

Tagungsband



KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS INNENSTADT
DR. VON HAUNERSCHES KINDERSPITAL



Fetale

Alkoholspektrumstörungen

NETZWERKTAGUNG FASD BAYERN

Mittwoch 15. Juni 2016

10:00 - 17:00 Uhr

Dr. von Hauner
- Hörsaal
Lindwurm

NEUER VERANSTALTUNGSORT:
Hörsaal im Physiologischen Institut
der LMU München
Pettenkofferstraße 12
80336 München

Veranstalter: Bayerisches Staatsministerium
für Gesundheit und Pflege

SBB gGmbH des Landesverbandes
Bayern für körper- und mehrfach-
behinderte Menschen e.V

Dr. von Haunersches Kinderspital,
LMU München



KUM_HT_16_084

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



THINK KIDS – DON'T DRINK – STOP FASD

Alltag mit FASD

Veerle Moubax

Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e.V. , 1. Vorsitzende bei AusSicht FASD e.V. in Bayern; München

Eltern von Kindern mit fetaler Alkoholspektrumstörung merken, dass ihre Kinder „anders“ sind als andere Kinder - auch anders als Kinder mit anderen Behinderungen. Man sieht es den allerwenigsten an, dass sie eine Hirnschädigung haben.

FASD äußert sich vor allem im Verhalten der Kinder. Sie ecken an, zeigen sehr oft grenzüberschreitendes Verhalten und haben Schwierigkeiten, sich an Regeln zu halten. Durch ihre Wahrnehmungsstörungen sind sie sehr reizempfindlich. Ihr Erregungszustand ist meistens viel höher als bei anderen Kindern und sie haben eine niedrige Frustrationstoleranz. Daher sind wüste Beschimpfungen und Wutausbrüche an der Tagesordnung. Es fällt ihnen äußerst schwer, etwas zu planen und anschließend umzusetzen. Viele Verrichtungen des täglichen Lebens stellen immer wieder eine große Herausforderung für sie dar. Sie haben auch Probleme ihre Gefühle zu erkennen, zu äußern und soziale Signale zu verstehen. Es bildet sich schnell eine Negativ-Spirale. Diese kann nur durchbrochen werden, wenn die Erwartungen angepasst werden, denn sie sind bei weitem nicht so belastbar, haben keine altersgemäßen Fähigkeiten und Veränderungen sind für sie sehr belastend.

Ein wesentlicher Bestandteil des Alltags sollten daher festgelegte Tagesabläufe mit eingeübten Routinen und engen Strukturen sein, die eine große Entlastung darstellen können. Der Alltag mit Kindern mit FASD ist sehr intensiv und zeitaufwendig. Die Bezugsperson ist eine Art „externes Gehirn“ - jemand der sie durch den Tag führt und oft ihre Gefühle von außen regulieren muss. Die Person ist sehr gefordert, da sie immer zu 100% präsent sein muss, sonst verfällt das Kind in negatives Verhalten.

Menschen mit FASD sind in der Regel sehr freundlich und hilfsbereit. Sie wollen am liebsten all die Fähigkeiten, die ihre Altersgenossen auch haben. Leider werden sie allzu oft nur als „frech“, „faul“ oder „schlecht erzogen“ stigmatisiert.

Mit der Zeit geraten die Familien in die Isolation, da die Außenwelt die Bedürfnisse von Menschen mit FASD nicht versteht und eher an der Erziehungskompetenz der Eltern zweifelt. Die Familien fühlen sich auch von Fachkräften leider allzu oft im Stich gelassen. Sie werden eher als „hysterisch“, „überbehütend“ oder das Kind als „behindert“ darstellend betrachtet und müssen ständig um Unterstützung kämpfen. Daher ist die Aufklärung und Schulung aller Beteiligten so wichtig.

Für die Familien ist eine möglichst frühe Diagnose erforderlich, damit der Alltag angepasst, die notwendigen Maßnahmen eingeleitet und die Weichen für eine erfolgreiche Zukunft trotz FASD gestellt werden können.

Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen – FASD

S3-Leitlinie vom Mai 2016

Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Diplompsychologin, Oberärztin und Leiterin der Ambulanz für Risikokinder mit ToxinExposition in der SchwangerSchaft (TESS-Ambulanz) im iSPZ Hauner des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU; München

Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms - FAS

Zur Diagnose eines FAS sollten alle Kriterien 1. bis 4. zutreffen (Empfehlungsgrad B, starker Konsens):

1. Wachstumsauffälligkeiten
2. Faciale Auffälligkeiten
3. ZNS Auffälligkeiten
4. Bestätigte oder nicht bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition

Zu 1. Wachstumsauffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “Wachstumsauffälligkeiten” soll mindestens 1 der folgenden Auffälligkeiten, adaptiert an Gestationsalter, Alter, Geschlecht, dokumentiert zu einem beliebigen Zeitpunkt, zutreffen (Empfehlungsgrad A, starker Konsens):

- Geburts- oder Körpergewicht ≤ 10 . Perzentile
- Geburts- oder Körperlänge ≤ 10 . Perzentile
- Body Mass Index ≤ 10 . Perzentile

Zu 2. Faciale Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “Faciale Auffälligkeiten” sollen alle 3 facialen Anomalien vorhanden sein (Empfehlungsgrad A, starker Konsens):

- Kurze Lidspalten (≤ 3 . Perzentile)
- Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide von Astley)
- Schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide)

Zu 3. ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “ZNS-Auffälligkeiten” sollte mindestens 1 der folgenden Auffälligkeiten zutreffen (Empfehlungsgrad B, Konsens):

- 3.1. Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten
- 3.2. Strukturelle ZNS-Auffälligkeiten

Zu 3.1. Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten” sollte mindestens 1 der folgenden Auffälligkeiten zutreffen,

die nicht adäquat für das Alter ist

und

nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden kann (Empfehlungsgrad B, Konsens):

- a. Globale Intelligenzminderung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm
oder

signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter 2 Jahren

- b. Leistung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm in mindestens 3 der folgenden Bereiche
oder
in mindestens 2 der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie:
- Sprache
 - Feinmotorik
 - Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
 - Lern- oder Merkfähigkeit
 - Exekutive Funktionen
 - Rechenfertigkeiten
 - Aufmerksamkeit
 - Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Zu 3.2. Strukturelle ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “Strukturelle ZNS-Auffälligkeiten” sollte folgende Auffälligkeit,

adaptiert an Gestationsalter, Alter, Geschlecht, dokumentiert zu einem beliebigen Zeitpunkt, zutreffen (Empfehlungsgrad B, starker Konsens):

- Mikrocephalie (≤ 10 . Perzentile / ≤ 3 . Perzentile)

Zu 4. Intrauterine Alkohol-Exposition

Der Alkoholkonsum der leiblichen Mutter während der Schwangerschaft sollte bei der Diagnosestellung eines FAS evaluiert werden.

Wenn Auffälligkeiten in den drei übrigen diagnostischen Säulen bestehen, soll die Diagnose eines Fetalen Alkoholsyndroms **auch ohne Bestätigung** eines mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft gestellt werden (Empfehlungsgrad A, Konsens).

Diagnose des partiellen Fetalen Alkoholsyndroms – pFAS

Zur Diagnose eines pFAS sollen alle Kriterien 1. bis 3. zutreffen (Konsens)

1. Faciale Auffälligkeiten
2. ZNS-Auffälligkeiten
3. Bestätigte oder wahrscheinliche intrauterine Alkohol-Exposition

Zu 1. Faciale Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “Faciale Auffälligkeiten” sollen mind. 2 der 3 folgenden facialen Anomalien vorhanden sein (dokumentiert zu einem beliebigen Zeitpunkt) (starker Konsens):

- Kurze Lidspalten (≤ 3 . Perzentile)
- Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 Lip-Philtrum Guide)
- Schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 Lip-Philtrum Guide)

Zu 2. ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “ZNS-Auffälligkeiten” sollen mind. 3 der folgenden Auffälligkeiten zutreffen,

die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können (starker Konsens):

- Globale Intelligenzminderung (mind. 2 SD unter der Norm) oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern ≤ 2 J.
- Epilepsie
- Mikrocephalie ≤ 10 . Perzentile

Leistung mind. 2 SD unter der Norm in den Bereichen:

- Sprache
- Fein-/Graphomotorik oder grobmotorische Koordination
- Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
- Lern- oder Merkfähigkeit
- Exekutive Funktionen
- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Zu 3. Intrauterine Alkoholexposition

Falls faciale und ZNS-Auffälligkeiten vorhanden sind, sollte die Diagnose eines pFAS bei bestätigtem oder wahrscheinlichem mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gestellt werden (Konsens).

