



Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – Ein häufig verkanntes Syndrom

Heike Hoff-Emden

„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“ (Zitat einer Pflegemutter).

Mit diesen und ähnlichen Problemen kommen die hoch engagierten Pflegemütter nach einer langen Odyssee in unsere Klinik. Größte Sorge der oft auch selbst als Erzieherin professionell Tätigen ist, dass ihre Pflegekinder mitunter unberechenbar sind und dass sämtliche Strategien, die z. B. bei ADHS-Kindern wirksam sind, häufig fehlschlagen. Besonders gekränkt sind sie über das Fehlverhalten, insbesondere aggressives Verhalten ihnen gegenüber und die häufig verständnislose und vorwurfsvolle Haltung der „Umwelt“.

Betroffene und ihre Familien müssen oft viele Behandlungen durchlaufen, bevor die Diagnose korrekt gestellt wird. Die zugrunde liegenden neurologischen Defizite werden in vielen Fällen nicht entdeckt und Behandlungsfehler setzen sich bis ins Erwachsenenalter fort.

In der *Fallbeschreibung Lilly* (s. Kasten) finden sich die typischen Probleme von Kindern mit FASD und ihren Bezugspersonen: Im Vordergrund stehen Verhaltensprobleme sowie Auffälligkeiten im Gesichtsbereich und auch Organschäden (Herzfehler). Hinzu kommen häufig traumatische Erfahrungen (physische, psychische sowie sexuelle Misshandlungen) und eine vorwurfsvolle Umwelt bei hochengagierten Bezugspersonen. Wegen der vielschichtigen Problematik ist eine exakte Klassifikation und Diagnostik dringend notwendig.

Kasuistik Lilly

Eigenanamnese

- **Schwangerschaft:** Vater und Mutter haben *während der Schwangerschaft täglich 3 Flaschen Cognac* bis zum Rauschzustand konsumiert; nach anschließenden 5 bis 6 abstinenten Tagen hätten beide dann im gleichen Zyklus die gleiche Menge weitergetrunken
- **Geburt:** in 35. SSW, *hypotrophes Neugeborenes*, GGW: 1180g, *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*
- **Kindheit:** mit 2 Jahren gelaufen, *Sprachentwicklungsverzögerung*, erste OP an der Lippe mit vier Jahren, Oberkieferkorrektur 2007, gesundheitlich robust, Medikation: seit einem Jahr Amoxetin, 40mg

Sozialanamnese

- in der Ursprungsfamilie wahrscheinlich *vernachlässigt* und *misshandelt*,
- mit 2,9 Jahren Aufnahme in die Pflegefamilie, die Pflegemutter ist Erzieherin, die Pflegeeltern sind sehr liebevoll und engagiert
- Fördereinrichtung Kita, jetzt *Förderschule* 5. Klasse, Zensuren 1-2, *Konzentrationsprobleme*, verständnisvolle Lehrerin

Körperlicher Status

- Alter: 11,3 Jahre, Größe: 134 cm (<3. Perzentile), Gewicht: 26,7 kg (<3. Perzentile), Kopfumfang: 49cm (<3. Perzentile), *Mikrozephalus*, Narben im Bereich der Oberlippe, Gesichtsanomalien (*schmale Lidspalte, schmale Oberlippe, verkürzte palpebrale Fissuren*), *Muskuläre Hypotonie, Probleme beim Einbeinstand und Balancieren, Probleme mit der Feinmotorik*

Vorbefunde

- HAWIK-R (2005): *Gesamt-IQ: 65, Verbal-IQ: 81, Handlungs-IQ: 57*; besondere Probleme im Bereich Bilderordnen, wenig Allgemeinwissen, schwaches Gedächtnis, wenig Kenntnisse beim Wortschatz sowie schlechtes räumliches Vorstellungsvermögen
- EEG unauffällig
- Behindertenausweis 80% mit den Ziffern G und H liegt vor
- Kinderkardiologischer Befund: *interartrales Septumaneurysma*

Aktuelle Problematik

- *hyperaktiv*, gegen Mitschüler oft *ungesteuert*, könne nicht lange stillsitzen, sehr zappelig, nicht körperlich aggressiv;
- erzählt *Lügengeschichten*, z.B. dass sie zuhause nichts zu essen bekomme
- *Keine Hemmschwelle* und *kein Schmerzempfinden, distanzloses Verhalten*
- Probleme mit Gleichgewicht und Feinmotorik
- Entlassung aus dem Kinderhort wegen *Kokeln*, *Erzieher seien damit überfordert*

Anamnestische Angaben zur Kasuistik Lilly

Häufigkeit

Die Häufigkeit der fetalen Alkoholspektrumsstörung wird auf 1 bis 4 pro 1.000 Geburten geschätzt, d.h., in Deutschland werden ca. 8.000 bis 10.000 Kinder pro Jahr mit dieser Störung geboren. Es handelt sich nach dem Down-Syndrom um das häufigste und – bei Alkoholabstinenz – ein zu 100 % vermeidbares Syndrom.

