

## Fetale Alkoholspektrumstörungen

### Eine interdisziplinäre sozialmedizinische Herausforderung

#### Zusammenfassung

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann das ungeborene Kind je nach Zeitpunkt, Dauer und Ausmaß der Exposition, schwer schädigen. Die vielfältigen Auswirkungen werden unter dem Begriff „Fetale Alkoholspektrumstörungen“ (FASD) zusammengefasst. Die Kriterien zur Diagnostik sind: Wachstumsminde- rung, Gesichtsanomalien, ZNS-Veränderungen (Mikrozephalus, Intelligenzminderung, Störung der Exekutivfunktionen und Verhaltensauffälligkeiten) und vorgeburtliche Alkoholexposition.

In Deutschland wurden 2013 die Leitlinien zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms erstellt. Wegen der häufig nur diskreten Dysmorphiezeichen stehen die Verhaltensauffälligkeiten im Vordergrund. Die Pflegeeltern und Adoptiveltern (ein hoher Prozentsatz der Kinder ist fremduntergebracht) sind durch den Alltag mit ihren alkoholgeschädigten Kindern oft überfordert. Es gilt deshalb frühzeitig die Diagnose zu stellen, die Pflegefamilie zu entlasten und für die Kinder ein realistisches, insbesondere schulisches und später berufliches Förderkonzept zu erstellen. Ein unterstützendes Netzwerk durch behandelnde Kinderärzte, Sozialpädiatrische Zentren, Therapeuten und Jugendämter mit speziellen Hilfestellungen für die Bezugspersonen ist notwendig. Ziel des Netzwerks ist es, eine lebenslange Betreuung zu installieren. Quantensprünge über Facharztgrenzen, Professionen und Behördengrenzen hinweg im Rahmen des Case-Managements sind für die Betroffenen essenziell, aber noch nicht Realität.

FASD-Betroffene gehören einer Hochrisikogruppe an, die unerkannt größte Probleme mit der physischen und psychischen Gesundheit hat sowie auch Probleme mit der Justiz und für die eine selbständige Lebensführung nur mit Unterstützung erreicht werden kann.

#### Problemstellung

„Sie sind lieb, sie sind süß, aber auch distanzlos, zerstörerisch, aggressiv, nicht zu bändigen, locken in uns Mutterinstinkte hervor... und treiben uns manchmal an den Rand der Verzweiflung“. Was soll bloß aus ihnen werden, werden sie jemals erwachsen, das heißt, können wir sie allein leben lassen...? Ich habe eine Odyssee hinter mir und wünsche mir endlich einen Arzt, der weiß, was mit meinem Kind los ist und was FASD bedeutet.“

Mit diesen Fragen und Vorerfahrungen wenden sich die hoch engagierten Pflege- und Adoptiveltern an die wenigen FASD-Experten in Deutschland, denn ca. 80 % aller FASD-Kinder und Jugendlichen leben in Pflege-, Adoptivfamilien oder heimähnlichen Strukturen. Die Realität sieht bisher so aus, dass diese Bezugspersonen häufig unpassende Ratschläge erhalten. Andere Pflegeeltern, die bereits die Diagnose und ein entsprechendes sozialmedizinisches Gutachten erhalten haben, werden mitunter nicht ernst genommen. Ihnen werden die notwendigen sozialmedizinischen Maßnahmen verweigert oder es müssen teure Prozesse angestellt werden, um diese durchzusetzen.

#### Prävalenz

Prävalenzschätzungen (May, P.A.; Gossage, J.P.,2001) von Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD) kommen auf eine Rate von 0,5 bis 2 pro 1.000 Lebendgeburten mit dem Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) und schätzen die Häufigkeit des Auftretens von allen Diagnosen im Spektrum der fetalen Alkoholschädigungen auf etwa 10 von 1000, also 1 % der Lebendgeburten. Somit entwickeln 1.000 bis 2.000 Kinder pro Jahr in Deutschland FAS, 3000 bis 4000 Kinder werden pro Jahr mit einer Diagnose im Bereich der fetalen Alkoholspektrumstörungen geboren. FASD ist die häufigste Behinderung bei Neugeborenen, sie tritt doppelt so häufig auf wie das Down-Syndrom und ist zugleich jene Behinderung, die sich prinzipiell gänzlich vermeiden ließe.