Diagnose der alkoholbedingten entwicklungsneurologischen Störung – ARND

Zur Diagnose einer ARND sollen die Kriterien 1. und 2. zutreffen (Konsens):

1. ZNS-Auffälligkeiten
2. Bestätigte intrauterine Alkohol-Exposition

Zu 1. ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums “ZNS-Auffälligkeiten” sollen mind. 3 der folgenden Auffälligkeiten zutreffen,

die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können (Konsens):

- Globale Intelligenzminderung (mind. 2 SD unter der Norm) oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern ≤ 2 J.
- Epilepsie
- Mikrocephalie ≤ 10 . Perzentile

Leistung mind. 2 SD unter der Norm in den Bereichen:

- Sprache
- Fein-/Graphomotorik oder grobmotorische Koordination
- Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
- Lern- oder Merkfähigkeit
- Exekutive Funktionen
- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Zu 2. Intrauterine Alkoholexposition

Wenn ZNS-Auffälligkeiten vorhanden sind, soll die Diagnose einer ARND bei bestätigtem mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gestellt werden (Konsens).

Diagnose der alkoholbedingten angeborenen Malformationen – ARBD

Alcohol related birth defects (ARBD) soll in Deutschland, wegen der fehlenden Spezifität der Malformationen und der fehlenden Evidenz für ARBD als eindeutige Krankheits-Entität, nicht als Diagnose verwendet werden (starker Konsens).

Neuropsychologische Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen – FASD

Dipl.-Psych. Renate M. Giese

Diplompsychologin, Psychotherapeutin, Leiterin Klinische Psychologie im interdisziplinären Sozialpädiatrischen Zentrum (iSPZ Hauner) des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, TESS-Ambulanz, Ludwig-Maximilians-Universität (LMU); München

Neuropsychologische Beeinträchtigungen sind diejenigen FASD-Symptome, die den Alltag des betroffenen Kindes und seiner Bezugspersonen am stärksten beeinflussen und belasten. Kinder und Jugendliche mit FASD weisen eine breite Palette neuropsychologischer Beeinträchtigungen und somit kein einheitliches neuropsychologisches Profil auf (Goh et al., 2008).

Eine komplexe ärztlich-psychologische Verhaltensbeurteilung und differenzierte neuropsychologische Testung sind notwendig, um einerseits die Diagnose einer FASD fundiert zu stellen, andererseits gezielt Interventionsmaßnahmen und Beratung zu planen und durchzuführen. Sie erfordern ein hohes Maß an Erfahrung und Zeit.

Sie beziehen sich neben der Erfassung des allgemeinen kognitiven Entwicklungsniveaus bzw. Intelligenz auf unterschiedliche Aspekte der Aufmerksamkeitsregulation als basaler Lern- und Leistungsvoraussetzung, auf Exekutivfunktionen und Arbeitsgedächtnis, visuell-räumliche Kompetenzen, motorisch-koordinative Leistungen, sprachlich-kommunikative Kompetenzen und schulisch erworbene Fertigkeiten. Einen weiteren Focus bilden Verhalten und sozial-emotionale Regulation, auch unter dem Aspekt der Einschätzung potentieller Risiken für die soziale Integration des Kindes sowie familiärer Belastungen.

Diagnostische Verfahren und therapeutische Maßnahmen sind an Fragestellung und Entwicklungsstand des Kindes orientiert auszuwählen und zu gewichten. Hierbei muss vor allem auf altersabhängige und individuelle Belastungsgrenzen geachtet werden.

Im Vergleich zu Altersgenossen **niedrigere Intelligenzwerte** bis hin zu einer **Intelligenzminderung** wurden bei Kindern mit intrauteriner Alkoholexposition häufig beschrieben (z.B. Mattson et al., 1997), darüber hinaus inhomogene Leistungsprofile in Abhängigkeit von den eingesetzten Verfahren. Die Intelligenz bzw. Kognition sollte mittels standardisierter mehrdimensionaler Intelligenztests (z.B. SON-R, WPPSI-III, WISC-IV, WIE) durch klinische Psychologen, die Erfahrung mit entwicklungs- und verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen haben, bestimmt werden. Bei Kindern unter 3 Jahren sollten das kognitive Entwicklungsniveau durch erfahrene Beurteiler sowohl entwicklungsneurologisch qualitativ als auch, wenn möglich, mithilfe eines standardisierten Entwicklungstestes z.B. den Bayley Scales (BSID II / BSID III), eingeschätzt werden (Chudley et al., 2005).

Leistungsbeeinträchtigende komorbide Störungen sind bei der Bewertung der kognitiven Leistungen zu berücksichtigen, insbesondere Beeinträchtigungen der **Aufmerksamkeitsregulation**. Kinder mit FASD haben gegenüber der Gesamtpopulation ein sechsfach erhöhtes Risiko für eine Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) (Brownell et al., 2013). Fluktuierende Aufmerksamkeit, hohe Ablenkbarkeit und eingeschränkte Impulskontrolle beeinflussen alle anderen Entwicklungs- und Verhaltensbereiche. Sie tragen u.a. dazu bei, dass Kindern mit FASD durch andere Kinder als unangenehm, unberechenbar und störend im Kontakt und gemeinsamen Spiel empfunden werden können. Es besteht die Gefahr sozialer Konflikte bis hin zu Ausgrenzung und sozialer Isolation. In der Untersuchungssituation werden daher neben den klassischen Sortier- und Paper-pencil-Testverfahren wie KHV, KKA, d2-Aufmerksamkeitsbelastungstest und

computergestützten Verfahren wie die Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP bzw. KITAP) auch Fremd- und Selbstbeurteilungsfragebögen wie FBB-ADHS und SBB-ADHS aus dem DISYPS eingesetzt. Diese erlauben eine differenzierte Charakterisierung der einzelnen Symptome, ihrer Ausprägung und des Belastungsgrades für das Umfeld. Sie ergänzen und spezifizieren allgemeine Verhaltensbeurteilungen durch Screeningverfahren wie beispielsweise die Child-Behavior-Checklist (Nash et al. 2011).

Die meisten Kinder mit FASD haben **Schwächen in den Exekutivfunktionen**, die eine große Rolle bei den Schwierigkeiten in der selbständigen Erledigung von Alltagsaufgaben spielen (Fuglestad et al., 2014; Rasmussen, 2005). Bei den Exekutivfunktionen handelt es sich um höhere kognitive Funktionen, die u.a. Planung und Organisation über mehrere Schritte in der Problemlösung, Einsatz von Aufmerksamkeitsressourcen, Handlungskontrolle, Flexibilität und Inhibition beziehen. Exekutive Funktionen sind in hohem Maße abhängig vom Arbeitsgedächtnis. Die Entwicklung der Exekutiven Funktionen wie des Arbeitsgedächtnisses wird primär in Zusammenhang mit den Reifungsprozessen im frontalen Cortex gesehen. Bei jüngeren Kindern fallen Schwächen in diesem Bereich am ehesten durch Schwierigkeiten in der motorischen Planung bei Bewegungsübergängen oder Handlungsfolgen wie z.B. Anziehen auf. Überschneidungseffekte mit Schwächen in der motorischen Koordination sind möglich. Bei Schulkindern sind Lernprobleme aufgrund von Schwierigkeiten in Arbeitsorganisation und Übertragen von Lösungsstrategien beobachtbar. Auch für Alltagsaufgaben wie Körperhygiene, Aufräumen, Einkaufen... sind Exekutivfunktionen relevant. Störungen der Exekutivfunktionen können auch Schwierigkeiten im sozialen Miteinander implizieren, da z.B. die Konsequenzen eigenen Handelns nicht antizipiert und damit situationsadäquate Handlungsoptionen nicht ausgewählt werden. Exekutivfunktionen können im Grundschulalter mit dem Zoo-Spiel, bei älteren Kindern und Jugendlichen mit dem Tower of London oder dem Tower of Hanoi, mit Kartensortierverfahren wie dem Wisconsin Card Sorting Test oder im englischsprachigen Raum mit dem BADS-C, dem Behavioral Assessment of Dysexecutive Syndrome in Children, evaluiert werden.