Diagnostik

Ein sehr differenziertes Hilfsmittel zur Diagnosestellung der fetalen Alkoholspektrumstörungen stellt der 4-Digit Diagnostic Code (ASTLEY 2004) dar. Dieser umfasst folgende Kriterien:

1. Prä- oder postnatale Wachstumsstörungen

- Verminderte Körperlänge
- Vermindertes Körpergewicht
- Relativiert an Alter, Geschlecht und, falls möglich, an der Größe der leiblichen Eltern

2. Gesichtsauffälligkeiten

- zu schmale Augen
- schwach modelliertes Philtrum
- dünne Oberlippe

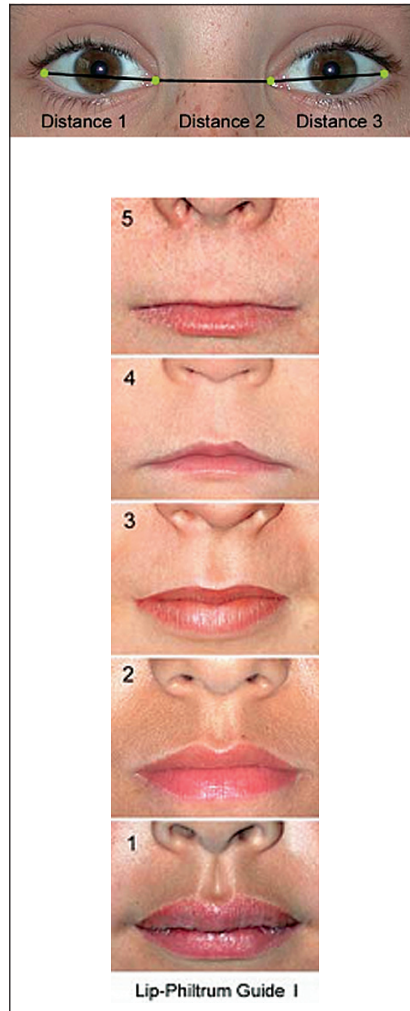
3. Störungen des ZNS

(die im Hinblick auf Frühförderung besonders interessieren)

- Strukturell: Mikrozephalus, Auffälligkeiten in bildgebenden Verfahren
- Neurologisch: Auffälligkeiten im EEG
- Funktionelle Beeinträchtigung
 - Intelligenz
 - Schulische Leistungsfähigkeit
 - Gedächtnis
 - Exekutive Funktionen
 - Motorik
 - Sprache
 - Aufmerksamkeit
 - Aktivitätsniveau.

4. Informationen zum mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

Gefahren für unbehandelte FASD-Kinder



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

Sekundäre Probleme bei von einer 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%

Häufige sekundäre Probleme bei von FASD Betroffenen (STREISSGUTH, 1997)

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. Abb. 1 zeigt die häufigsten Therapieemp-

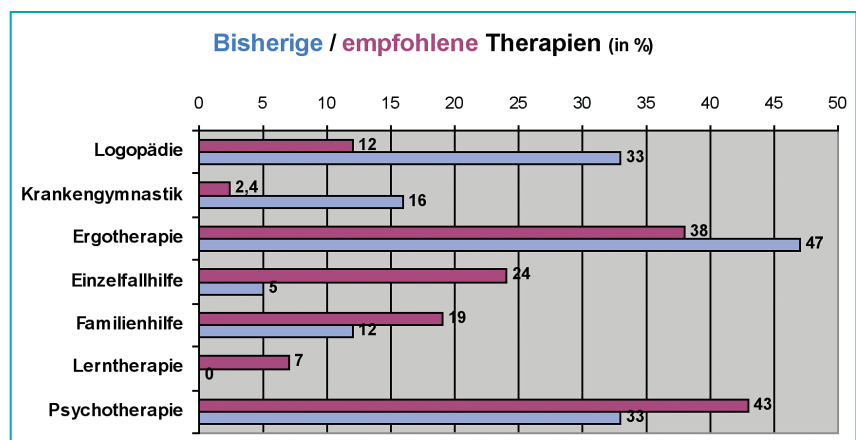


Abb. 1: Therapieempfehlungen für die FASD-Kinder der Rehaklinik