#### Diagnostik

Anfang diesen Jahres wurde in Deutschland die S3-Leitlinie zur Diagnostik des fetalen Alkoholsyndroms, der schwersten Form der fetalen Alkoholspektrumstörung, von einer Expertenkommission unter Beteiligung von Fachverbänden, Experten und Vertretern der Eltern-Selbsthilfegruppe FASD Deutschland (Heinen, F.; Landgraf, M.; 2013) veröffentlicht. ([www.awmf.org](http://www.awmf.org))

Es handelt sich um eine interdisziplinäre Diagnostik, bei der insbesondere die neuropsychologische Testung ein wichtiger Parameter für die Diagnosestellung ist.

#### Die Kriterien zur Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörungen sind:

##### 1. Prä- oder postnatale Wachstumsminde- rungen

- verminderte Körperlänge,
- vermindertes Körpergewicht
- relativiert an Alter, Geschlecht und, falls möglich, an der Größe der leiblichen Eltern.

##### 2. Gesichtsauffälligkeiten

- kurze Lidspalten,
- verstrichenes Philtrum (Abb. 1),
- schmale Oberlippe.

##### 3. Störungen des ZNS

###### Strukturelle Beeinträchtigungen

- Mikrozephalus,
- Epilepsie.

###### Funktionelle Beeinträchtigungen (im Einzelnen prüfen)

- Intelligenz,
- exekutive Funktionen,
- räumlich visuelle oder räumlich konstruktive Fertigkeiten,
- Feinmotorik,
- Sprache,
- Aufmerksamkeit,
- Lern oder Merkfähigkeit,
- Rechenfertigkeiten,
- soziale Fertigkeiten oder Verhalten.

#### 4. Information zum mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

## Gefahren für unbehandelte FASD-Betroffene

Betroffene stehen einem hohen Risiko für die Entwicklung sekundärer Beeinträchtigungen gegenüber (Tabelle 1). Die Auftretenshäufigkeit nimmt vor allem bei einer frühen Diagnose ab, wenn die entsprechenden Interventionen eingeleitet werden.

Als Konsequenz aus der hohen Rate von Menschen mit FASD, die mit der Justiz in Konflikt geraten, konnte eine Arbeitsgruppe, bestehend aus Jugendrichterin, Staatsanwältin, Jugendamtsmitarbeiterin und Mitarbeitern der Jugendgerichtshilfe und der Autorin, in der Region Nordhausen initiiert werden.

Hauptanliegen sind: Information über FASD, Multiplikatoren im Bereich der Justiz, Erkennen von jugendlichen Straftätern mit FASD und Finden adäquater Sozialisierung, Beachtung von FASD bei der Erstel-



Abb. 1

Tabelle 1: Sekundäre Probleme bei von einer FASD Betroffenen

| Sekundäre Probleme bei FASD Betroffenen   | %   |
|---|-----|
| • Probleme mit der psychischen Gesundheit   | 90% |
| • unterbrochene Schullaufbahn (suspendiert, der Schule verwiesen oder abgebrochen)  | 60% |
| • Gesetzeskonflikte   | 60% |
| • Einweisungen (dazu gehören stationäre Aufenthalte wegen psychischer Probleme, Alkohol-/ Drogenprobleme, Gefängnisaufenthalte) | 50% |
| • Unangemessenes sexuelles Verhalten  | 50% |
| • Alkohol-/Drogenprobleme   | 30% |

lung von Betreuungsgutachten sowie die Vernetzung der genannten Bereiche zum Finden unkonventioneller Lösungen.

### Therapeutische Möglichkeiten

Es gibt keine spezifische FASD-Therapie, vorhandene therapeutische Interventionsmöglichkeiten müssen dem jeweiligen Profil angepasst sein.

**Funktionelle Therapien** für defizitäre Bereiche können am Anfang der Behandlung stehen, wie Ergotherapie, Psychomotorik und Logopädie. Wichtig ist dabei, dass die behandelnden Therapeuten über die Besonderheiten dieser Kinder informiert sind.

Die **medikamentöse Therapie** mit Methylphenidat und/oder Risperidon sollte bei schwerwiegenden Konzentrationsstörungen und Impulssteuerungsstörungen frühzeitig begonnen werden. In der eigenen Erhebung wurden 74 % aller Kinder medikamentös behandelt. Die medikamentöse Behandlung ist oft Voraussetzung, überhaupt Zugang zum Kind zu bekommen und Therapiefähigkeit herzustellen. Psychotherapeutisch haben sich besonders verhaltenstherapeutische Methoden bewährt.