Die Beurteilung der **Merkfähigkeit**, insbesondere des **Arbeitsgedächtnisses**, ist ein weiterer Bestandteil der neuropsychologischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen mit FASD (Mattson et al., 1997; Rasmussen, 2005). Das Arbeitsgedächtnis dient dem Halten und Manipulieren von Informationen im Kurzzeitspeicher mit dem Ziel, Handlungen zu steuern. Das Arbeitsgedächtnis ist modular konzipiert mit Speichermodulen für verbale und visuell-räumliche Inhalte („die phonologische Schleife“ und „visuell-räumlicher Skizzenblock“) sowie als integrierendes Modul den episodischen Speicher (Baddely, 2000). Neben der Skala Arbeitsgedächtnis des WISC-IV, die vorrangig die auditive Merkspanne erfasst, wird im deutschen Sprachraum der Verbale Lern- und Merkfähigkeitstest (VLMT) eingesetzt, der auch Informationen über die Lernkurve und Robustheit gelernter Inhalte gegenüber neuen Lerninhalten liefert. Zur Beurteilung der visuell-räumlichen Merkfähigkeit können z.B. einschlägige Untertests aus der Kaufman Assessment Battery for Children, die Corsi-Blocks oder der CRFT-Complex Rey Figure Test herangezogen werden. Hierbei sollte vorab sichergestellt sein, dass das Kind keine relevanten, nicht korrigierten Sehbeeinträchtigungen, sowie keine relevanten Beeinträchtigungen der räumlich-visuelle Verarbeitung aufweist.

Beeinträchtigungen der **räumlich-visuellen Verarbeitung und der visuell-konstruktiven Fertigkeiten** (Paolozza et al., 2014) liegen ebenfalls bei Kindern mit FASD häufig vor. Im Alltag zeigen sich diese beispielsweise darin, dass die Kinder sich auf dem Weg zur Schule oder innerhalb des Schulgebäudes nicht selbstständig zurechtfinden. Auch die Anordnung von Gegenständen im Raum wie z.B. Arbeitsutensilien auf dem Schreibtisch kann erhebliche Schwierigkeiten bereiten. Nach Ausschluss relevanter Sehbeeinträchtigungen durch eine

augenärztliche Evaluation sollten Hinweise auf eine Einschränkung im Bereich der räumlichen Funktionen aus Anamnese, Intelligenz- und o.g. Funktionstests mithilfe spezifischerer Tests wie dem FEW 2 / Developmental Test of Visual Perception verifiziert bzw. differenziert werden. Die klinisch-pädiatrische Erfahrung der durchführenden Psychologen/innen ist für die Interpretation der Ergebnisse und deren Übersetzung in den Alltag des Kindes entscheidend.

Häufig vergesellschaftet mit Schwächen in den visuell-räumlichen Verarbeitung sind **Schwierigkeiten /Störungen der rechnerisch-mathematischen Kompetenzen** bei Kindern mit FASD (Crocker et al., 2015). Im Alltag fallen die Kinder häufig erst im Schulalter auf, entweder durch große Schwierigkeiten im Mathematik-Unterricht oder weil sie kein Verständnis für den Umgang mit Geld im Alltag haben. Geeignete deutschsprachige neuropsychologische Testverfahren sind der Deutsche Mathematiktest für die verschiedenen Klassenstufen (DEMAT) und das ZAREKI Testverfahren zur Dyskalkulie bei Kindern.

Einige Kinder mit FASD haben **feinmotorische Schwierigkeiten** (Doney et al., 2014). Häufig sind dabei mangelhafte Steuerung und Anpassung von Bewegungsausmaß, -richtung und Krafteinsatz bei feinmotorischen Aufgaben zu eruieren, einhergehend mit einer Störung der Koordination. Nicht selten sind auch Grob-, Grapho- und Mundmotorik in unterschiedlichem Ausmaß mitbetroffen. Die Beurteilung der motorischen Kompetenzen sollte anhand validierter Verfahren wie z.B. der Untersuchung auf Milde neurologische Dysfunktion (MND) nach Hadders-Algra, 2014, durch einen erfahrenen Entwicklungsneurologen erfolgen. Sie kann durch eine ergotherapeutische Evaluation ergänzt werden.

Beobachtungen spontaner sprachlicher Beiträge wie Reaktionen auf verbale Aufforderungen während Exploration und standardisierter Diagnostik können wesentliche Hinweise auf Schwierigkeiten in den **sprachlich-kommunikativen Kompetenzen** (Church & Kaltenbach, 1997; Wyper & Rasmussen, 2011) liefern. Auffälligkeiten in der expressiven wie rezeptiven Sprache sollten spezifisch durch eine Sprachheilpädagogin oder Logopädin beurteilt werden, um im Einzelfall z.B. Schwierigkeiten im Schriftspracherwerb und komplexen Textverständnis bei ansonsten gutem Situationsverständnis zu eruieren. Aus der klinischen Erfahrung werden viele ältere Kinder mit FASD wegen ihrer „Eloquenz“ häufig hinsichtlich ihres komplexen Sprachverständnisses und teils auch ihrer kognitiven Fähigkeiten überschätzt.

Kinder mit FASD zeigen häufig **Verhaltensauffälligkeiten und Schwierigkeiten in der sozial-emotionalen Regulation** (Malone & Koren, 2012). Diese äußern sich in den verschiedenen Altersstufen sehr unterschiedlich. Eine eingeschränkte Regulationsfähigkeit ist teilweise bereits im Säuglingsalter zu bemerken und äußert sich beispielsweise in unerklärlichem Schreien und erschwerter Beruhigbarkeit. Im Kindes- und Jugendalter ist ein Teil der Kinder mit FASD distanzgemindert und äußerst vertrauensselig. Manche Kinder und Jugendliche mit FASD zeigen oppositionelles, teils impulsgesteuertes Verhalten mit aggressiven Durchbrüchen und emotionaler Instabilität, können schwer Regeln einhalten und Grenzen akzeptieren, lügen, stehlen, laufen weg, zerstören Gegenstände und verletzen enge Bezugspersonen durch verbale oder körperliche Aggression. Niedrigschwellige, frühzeitig einsetzende Beratungs- und Unterstützungsangebote für die Familien sind zur Vermeidung von ungünstigen Eskalationen dringend erforderlich.

Die Diagnose des Vollbildes FAS kann meist bereits im frühen Kindesalter gestellt werden (Landgraf et al., 2013 a). Je leichter die Ausprägung im Spektrum der intrauterinen

Alkoholschädigung ist, desto später werden die betroffenen Menschen diagnostiziert. Ein Grund ist, dass Entwicklungsschritte wie höhere kognitive Funktionen, z.B. Rechnen, sequentielle Aufgabenbearbeitung und längere Aufmerksamkeitsspanne auch bei gesunden Kindern erst im Entwicklungsverlauf z.B. Schulalter zu erwarten sind und damit auch erst dann als beeinträchtigt bei Kindern mit FASD wahrgenommen werden. Die späte Diagnose bei diesen Kindern mit „high functioning“ FASD führt aufgrund von Fehlinterpretationen und konsekutiver Überforderung häufig zu sekundären Störungen bei den betroffenen Kindern und zu einer schlechteren Prognose als bei Kindern mit dem Vollbild FAS.

Wichtig ist daher eine Sensibilisierung des Fachpersonals (Ärzte, Psychologen, Pädagogen, Lehrer, Sozialarbeiter, Therapeuten etc.) bezüglich der typischen Auffälligkeiten von Kindern mit FASD. Dies ist Voraussetzung dafür, dass betroffene Kinder früher und entwicklungsverlaufsbegleitend zu einer ausführlichen ärztlich-psychologischen Diagnostik vorgestellt werden und durch gezielte Förderung einen Platz in der Gesellschaft finden können.

