrum Sülzhayn GmbH

Am Haidberg 1

99755 Ellrich/OT Sülzhayn

Chefärztin : Dr. med. Heike Hoff-Emden

Telefon 036332-80

Telefax 036332-81057

Email: reha-suelzhayn@kmg-kliniken.de

Web-Site: www.kmg-kliniken.de