### Hauptthema Schule

Es wird empfohlen, frühzeitig Förderausschüsse einzuberufen. Die adäquate Beschulung muss in einer Kleinklasse gefunden werden, die über feste Strukturen und die Möglichkeit verfügt, den Kindern ausreichend Zeit für die Automatisierung von Funktionen bereitzustellen. Kinder mit FASD können häufig nicht die schulische Laufbahn absolvieren,

die ihrer Intelligenz entspricht. Die hinzukommenden Beeinträchtigungen in spezifischen Funktionsbereichen führen dazu, dass betroffene Kinder ihr intellektuelles Potenzial nur unzureichend ausschöpfen können. Die sekundären Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität oder als Verweigerungshaltung interpretiertes „Nichtkönnen“ sind die häufigsten Ursachen für „Schulkummer“.

Die Inklusionsschule stellt für FASD-Kinder eine kaum zu bewältigende Anforderung dar. So sollte eine „passende Schule“ mit Kleinklassenstruktur zum Beispiel im Bereich Förderschule für Körperbehinderte gefunden werden, so sind die Kompetenzen der FASD-Kinder gegenüber in ihren Augen „Schwächeren“ eine gute Ressource. Grundsatz sollte nicht der höchstmögliche, sondern der stressfrei erreichbare Schulabschluss mit dem Hauptziel der Etablierung von Alltagsroutinen und emotionaler „Nachreifung“ sein.

### Therapiegrundsätze

Hier muss berücksichtigt werden, dass die Kinder fast ausschließlich an einer Entwicklungsverzögerung leiden, also nicht das kalendarische, sondern das Entwicklungsalter nach sorgfältiger Testung Grundlage für die sich ergebende Therapie zeigt. Man muss auch hier konstatieren, dass es sich um ein „Nichtkönnen“ handelt anstatt des vermuteten „Nichtwollens“. Die Kinder müssen in ihrem entsprechenden Entwicklungsalter angenommen werden. Da in sämtlichen Hirnbereichen von der motorischen Entwicklung bis hin zur Entwicklung der Gefühlswelt je nach Alkoholschädigung Defizite entste-

hen können, muss dieses berücksichtigt werden. Bei Kleinkindern ist es wichtig, dass sie Coping-Strategien entwickeln, besonders durch Nachahmen, und immer wieder ritualisiertes Regelverhalten eingeübt wird. Gemeinsam muss mit den Eltern respektive Pflegeeltern oder anderen Bezugspersonen erarbeitet werden, wie die in der Ergotherapie möglichen Handlungsstrategien in den Alltag umgesetzt werden können. Insbesondere sind die Probleme in den Exekutivfunktionen zu beachten, das heißt, dass die Kinder wenig aus Erfahrung lernen. Häufig signalisieren die Kinder selbst, was ihnen gut tut, was sie gern mögen und über welchen sensorischen Kanal sie lernen. Wenn Kinder sich gegen bestimmte Dinge, die nicht zu verstehen sind, besonders wehren, ist auch daran zu denken, dass es sich um Handlungen, die an ihre früheren Traumatisierungen erinnern, handelt. An all diese Dinge ist zu denken und es ist mit den entsprechenden Bezugspersonen abzusprechen. Wichtig ist, die Behandlungsfortschritte zu dokumentieren und sich anfänglich auch realistische Ziele zu setzen. Die Kinder „saugen“ am Anfang wie ein Schwamm auf, aber dann sind auch Grenzen gesetzt. Gerade bei den Kindern mit FASD gibt es einen stressbedingten Zustand, der einer „Frühdemenz“ gleicht und die Grenzen der Lernfähigkeit erreicht. Aus diesem Grunde sollte ein stressfreies Etablieren von Alltagsroutinen und ein mehrdimensionales repetitives Lernen, wegen der großen Defizite in den Exekutivfunktionen im Vordergrund stehen.

FASD ist eine der kompliziertesten und größten interdisziplinären Herausforderungen. Dieses sollte bei den Therapien bedacht werden.