Differentialdiagnosen zu FASD

Dr. med. Martin Sobanski

Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und Suchtmedizinische Grundversorgung, Oberarzt und Leiter der Abteilung für Sprach- und Entwicklungsstörungen, kbo-Heckscher Klinikum; München

Für das fetale Alkoholsyndrom (FAS) und die fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen (FASD) fehlen verlässliche Biomarker, die eine eindeutige Diagnose erlauben und die differentialdiagnostische Abgrenzung erleichtern. Die S3-Leitlinie zur FAS-Diagnostik hat die Häufigkeit und Sicherheit der Diagnose im deutschsprachigen Raum entscheidend vorangebracht. Trotzdem ist der diagnostische Prozess alles andere als trivial. Das primär entscheidende Kriterium ist die pränatale Alkoholexposition des Kindes, d.h. die Frage, ob die Schwangere Alkohol getrunken hat oder nicht. Die klinische Praxis zeigt jedoch, dass sichere Angaben hierzu oftmals nicht vorliegen. Weitere Kriterien (Wachstumsverlauf, Gesichtsdysmorphie, strukturelle und funktionelle ZNS-Störungen) müssen zur Absicherung der Diagnose hinzugenommen werden. Als Regel kann gelten: je unsicherer der Nachweis der pränatalen Alkoholexposition ist und je weniger ausgeprägt sich die typischen facilen Symptome (schmale Oberlippe, verstrichenes Philtrum, kurze Lidspalten) darstellen, desto eher müssen andere somatische oder psychische Ursachen in der Abklärung erwogen werden. Die S3-Leitlinie listet im Anhang eine Reihe von alternativen Ursachen für die somatischen Symptome auf. Der Beitrag zur aktuellen Netzwerktagung bezieht sich daher in erster Linie auf den Bereich der sog. funktionellen ZNS-Beeinträchtigungen, d.h. auf die kinder- und jugendpsychiatrische Differentialdiagnostik.

Unter dem Begriff ‚Differentialdiagnostik‘ ist dabei eine „Entweder-oder“-Entscheidung zu verstehen. Hiervon muss der Begriff der ‚Komorbidität‘ unterschieden werden, der einem „Sowohl-als-auch“ entspricht. Der diagnostische Prozess muss also zunächst die Frage klären, ob ein FAS/FASD vorliegt oder eine andere definierbare psychische Störung für die berichteten Verhaltensauffälligkeiten, die emotionalen Symptome oder die Lernprobleme des jeweiligen Patienten verantwortlich ist. Wird das Vorliegen eines FAS/FASD bejaht, so ist die Frage zu beantworten, ob alle berichteten und nachgewiesenen Auffälligkeiten von dieser Diagnose erfasst werden oder ob Hinweise für eine weitere psychische Störung bestehen. Letzteres ist nicht zuletzt auch deshalb entscheidend, weil die komorbide Diagnose möglicherweise bessere therapeutische Ansatzpunkte bietet, als die hirnorganische Störung FASD per se. In der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik hat sich als Grundlage der Differentialdiagnostik das multiaxiale Klassifikationssystem psychischer Störungen der WHO bewährt. In diesem werden auf sechs verschiedenen Achsen die identifizierbaren psychischen Störungen (z.B. ADHS), die umschriebenen Entwicklungsstörungen (z.B. Rechenstörung), das Intelligenzniveau (z.B. unterdurchschnittliche Intelligenz), die assoziierten körperlichen Störungen (FASD und z.B. Epilepsie), die psychosozialen Belastungsfaktoren (z.B. psychische Erkrankung eines Elternteils, Pflegekind-Status, Streitbeziehungen in der Schule) und die Anpassungsleistung des Kindes (z.B. deutliche Schwierigkeiten in Schulleistungen und Freundeskontakten), beschrieben.

Kinder und Jugendliche mit einem FASD können einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt sein. Die genetische Ausstattung der leiblichen Eltern und ihre eigenen psychischen Störungen können sich nachteilig auf die genetischen Bedingungen ihres Kindes auswirken. Während der Schwangerschaft schädigt dann Alkohol und möglicherweise Mangelernährung die Gehirnentwicklung in je unterschiedlichem Ausmaß, Zeitpunkt und Ort. Nachgeburtlich kann eine mehr oder weniger tiefgreifende Vernachlässigung und Entwicklungs-Traumatisierung das vulnerable Gehirn treffen, mit der Folge von Störungen der kognitiven, sprachlichen, sozialen und emotionalen Entwicklung. Die Unterbringung des Kindes in einer Adoptiv- oder Pflegefamilie ist dann oftmals die beste Lösung, um die Störungen der Entwicklung des Kindes zu unterbrechen, sorgt möglicherweise im späteren Entwicklungsverlauf dann aber auch für besondere Herausforderungen.

Bislang sind fetale Alkohol-Spektrum-Störungen noch als primär körperliche Diagnose definiert. In der neuesten Klassifikation psychischer Erkrankungen der amerikanischen psychiatrischen Vereinigung (DSM V) wird eine hiervon unabhängige Verhaltensstörung aufgrund pränataler Schädigung durch Alkohol als eigenständige Kategorie vorgeschlagen. Diese umfasst Merkmale von Beeinträchtigungen neurokognitiver Funktionen, von Selbstregulationsfähigkeiten und adaptiven Prozessen.

Differentialdiagnostisch ist in erster Linie die einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (ADHS) abzugrenzen. Diese Diagnose wird üblicherweise auf dem Boden von fremdanamnestischen Angaben zu Zeichen von Aufmerksamkeitsproblemen, erhöhter Impulsivität und Hyperaktivität gestellt. Bekannt sind Defizite in den sog. Exekutivfunktionen, in Teilleistungen (Sprache, Lesen, Rechtschreiben, Rechnen, Motorik) und im Sozialverhalten, die vermehrt mit ADHS assoziiert sind. Auch resultieren ADHS-Symptome oft aus einer frühkindlichen Traumatisierung. Eine Abgrenzung zwischen FASD und ADHS ist aus den genannten Gründen, insbesondere bei unsicheren Angaben zur pränatalen Alkoholexposition, nicht einfach. Zahlreiche Untersuchungen zeigen jedoch, dass die Erstellung eines differenzierten neuropsychiatrischen Testprofils zur Unterscheidung zwischen den beiden Störungen beitragen kann (z.B. Exekutivfunktionen, Kurzzeit-Gedächtnis).

Pränatale Alkoholexposition kann zu einer Intelligenzminderung führen. Die vielfältigen anderen Ursachen von Intelligenzminderung sind also auszuschließen. Kinder mit FASD können darüber hinaus eine Reihe von umschriebenen Entwicklungsstörungen aufweisen, welche sich in der Summe, selbst bei guter Grundintelligenz, zu einer erheblichen Entwicklungsbehinderung auswachsen können. Hierunter sind die expressive und rezeptive Sprachstörung, die Rechenstörung (Dyskalkulie), die Lese-Rechtschreibstörung (Legasthenie) und die motorische Entwicklungsstörung zu verstehen. Obwohl Sprachstörung und Dyskalkulie bei FASD im Vordergrund stehen, ist jedoch keine der einzelnen Entwicklungsstörungen spezifisch für FASD, d.h. alle können auch bei Kindern ohne pränatale Alkoholexposition in Erscheinung treten, so dass die weiteren diagnostischen FASD-Kriterien für die diagnostische Abgrenzung an Wichtigkeit gewinnen.

FASD-Kinder leiden oft unter mangelnder Integration in die Gruppe der Gleichaltrigen. Hierzu tragen Schwierigkeiten in der Interaktionsgestaltung bei. Nicht selten wird von

sozialer Naivität und auffälliger Distanzminderung im sozialen Kontakt berichtet. Bei anderen ist der soziale Rückzug das prominente Symptom. In der Diagnostik kann dann eine inadäquate verbale und nonverbale Kommunikation (z.B. Blickkontakt, Mimik, Gestik) und mangelndes empathisches Einfühlungsvermögen auffallen. In dieser Situation muss eine Abgrenzung gegenüber Störungen aus dem autistischen Spektrum erfolgen, welche ein ähnliches neuropsychologisches und Komorbiditäten-Profil wie FASD aufweisen können.

Eine weitere wichtige Differentialdiagnose ist die Bindungsstörung, welche Folge einer Vernachlässigung oder anderweitigen Traumatisierung in der Frühkindheit ist. Diese ist wiederum durchaus ja bei einer Vielzahl von Kindern mit FASD bekannt oder zu vermuten. Die Bindungsstörung kann in einer gehemmten oder einer enthemmten Form sichtbar werden. Bei Ersterer dominieren ambivalente soziale Reaktionen und ein Verlust emotionaler Ansprechbarkeit oder auch ängstliche Überempfindlichkeit im Kontakt. Letztere ist durch Wahllosigkeit in sozialen Bindungen mit allgemeiner Anklammerung oder unterschiedslos freundlicher Kontaktgestaltung gekennzeichnet. Insbesondere bei der reaktiven, gehemmten Form der Bindungsstörung, geht ein Wechsel des Betreuungsmilieus (z.B. Adoptiv- oder Pflegefamilie) mit einem deutlichen Nachlassen der Symptome einher. Bei zusätzlichem FASD kann diese prognostisch günstige Veränderung der Symptomatik durch die hirnorganische Komponente überschattet bleiben.

Weitere psychiatrische Störungen sind in der individuellen Diagnostik zu erwägen. Der diagnostische Prozess sollte multiprofessionell durchgeführt werden und die oben beschriebenen Achsen umfassen. Entscheidend ist darüber hinaus eine möglichst genaue Kenntnis der prä- und postnatalen Entwicklungsbedingungen des betreffenden Kindes.

Besonderheiten bei Erwachsenen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Dipl.-Psych. Gela Becker

Diplompsychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Fachliche Leitung des Evangelischen Vereins Sonnenhof e.V. - FASD Fachzentrum; Berlin

Menschen mit Verhaltensstörungen aufgrund pränataler Alkoholexposition benötigen wegen ihrer hirnrorganischen Beeinträchtigungen eine spezifische Förderung und kompensierende Betreuung, die in den bisherigen Hilfesystemen noch nicht ausreichend installiert sind. Das Störungsbild kann sich unterschiedlich darstellen und reicht bis in den Bereich der schweren geistigen Behinderung.

Eine Verselbstständigung ist – unabhängig vom IQ – aufgrund von Funktionsbeeinträchtigungen vielfach nicht möglich, so dass diese Menschen ein Leben lang auf Hilfe angewiesen sein können (Spohr et al., 2007).

Inzwischen wird die FASD-Diagnostik bei unklaren Störungsbildern als „missing link“ wahrgenommen und kann zu einem adäquaten Fallverständnis beitragen. „Overshadowing“ durch komorbide und sekundäre Störungen sowie Überschneidungen mit der Symptomatik der instabilen Persönlichkeitsstörung (Jost & Krause, 2008) erschweren jedoch die Lage.

Die Problematik der Diagnostik besteht zusätzlich darin, dass die Unterformen von FASD nicht allen Fachdiensten ausreichend bekannt sind, so dass es zu falschen Zuordnungen und Fehlplatzierungen kommen kann. Weiterhin ist noch nicht ausreichend bekannt, dass der Schweregrad der Behinderung und das Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigung sich nicht nur an der vollständigen Symptomatik im sog. Vollbild, dem Fetalen Alkoholsyndrom, messen lassen, sondern aufgrund der Hirnschädigung „unsichtbar“ in allen Unterformen vorliegen können. Hilfreich können hier – bis über die deutschsprachige S-3 Leitlinie des FAS hinaus - auch Diagnoseleitlinien für Erwachsene abgestimmt sind –, zwei Bereiche des DSM-5 sein: Zum einen kann FASD unter Störung der neuronalen und mentalen Entwicklung bei pränataler Alkoholexposition (F88, DSM-5, Falkai & Wittchen, 2015) kodiert werden. Zum anderen liegt im Forschungsteil des DSM-5 eine Systematik der Verhaltensstörung aufgrund pränataler Alkoholexposition (VS-PAE) vor, die der Bewegung „from face to function“ (Cook et al., 2014) folgt und zur Diagnostik weder die Dysmorphien noch die Wachstumsauffälligkeiten heranzieht. Allerdings müssen die Diagnosekriterien in den Bereichen Beeinträchtigungen neurokognitiver Funktionen, der Selbstregulation sowie der adaptiven Funktionen bereits vor dem 18. Lebensjahr erfüllt werden. Auch die kanadischen Leitlinien, die inzwischen für Erwachsene ausgelegt wurden (Cook et al., 2016), verzichten auf die Wachstumsauffälligkeiten, nicht jedoch auf die Überprüfung der Dysmorphien.

Eine spezifische Problematik entsteht in der FASD-Nachdiagnostik der Erwachsenen in jedem der erwähnten Diagnosesysteme dadurch, dass die Diagnosekriterien, insbesondere eine gesicherte Alkoholanamnese, nur mit Mühe oder gar nicht rekonstruiert werden können, da vielfach die nötigen Informationen nicht mehr vorliegen oder kein Kontakt zur leiblichen Mutter mehr möglich ist. Erwachsenen, die auf spezifische Hilfen angewiesen sind, eine

Diagnose und eine spezifische Therapie vorzuenthalten, die sie vor weiteren Schädigungen bewahren, wäre ethisch nicht vertretbar. Ein schlechteres Langzeit-Outcome bezüglich Selbstständigkeit sowie ein erhöhtes Risiko für Komorbiditäten und Sekundärerkrankungen bei Fehl- oder Mangelbetreuung ist durch Studien belegt (Streissguth et al., 2004). Als hilfreich erweist sich hier das psychiatrische Konzept der Arbeitsdiagnose (Landgraf & Hennicke, 2015 in: Becker et al., 2015), dass die Diagnostik als einen Prozess begreift. So kann eine Symptomreduktion bei Umstellung der Betreuung auf FASD zusätzlich die Diagnose sichern.

In einigen Fällen besteht die Problematik der Zuordnung darin, dass durch Testung ein IQ im Normbereich diagnostiziert wird. Die betroffenen Menschen sind jedoch u. a. in Folge der Störung der Exekutivfunktionen nicht in der Lage, diese Intelligenz angemessen zu nutzen und sie im praktischen Leben einzusetzen. Die hirnorganische Schädigung führt zu Verhaltensauffälligkeiten, die in ihrer Auswirkung einer leichten bis mittelgradigen geistigen Behinderung gleichzusetzen sind (Greenspan et al., 2016; Lewis et al., 2016).

Das ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit 2005– ist zwar eingeführt, wird jedoch bezüglich der Thematik der Zuordnung nachrangig genutzt. Mit dieser Handhabung können die Chancen des ICF, die Intelligenzmessung zugunsten der Teilhabebeeinträchtigung zurückzustellen, nicht genutzt werden.

Mit Blick auf die Zuordnungspraxis sei ergänzend darauf hingewiesen, dass es zu z. T. gravierenden Diskrepanzen zwischen der klassifikatorischen Diagnostik und den Auswirkungen der Funktionsbeeinträchtigungen auf die Teilhabe kommen kann, so dass ein Augenmerk darauf gelegt werden muss, insbesondere die ZNS- Beeinträchtigungen mit Blick auf Interventionsmöglichkeiten und adäquate Betreuung realistisch zu gewichten.

Literatur

- Becker, G. & Hantelmann, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom. Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. *Deutsches Ärzteblatt*, 110, 42, S. 1683-1684.
- Becker, G., Hennicke, K. & Klein, M. (Hrsg.). (2015). *Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen. Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten*. Berlin: De Gruyter.
- Cook, J. L., Looock, Ch. & Conry, J. (2014). *A new conversation: Canadian guidelines for adult diagnosis of FASD. FASD: Changing the Conversation*. 6th national biennial conference on adolescents and adults with fetal alcohol spectrum disorder. Vancouver: Interprofessional Continuing Education.
- Cook, J. L., Green, C. R., Lilley, C. M., Anderson, S. M., Baldwin, M. E., Chudley, A. E. et al. (2016). Fetal alcohol spectrum disorder. A guideline for diagnosis across the lifespan. *Canadian Medical Association Journal*, 188 (3), 191-197.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.). (2005). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Neu-Isenburg: MMI Medizinische Medien Informations GmbH.
- Falkai, P. & Wittchen, H.-U. (Hrsg.). (2015). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5*. Göttingen: Hogrefe.
- Greenspan, S., Novick Brown, N. & Edwards, W. (2016). FASD and the Concept of "Intellectual Disability Equivalence". In M. Nelson & M. Trussler (Hrsg.), *Fetal alcohol spectrum disorders in*

adults. *Ethical and legal perspectives - an overview on FASD for professionals* (International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, volume 63). Cham: Springer.