Das Beispiel der folgenden **Kasuistik** zeigt die Möglichkeiten einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme zur intensiven Beobachtung und teilhabeorientierten Therapie auf.

Das **multimodale Programm** bestand aus Physiotherapie mit Klettern, Musiktherapie, Psychotherapie/

Tabelle 2: Anamnestische Angaben zur Kasuistik Klaus

### Kasuistik Klaus, 12 Jahre

#### Eigenanamnese

- Hausgeburt in der 32. SSW, Geburtsgewicht 1250 g, Geburtslänge 34 cm,
- nach der Geburt Hypothermie, Verdacht auf Toxoplasmose, Atemnotsyndrom 3. Grades,
- wurde beatmet, offener Ductus arteriosus und Bronchopneumonie.

#### Sozialanamnese

- Kindesmutter verstorben an der Alkoholkrankheit. Während der gesamten Schwangerschaft sei sie ständig betrunken oder im Entzug gewesen.
- Mit 4 Monaten in die Pflegefamilie gekommen. Mit 6 Monaten Anlage einer PEG-Sonde.
- Besucht ein Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt „Praktische Lebensführung“.

#### Körperlicher Status / FASD-Diagnostik

1. Prä- und postnatale Wachstumsretardierung unter der 3. Perzentile
2. Kraniofaziale Auffälligkeiten: verkürzte Lidspalten, schmale Oberlippe, schwach modelliertes Philtrum.
3. Dysfunktion des ZNS: Mikrozephalus, geistige Behinderung, neurologische Entwicklungsverzögerung, sprachliche, kognitive und motorische Entwicklungsverzögerung.
4. Regelmäßiger dokumentierter Alkoholenuss der Kindesmutter in der Schwangerschaft bekannt.

#### Vorbefunde

- Intelligenzminderung
- Sonographie: geringes Blasenvolumen, Harninkontinenz
- Stuhlinkontinenz

#### Teilhabebeeinträchtigung

- Klaus ist aufgrund seiner intellektuellen Einschränkungen nur durch eine 1:1-Betreuung durch die Tagesstruktur führbar.
- Die Defizite in den Exekutivfunktionen verursachen bei ihm das Fehlen von Handlungs- Planungsstruktur. Bei komplexeren Aufgaben gerät er in Panik und ist nahezu handlungsunfähig.
- Aufgrund seiner emotionalen Unreife und „Gutgläubigkeit“ besteht das hohe Risiko für ihn, in gefährdende Situationen zu geraten.
- Klaus braucht dauerhaft Hilfe zur „Übersetzung“ der an ihn gerichteten Anliegen und ist nur kurzzeitig leistungsfähig.

Tabelle 3: Rehabilitationsergebnisse

### Ergebnisse in der Rehabilitationsklinik nach 5-wöchigem multimodalem Programm

- Sistieren der Enkopresis Problematik
- Verbesserung der Körperwahrnehmung
- Pflegeeltern erlernen „FASD-Handling“
- Realitätsprüfung zur sozialmedizinischen Prognose
- Verbesserung von Ausdauer und Konzentration
- Hilfsmittelversorgung/Therapiefahrrad
- Verhaltensregulation
- FASD-Diagnostik mit neuropsychologischer Testung.

Neuropsychologisches Training, Elterngesprächen, FASD-Diagnostik, Logopädie, Ergotherapie, Neuropädagogik, Förderunterricht, Berufstherapie, Reittherapie, Toilettentraining und Hilfsmittelversorgung.

### Sozialmedizinische Aspekte bei FASD

Die Teilhabe am gesellschaftlichen und Arbeitsleben und bei Einschränkungen die Verbesserung dieser ist das zentrale Thema der Sozialmedi-

Tabelle 4: Maßnahmen, die im Fall „Klaus“ in der Rehaklinik erfolgten

**Nachsorgeempfehlungen für Klaus**

- Fortsetzung der Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie in der Schule,
- kinderkardiologische Abklärung des 2/6-Systolikums,
- Beantragung der Pflegestufe mit erhöhtem Betreuungsbedarf nach § 45 a 45 b SGB XI,
- Fortsetzung der Betreuung in der Pflegefamilie über das 18. Lebensjahr hinaus danach hochfrequente lebenslange 24 h-Betreuung
- berufliche Perspektive im Rahmen einer Werkstatt für behinderte Menschen oder Fördereinrichtung
- Einleitung einer Betreuung nach dem Betreuungsgesetz nach dem 18. Lebensjahr.

zin. Die Transition ins Erwachsenenalter nimmt dabei für FASD-Betroffene eine zentrale Rolle ein. Die Anerkennung einer Schwerbehinderung sollte obligat sein sowie in vielen Fällen Pflegestufe I und Anerkennung nach §45a und 45b SGB XI für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz.