- Jost, A. & Krause, J. (2008). FAS - die nicht gestellte Diagnose und die Konsequenzen für die Sozialpsychiatrie. *Sozialpsychiatrische Informationen*, 38(4), 31-33.
- Landgraf, M. & Heinen, F. (2013). *Fetales Alkoholsyndrom: S3-Leitlinie zur Diagnostik*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Lewis, C. E., Thomas, K. G. F., Molteno, C. D., Kliegel, M., Meintjes, E. M., Jacobson, J. L. et al. (2016). Prospective Memory Impairment in Children with Prenatal Alcohol Exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 40 (5), 969-978.
- Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. (2007). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Adulthood. *Journal of Pediatrics*, 150 (2), 175-179.e1.
- Streissguth A. P, Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K. & Young, J. K.(2004). *Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects*. Washington: University of Washington.

FASD- Prävention - schulisch

Schwanger? Dein Kind trinkt mit! Alkohol? Kein Schluck - Kein Risiko!

Über die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit frühzeitiger schulischer Informationsvermittlung zum Umgang mit Alkohol und zur Aufklärung über die Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

Dr. med. Heike Kramer

Vorstand FASD-Netzwerk Nordbayern e. V., Vorstand Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung e. V.; Erlangen

Schule wird im Zuge von Ganztagsbetreuung und Berufstätigkeit beider Eltern zunehmend zum Lebensraum für Schülerinnen und Schüler. Der schulische Bildungsauftrag beschränkt sich nicht mehr ausschließlich auf die Wissensvermittlung des curriculären Unterrichtsstoffs. Schule ist zunehmend auch für die Vermittlung von Werten, Normen und gesellschaftlichen Vorstellungen, so wie Wissen zu Gesundheit, Umwelt, Sozialverhalten und vielem mehr zuständig.

In diesem Rahmen und damit in der Regel deutlich vor Eintritt einer Schwangerschaft soll und kann damit auch sehr effektiv das Thema Alkoholkonsum und FASD, sowie dessen Prävention entwicklungsbegleitend und adressatenspezifisch vermittelt werden. Denn es ist von entscheidender Bedeutung, Jugendliche durch sachgerechte Aufklärung für die Themen Alkohol, dessen Konsum allgemein und besonders in der Schwangerschaft zu sensibilisieren, da in dieser Lebensphase entscheidende Weichen für das spätere Verhalten gestellt werden können.

Deshalb thematisieren die 75 Ärztinnen der ÄGGF Alkoholkonsum und FASD in hunderten von Klassen regelmäßig im Rahmen ihrer Ärztinnenfragestunden, in denen sie im Sinne einer affektiven Zugehensweise neben der Wissensvermittlung intensiv auf die soziale und persönliche Lebensentwicklung der TeilnehmerInnen unterschiedlichster Schularten eingehen. Hierbei stoßen sie fast immer nach anfänglicher Skepsis auf sehr großes Interesse am Thema FASD. Circa 85% der von uns befragten SchülerInnen geben an, später selbst Kinder haben zu wollen. Oberster Wunsch für ein eigenes Kind -es sollte gesund sein-.

Ziel der schulischen Aufklärung zu Alkohol und FASD ist besonders die Sensibilisierung und Aufklärung der Jugendlichen über die Gefahren, die durch Alkohol in der Schwangerschaft entstehen können. Durch sachgerechte, verständliche sowie alters- und entwicklungsangepasste Informationen zur Ätiologie und Pathogenese der Fetalen Alkohol Spektrum Störung (FASD) können die Ärztinnen vermitteln, welche Schäden insbesondere auch schon durch kleinere Alkoholmengen und/oder gelegentlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft entstehen können.

Diese kognitive Kompetenz ist unverzichtbare Basis, denn nur wenn Jugendliche über die notwendigen Sachinformationen zu diesem Thema verfügen, können sie die richtigen Entscheidungen treffen und diese anderen gegenüber vertreten. Das Wissen alleine führt dabei nicht zwangsläufig zur Umsetzung in Motivation zur Verhaltensänderung und Ergreifung

geeigneter präventiver Maßnahmen. Deshalb stärken wir mit unseren Ärztinneninformations- und Fragestunden immer auch die emotionalen und Verhaltenskompetenzen der TeilnehmerInnen.

Letzteres kann besonders gut in Gesprächen gelingen, die die Jugendlichen mit ihren individuellen Bedürfnissen in den Mittelpunkt stellen und nicht nur der reinen abprüfaren Wissensvermittlung dienen. Gesellschaftliche Einstellungen und Verhaltensweisen in Bezug auf die besprochenen Themen müssen ebenfalls im Gespräch berücksichtigt werden. Im Rahmen dieser Veranstaltungen zum Thema FASD sehen die Ärztinnen zu Beginn eine große Überschätzung des eigenen Wissens, zum Ende hin häufig eher Fassungslosigkeit, so wenig Sachgerechtes gewusst zu haben und dann nicht selten Empörung, dass hierüber nicht schon viel früher und öffentlicher informiert wird. Hier entsteht vielfach der multiplikative Effekt, da praktisch alle TeilnehmerInnen im Anschluss mit anderen Personen über das Thema sprechen möchten und äußern, dass sie nicht mehr tatenlos zuschauen wollen, wenn Schwangere Alkohol konsumieren oder ihnen Alkohol angeboten wird. Als besonders wertvoll hat sich in diesem Zusammenhang die neu entwickelte FASD-Puppe „FASI“ (Projekt des Monats der Drogenbeauftragten 8/2015) erwiesen, die unter dem Motto „Anschauen und Begreifen“ von allen Beteiligten während der Veranstaltungen auf den Schoß genommen werden kann und dadurch die Meisten ganz besonders auf der emotionalen Ebene anspricht. Zur Verbesserung der Nachhaltigkeit wurde ein Flyer entwickelt, der allen TN am Ende zur Verfügung gestellt wird. Auch Lehrkräfte sind sehr interessiert am Thema Alkoholkonsum und FASD. Fast alle von ihnen geben an, dass sie vieles noch nicht in der Tragweite wussten und gerne mehr Informationen hätten, um dies in Zukunft fachgerecht weitergeben zu können. Gleichzeitig Halten Sie die Informationen für überaus wichtig in Bezug auf den Umgang mit evtl. betroffenen SchülerInnen. Deshalb werden zusätzlich Lehrerfortbildungen und Elternabende zum Thema durchgeführt.

Das Bundesgesundheitsministerium fördert für 3 Jahre 2015-18 das schulische ÄGGF-Projekt zur frühzeitigen FASD-Primärprävention im Vorfeld von Schwangerschaften für 1.200 Veranstaltungen ab der 8. Klasse in Haupt-, Real- und Berufsschulen. Diese Veranstaltungen werden im Rahmen einer kontrolliert-randomisierten Evaluation vom IFT-Nord wissenschaftlich begleitet und ausgewertet.

Informationsstunden der Ärztlichen Gesellschaft zur Gesundheitsförderung der Frau e.V. (ÄGGF) in Schulen zum Thema Alkohol und Prävention der fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) u.a. in Kooperation mit dem FASD-Netzwerk Nordbayern und unterstützt vom BMG sowie Sternstunden e.V.