Das Problem ist die permanent notwendige Beaufsichtigung bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens, insbesondere bei Durchführung der Körperhygiene.

Zu sozialrechtlichen Aspekten wurde ein Gutachten im Auftrag der Bundesdrogenbeauftragten erstellt (Schindler, G.; Hoff-Emden, H. 2012)

**Probleme zur Teilhabe versus Überförderung/Überforderung**

- Menschen mit FASD gelingt oft nur mit viel Unterstützung der Schulabschluss, oft fehlt er oder ist unvollständig.
- Bei ihnen ist aufgrund der vorliegenden Grunderkrankung keine altersentsprechende Reifeentwicklung möglich.
- Der von der Arbeitsvermittlung unterstellte Erwachsenenstatus mit altersentsprechender Eigenständigkeit kann aufgrund der Beeinträchtigungen nicht geleistet werden.
- Es kommt daher oft zu Leistungseinbrüchen und zu Abbrüchen der Maßnahmen, oft mit stark ‚externalisiertem‘ Verhalten oder sozialem Rückzug.
- Als Komorbiditäten bestehen unter anderem Ängste, Depressionen, ein hohes Suchtpotential und expansive Störungen des

Sozialverhaltens mit Hyperaktivität.

- Es besteht die Gefahr der Überschätzung bei einigen Menschen mit FASD aufgrund einer oberflächlichen sprachlichen Gewandtheit.

Bei Menschen mit FASD ist die Selbsteinschätzung und Selbstwahrnehmung oft stark eingeschränkt, sie erkennen deswegen häufig keine Gefahren und sind sehr stressanfällig. Sozialmedizinische Vorschläge und Tätigkeitsprofil zur beruflichen Förderung

- Reha-Beratung ist bei allen Menschen mit FASD erforderlich, auch ohne Förderschulbesuch.
- Eine berufliche Einstufung sollte aufgrund der leistungsmindernden hirnganischen 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 von maximal 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.

**Fazit:**

- Bezüglich der **Schulkarriere** muss ein Umdenken erfolgen. Vorrang sollte ein stark von Wiederholungen geprägtes praxisorientiertes Lernen haben und somit nicht das Erreichen des höchstmöglichen Schulabschlusses priorisiert werden.
- Diese Form des Lernens und die spezifischen Anforderungen müssen im Bereich Berufsbildung fortgesetzt werden. Aus diesem Grunde sollten rechtzeitig die Arbeitsagentur, die Reha-Berater und ihr medizinischer / psychologischer Dienst einbezogen werden. Denkbar wäre es, in Verbindung mit Trägern der Berufsbildung spezielle Assessments durchzuführen, um ein Leistungsprofil unter Realbedingungen zu erstellen.
- Die Einleitung einer **gesetzlichen Betreuung** nach dem Betreuungsgesetz sollte je nach Ausprägung der Symptomatik zum vollendeten 18. Lebensjahr beim zuständigen Betreuungsgerecht für die Bereiche Aufenthaltsbestimmungsrecht, Vertretung gegenüber Behörden, Gesundheitsvorsorge und Vermögenssorge eingeleitet werden.
- Die Auseinandersetzung mit der Behinderung ist ein permanenter Prozess im familiären Kontext und sollte langfristig therapeutisch begleitet werden und nicht erst im kritischen Abschnitt Pubertät/Adoleszenz begonnen werden.

Literatur beim Verfasser

Anschrift des Verfassers:  
Dr. med. Heike Hoff-Emden  
Chefärztin

KMG Rehabilitationszentrum Sülzhayn GmbH  
Neurologisches Rehabilitationszentrum für  
Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene  
Am Haidberg 1

99755 Ellrich / OT Sülzhayn  
Telefon 036332 81035  
Fax 036332 81057

E-Mail: H.Hoff-Emden@kmg-kliniken.de  
www.kmg-kliniken.de