FASD Prävention - regional

– das FASD Netzwerk Nordbayern stellt sich vor

Dr. Gisela Bolbecher

Vorstand FASD-Netzwerk Nordbayern, Selbsthilfegruppe FASD-Nordbayern; Erlangen

Das FASD Netzwerk wurde im Oktober 2010 in Erlangen gegründet und ist eine informelle Vereinigung von Organisationen und Institutionen aus Nordbayern, die sich in Lehre, Forschung, Diagnostik, Therapie, Beratung und Betreuung mit Menschen beschäftigen, die an Fetalen Alkoholspektrum Störungen (FASD) leiden. Ziel ist es, das Bewusstsein für die Problematik FASD in der Öffentlichkeit und insbesondere bei Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Schwangeren zu stärken. An den regelmäßigen Treffen, die zwei bis dreimal jährlich stattfinden, nehmen Vertreter unterschiedlicher Professionen, u.a. der Kinder- und Jugendklinik (SPZ), der Psychiatrischen und psychotherapeutischen Klinik und der Frauenklinik der Universitätskliniken Erlangen teil. Beteiligt sind auch die Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung, Mitarbeiterinnen der Jugendämter Erlangen, Erlangen-Höchststadt, Forchheim und Neustadt/Aisch, der Lebenshilfe und des Zentrums für selbstbestimmtes Leben, Lehrer und Erzieher sowie betroffene Familien. In einer zusätzlich gegründeten Selbsthilfegruppe tauschen sich Familien über ihre Erfahrungen, Sorgen und Probleme mit FASD Kindern aus.

Sowohl im SPZ der Kinder- und Jugendklinik als auch in der Psychiatrischen und Psychotherapeutischen Klinik des Universitätsklinikum Erlangen wurden in den letzten Jahren, initiiert durch das Netzwerk, Kapazitäten aufgebaut, um bei Kindern und Erwachsenen die Diagnose FASD zu stellen.

In den vergangenen Jahren wurden Fachleute vieler unterschiedlicher Institutionen zu den Netzwerktreffen eingeladen, um ihnen FASD und die damit verbundenen Probleme zu erläutern, wie z.B. die Jugendsozialarbeiter sowie Vertreter der Schulberatung, des Bezirks, der Reha-Beratung der Arbeitsagentur und des Integrationsdienstes Access, der Menschen mit Behinderung bei der Integration ins Arbeits- und Berufsleben unterstützt. Ziel ist es, dass alle Institutionen, die mit Menschen mit FASD zu tun haben, die Erkrankung und deren Folgen und Ausprägungen kennenlernen.

Präventionsarbeit in der Region

Öffentlichkeitsarbeit ist die wichtigste Aufgabe des Netzwerkes, denn laut Aussagen der deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. sind die Auswirkungen des Konsums auch kleiner Mengen Alkohol in der Schwangerschaft noch immer nicht ausreichend bekannt. Zwar reduzieren die meisten Schwangeren ihren Alkoholkonsum oder trinken gar nicht mehr, aber eine zu große Zahl trinkt weiterhin Alkohol. Es bleibt daher eine dringende Aufgabe, schwangere Frauen und diejenigen, die eine Schwangerschaft planen, sowie ihre Partner so zu informieren, dass die Botschaft „kein Alkohol während der Schwangerschaft“ auch ankommt.

Auf der Webseite www.fasd-netz.de finden sich allgemeine Informationen zu FASD, aktuelle Termine, Info- und Lehrmaterialien, eine FASD-Mediathek und weiterführende Links.

Ein Flyer, eine Info-Postkarte und das Plakat „Schwanger? Dein Kind trinkt mit. Alkohol. Kein Schluck. Kein Risiko.“ liegen an vielen öffentlichen Stellen und in Arztpraxen aus.

In vielen Fachvorträgen werden weitere Berufsgruppen wie Hebammen, Schulpsychologen, Sonderpädagogen, Pflegeeltern u.a. über FASD informiert. Das FASD Netzwerk hat im Großraum Erlangen eine Vielzahl an Präventions- und Aufklärungsprojekten durchgeführt, finanziert werden diese Projekte durch den gegründeten Förderverein.

2014 wurde durch das Netzwerk die Fachtagung „FASD hat viele Gesichter“ durchgeführt. Über 150 Teilnehmer konnten sich in Vorträgen und vier Workshops intensiv mit FASD auseinandersetzen. Acht Referenten gaben einen Überblick über FASD in unterschiedlichen Lebensabschnitten und stellten unterschiedliche Präventionsangebote vor.

Das Netzwerk hat folgende Projekte durchgeführt:

2012 wurde vom FASD-Netzwerk Nordbayern ein Kurzfilmwettbewerb an nordbayerischen Universitäten und (Fach-)Hochschulen ausgeschrieben, dabei wurden zwei Kurzfilme zum Thema FASD prämiert.

In Zusammenarbeit mit der Jugendkunstschule Erlangen entstand 2013 ein FASD-Schulprojekt. An drei Projekttagen setzten sich Schüler/-innen der 7. Klasse einer Erlanger Mittelschule mit diesem sehr wichtigen und oft unterschätzten Thema auseinander. Es sind dabei unter anderem sehr nachhaltige Comic-Zeichnungen entstanden, die uns inspirierten, eine Ausstellung zu konzipieren – ZERO! war geboren.

Zusammen mit den Comics der Mittelschule und der tatkräftigen Unterstützung von sechs Schülerinnen der Staatlichen Berufsfachschule für Hebammen Erlangen wurde ein aufklärendes und ästhetisches Abenteuer geschaffen: Eine **begehbare Gebärmutter** informiert über die Entwicklung eines Babys in 9 Monaten Schwangerschaft sowie über die Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft. Mit dem Lernspiel „ZERO! Ich kenn´ mich aus?“ konnte das Wissen über Alkoholkonsum in der Schwangerschaft getestet werden. Der Prototyp wurde im Mai 2014 im Erlanger Rathaus erstmals der Öffentlichkeit präsentiert. Mitglieder des FASD-Netzwerkes führten in den folgenden 2 Wochen eine Vielzahl von Schulklassen durch die Ausstellung. Die Bundesdrogenbeauftragte, Frau Mortler, besuchte als Schirmherrin die Ausstellung. Ihre Begeisterung und Unterstützung führte dazu, dass die Ausstellung zu einer Wanderausstellung wurde.

Die innovative, mobile und ausleihbare Ausstellung **ZERO!** klärt über Prävention von zukünftigen Schäden durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft auf und richtet sich primär an Jugendliche und junge Erwachsene. Diese sollten sich ca. 1 Stunde Zeit nehmen, um die vielen Bilder, Filme, Texte und Informationen wahrnehmen zu können. Die Ausstellung **ZERO!** wurde vom FASD-Netzwerk Nordbayern in Kooperation mit der Jugendkunstschule Erlangen entwickelt. Die Finanzierung erfolgte durch das Bundesministerium für Gesundheit.

Im Zentrum der Ausstellung steht ein begehbare Kuppelzelt, das eine Gebärmutter symbolisiert. Im Innenraum werden 40 Wochen Schwangerschaft aus der Perspektive des Kindes durch Sehen, Hören und Fühlen erlebbar. In der Mitte des Raumes befindet sich u.a. eine interaktive Touchscreen-Station, mit der man in die Entwicklung des Kindes bis zur Geburt eintauchen kann.

Auf der Zeltaußenhülle sind viele Situationen aus der Lebenswelt einer Schwangeren dargestellt. Die Besucher/-innen durchlaufen diese Zeit und begegnen dabei zahlreichen Situationen, die zum Alkoholkonsum verleiten. Zwischen den vielen Illustrationen stehen Kernbotschaften, in denen der Begriff FASD, dessen Entstehen und die Folgen erklärt werden. An der Touchscreen-Station 2 können die Besucher/-innen tiefer in viele Themen rund um die Schwangerschaft einsteigen.

An einer weiteren Station kommen Betroffene mit Berichten aus ihrem Alltag zu Wort. Hierdurch erhalten die Ausstellungsteilnehmer/-innen authentische Einblicke in das Leben mit FASD. Sie erfahren, welche vielfältigen Probleme und Hindernisse den Alltag der Betroffenen und ihrer Familien bestimmen.

Die gut verständliche Ausstellung setzt keine speziellen Vorkenntnisse voraus und ist für die Verwendung in Schulen ab der 7. Jahrgangsstufe sehr gut geeignet. Zusätzlich stehen Lehrerinnen und Lehrern ein Wissensquiz mit 16 Fragen und ein Lückentext zum Thema FASD zur Nachbereitung des Themas online oder auf CD zur Verfügung. Weitere Informationen finden Sie auch unter www.wenn-schwanger-dann-zero.de.

2016 entstand ein online Kursangebot für Lehrer/-innen im Rahmen der Lehrerfortbildung in Zusammenarbeit mit der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen Nürnberg. Dieses Kursangebot „Verhaltensauffälligkeiten durch Alkohol in der Schwangerschaft“ wird von der Akademie für Lehrerfortbildung in Dillingen anerkannt. In drei Modulen wird das Thema FASD beleuchtet, Modul 1 gibt einen Überblick über die Entstehung von FASD, in Modul 2 steht die Präventionsarbeit in Schulen im Mittelpunkt und im dritten Modul werden die Verhaltensprobleme und emotionalen Schwierigkeiten von FASD-Kindern und dessen Auswirkungen auf den Schulalltag beschrieben. Lehrkräfte erhalten viele Hilfestellungen, die sich im Umgang mit FASD-Kindern in der Schule bewährt haben.

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen – FASD

Prof. Dr. med. Florian Heinen

Facharzt für Neurologie und Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie, Leiter der Abteilung für Pädiatrische Neurologie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie und des iSPZ Hauner des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU; München

Eine spezifische Therapie, die für alle Patienten aus dem gesamten Spektrum alkoholinduzierter Störungen geeignet wäre, existiert nicht. Die Therapie wird für das jeweilige Individuum konzipiert. Aufgrund der Symptomvielfalt verschiedener Patienten mit FASD kann sie nicht grundsätzlich diagnose-, sondern „nur“ symptomorientiert ausgerichtet sein und muss dem jeweiligen Entwicklungsverlauf angepasst werden.

Es liegen erst wenige Interventionsstudien zur Effektivität von Therapien bei FASD vor (Kodituwakku & Kodituwakku, 2011). Bezüglich der Verbesserung kognitiver Fertigkeiten scheinen die Effekte von Selbstregulations- und Aufmerksamkeitstrainings besser zu sein als von Förderung in eng umschriebenen Funktionsbereichen wie z.B. Rechnen (Kodituwakku, 2010).

Aus unserer klinischen Erfahrung ist es vor allem wichtig, mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen und dessen Bezugspersonen (Eltern, Betreuer, Lehrer) Alltagsprobleme zu erörtern und darauf basierend relevante, konkrete Förderinhalte festzulegen und ressourcenorientiert umzusetzen. Ein Training von Defiziten in Einzelbereichen, ohne Bezug zum Alltag, ist für das Kind und die Familie eher belastend und frustrierend.

Förderung in den beeinträchtigten ZNS-Domänen

Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Therapiemöglichkeiten bestehen in ergotherapeutisch oder verhaltenstherapeutisch basierten Konzentrationstrainings im Einzel- und Gruppensetting und ggf. in einer begleitenden medikamentösen Therapie z.B. mit Methylphenidat oder Atomoxetin. Eine Verbesserung der Aufmerksamkeitsleistungen und der Impulssteuerung bewirkt häufig eine deutliche Steigerung der individuellen kognitiven Leistungsfähigkeit und sozialen Akzeptanz und kann dem Kind persönliche Erfolgserlebnisse ermöglichen, die sich wiederum positiv auf dessen sozial-emotionales Befinden und die Lernmotivation auswirken können.

Exekutivfunktionsstörung

Eine spezifische Therapie der Exekutivfunktionen existiert nicht. Je nach den individuellen Stärken und Schwächen sowie dem Alter des Kindes können ergotherapeutische/physiotherapeutische, oder heilpädagogische Fördermaßnahmen sinnvoll sein.

Merkfähigkeit

Wichtig ist die professionelle Beratung der Bezugspersonen hinsichtlich einer adäquaten Betreuungsform und eines angepassten Kindergartensettings oder einer geeigneten Schulform. Aus der Erfahrung von Bezugspersonen und Fachpersonal ist folgendes Vorgehen am ehesten erfolgversprechend: (1) Festlegung kleiner, für den Einzelnen mit hoher Wahrscheinlichkeit erreichbarer Zwischenziele, (2) individuelle, je nach visueller oder auditiver Stärke der Kinder ausgestaltete Veranschaulichung der Zwischenziele und (3) hohe Frequenz an Wiederholungen des festgelegten, umschriebenen Lerninhaltes sowohl in der professionellen als auch in der häuslichen Betreuung.

Beeinträchtigung der räumlich-visuellen Wahrnehmung und der räumlich-konstruktiven Fertigkeiten

Eine individuell adaptierte ergotherapeutische Förderung der visuell-räumlichen Fertigkeiten und eine adaptierte Hilfsmittelversorgung können Kinder mit FASD im schulischen Setting und bei Alltagsaufgaben unterstützen.

Störung der Rechenfertigkeiten

Der Erwerb der Rechengrundarten kann im Alltag durch Eltern und Schule gefördert werden und ist das vorrangige Ziel hinsichtlich eines selbständigen Lebens (Gehalt, Einkaufen, Miete, Telefonrechnung etc.). Eventuell muss eine gesetzliche Betreuung in diesem Bereich in der Transition zum Erwachsenenalter initiiert werden.

Feinmotorische Defizite

Eine individuell angepasste Ergotherapie kann eine Verbesserung der Fein- und Graphomotorik bewirken und somit zum schulischen Erfolg beitragen.

Schwierigkeiten in den sprachlich-kommunikativen Kompetenzen

Eine logopädische Therapie des Kindes mit FASD ist erfolgversprechend hinsichtlich des Sprach- und Schriftspracherwerbs sowie bezüglich der sozialen Kommunikation und damit der sozialen Interaktion. Verhaltensstörungen des Kindes, die auf Schwierigkeiten in der Kommunikationsfähigkeit basieren, können somit positiv beeinflusst werden.

Verhaltensauffälligkeiten

Therapeutisch sollte eine Verhaltensmodifikation durch neuropsychologische bzw. neurokognitive Interventionen beim Kind unter intensiver Einbindung der Eltern versucht werden. Teilweise ist eine Kombination mit medikamentösen Maßnahmen (z.B. Risperidon) erforderlich.

Die möglichen therapeutischen Ansätze sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst:

Typischerweise bei Kindern mit FASD betroffene ZNS-Bereiche:	Therapie / Förderung
Kognition	Geeignete Kindergarten- und Schulform Psychoedukation der Bezugspersonen zur Vermeidung von Überforderung
Aufmerksamkeit	Ergotherapie Marburger Konzentrationstraining Psychoedukation älterer Kinder Medikation
Exekutive Funktionen	Heilpädagogik Ergotherapie Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Psychoedukation der Bezugspersonen: kleine Ziele, Veranschaulichungsmaterial je nach Stärken des Kindes etc.
Lern- oder Merkfähigkeit	Adäquate Betreuungsform, angepasstes Kindertagessetting, geeignete Schulform Psychoedukation der Bezugspersonen Ressourcen- bzw. Stärkenorientierte Lernstrategien
Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten	Ergotherapie Techniken und Hilfsmittel für den schulischen und häuslichen Alltag

Rechenfertigkeiten	Psychoedukation
Feinmotorik	Ergotherapie
Sprache	Logopädie
Soziale Fertigkeiten oder Verhalten	Psychoedukation im Einzel- und Gruppensetting Soziales Kompetenztraining Kinder- und Jugendlichen-Camps Rehabilitationsbehandlung Medikation

Die FASD entspricht einer vorgeburtlichen irreversiblen toxischen Gehirnschädigung. Während Auffälligkeiten im Wachstum und im Gesicht im Entwicklungsverlauf über die Jahre weniger prominent werden können (Spohr & Steinhausen, 2008), persistieren die Defizite in der Kognition und im Verhalten. Diese Defizite schränken im Jugend- und Erwachsenenalter häufig die Grundfähigkeiten ein, ein selbständiges Leben zu führen, auf dem primären Arbeitsmarkt einen Ausbildungs- und Arbeitsplatz zu bekommen und in der Gesellschaft insgesamt „alleine“ zurechtzukommen (Streissguth et al., 2004). Viele der FASD-betroffenen Menschen haben ein erhöhtes Risiko für psychiatrische Erkrankungen, geraten in Gesetzeskonflikte oder soziale Isolation oder sind potentielle Opfer von Misshandlung und Missbrauch. Um diese sekundären Komplikationen zu vermeiden, sind eine frühe Diagnose, ein stabiles förderndes Umfeld sowie eine gewaltfreie Umwelt essentiell (Alex & Feldmann, 2012; Streissguth et al., 2004).