

Reinhold Feldmann | Gisela Michalowski
Katrin Lepke | FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)



Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Einblicke – Ausblicke
14. Fachtagung in Erfurt 28.–29.09.2012



**Reinhold Feldmann | Gisela Michalowski
Katrin Lepke | FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**

**Perspektiven für Menschen
mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)**

**Einblicke – Ausblicke
14. Fachtagung in Erfurt 28. – 29.09.2012**

**Reinhold Feldmann | Gisela Michalowski
Katrin Lepke | FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**

Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

**Einblicke – Ausblicke
14. Fachtagung in Erfurt 28.–29.09.2012**



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

2. Auflage 2015

1. Auflage 2013

ISBN Print 978-3-8248-1010-9

ISBN E-Book 978-3-8248-0946-2

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2015

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm

Layout: Susanne Koch

Druck und Bindung: medienHaus Plump GmbH,

Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autorinnen und Autoren und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der AutorInnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Inhalt

Gisela Michalowski (1. Vorsitzende FASD Deutschland e.V.)

Vorwort

Perspektiven für Menschen mit FASD

Einblicke – Ausblicke 9

Reinhold Feldmann, Gisela Michalowski, Katrin Lepke

Einleitung 11

Teil 1 – Geschichte und Prävalenz

Hans-Ludwig Spohr

40 Jahre FASD in Deutschland 15

Philipp Nordhues, Marlit Weischenberg, Reinhold Feldmann

Das fetale Alkoholsyndrom: eine Studie zur Erfassung der

Prävalenz bei Pflegekindern 18

Sandra Knuiman, C.H.A.M. Rijk & R.A.C. Hoksbergen

Fetal Alcohol Spectrum Disorders in children adopted from Poland:

Diagnosis and early detection 35

Teil 2 – Diagnose

Mirjam Landgraf, Florian Heinen

S3-Leitlinie Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms 43

Jessica Wagner

FASD und Exekutivfunktionen 50

Hans J. Markowitsch

Fetales Alkoholsyndrom und Kriminalität 59

Annemarie Jost

FAS – die nicht gestellte Diagnose und die Konsequenzen

für die Sozialpsychiatrie 63

Teil 3 – Therapie

Andreas Lohr

Fetales Alkoholsyndrom: therapeutische und präventive Ansätze
aus sozialpädiatrischer Sicht 71

Frank Häßler

Pharmakologische Interventionen bei impulsiv
aggressivem Verhalten von Kindern, Jugendlichen und
Erwachsenen mit Intelligenzminderung 75

Alexander Korittko

Wenn die Wunde verheilt ist, schmerzt die Narbe 95

Sophia Pellengahr, Reinhold Feldmann

Die Wirksamkeit des Therapeutischen Reitens bei Kindern und
Jugendlichen mit fetalem Alkoholsyndrom. 107

Heike Hoff-Emden

Rehabilitation für Menschen mit FASD? 118

Teil 4 – Förderung

Johanna Kröling

Frühe Hilfen für Kinder mit FASD in regelhaften
Kindertageseinrichtungen 123

Christian Eichfeld

Gemeinsamer Unterricht für alle? Herausforderndes Verhalten
vor dem Hintergrund inklusiver Bildung. 132

Teil 5 – Leben mit FASD

Manuela Pfinder, Stefan Liebig, Reinhold Feldmann

Gesundheitliche Ungleichheiten bei Kindern mit
pränataler Alkoholexposition 141

Janet Möller, Reinhold Feldmann

Fetales Alkoholsyndrom (FAS): Belastungen von Pflege- und
Adoptiveltern mit einem an FAS erkrankten Kind. 149

Gela Becker, Dorothea Hantelmann

Zur Problematik der sozialpsychiatrischen Versorgung von
erwachsenen Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen 175

Hanni Holthaus

Wohnen – aber wo? 181

Gerhild Landeck

Perspektiven für Erwachsene mit FASD: Wohnen – Beruf 183

Ilse Achilles

„Was macht Ihr Sohn denn da?“ Geistige Behinderung und Sexualität 184

Teil 6 – Prävention

Mechthild Dyckmans

Das Fetale Alkoholsyndrom in Deutschland aus Sicht
der Drogenbeauftragten 191

Gisela Gille

Der Kinderwunsch junger Mädchen – ein wichtiges Thema in
der ärztlichen Aufklärung 194

Linda Welsch, Marianne Ammann, Reinhold Feldmann

Möglichkeiten der FASD-Prävention in Schulen. 200

Die Autorinnen und Autoren 218

Vorwort

Perspektiven für Menschen mit FASD

Einblicke – Ausblicke

Erhält ein Mensch eine Diagnose, die dem Oberbegriff FASD (fetale Alkoholspektrumstörungen) zuzuordnen ist, ist plötzlich alles anders. Wünsche, Hoffnungen und Lebenspläne werden zerstört, und es müssen neue Perspektiven für die Menschen mit FASD gefunden werden. Die Fachtagung 2012 bot Einblicke in Diagnostik und Forschung rund um das Thema FASD und beschäftigte sich mit möglichen Perspektiven von Betroffenen. Wir haben diese Ergebnisse in dem vorliegenden Fachtagungsband zusammengefasst.

Ein Zitat des Kinderbuchautors Oliver Hassenberg lautet:

„Tun Sie gelegentlich etwas, womit Sie weniger oder gar nichts verdienen. Es zahlt sich aus.“

Ob jemand am ersten Tag des alkoholgeschädigten Kindes am 9.9.1999 daran gedacht hat, dass sich der ehrenamtliche Einsatz auszahlen wird?

Ich denke: NEIN!

Nur dadurch, dass sich Menschen, deutschland-, europa- und weltweit zusammenschlossen, konnten neue Perspektiven für die Menschen mit FASD erschlossen werden. Diese Menschen waren müde, mutlos und ausgebrannt, weil sie sich durch ihre Kinder mit FASD stetig neuen Herausforderungen stellen mussten. Aber sie schöpften Kraft, Mut und Zuversicht durch ihre ehrenamtliche Arbeit. Nur durch den unermüdlichen Einsatz vieler FASD-Aktivist*innen konnten „Berge“ versetzt werden.

Die 13. Fachtagung beendete ich mit folgendem Zitat von Bertolt Brecht:

Ein Mann, der Herrn K. lange nicht gesehen hatte, begrüßte ihn mit den Worten: „Sie haben sich gar nicht verändert.“ „Oh!“, sagte Herr K. und erbleichte.

Wir brauchen nicht „Oh“ zu sagen und zu erbleichen, denn es hat sich Einiges für die Menschen mit FASD getan und verändert.

- Im März 2012 erschien im Schulz-Kirchner Verlag der von Vorstandsmitgliedern geschriebene FASD Ratgeber.
- Die Broschüre: „Lebenslang durch Alkohol“ wurde aktualisiert, ein neuer Flyer wurde entwickelt.
- Ende Mai 2012 erschien die erste Tagungsdokumentation der 13. FASD-Fachtagung, *FASD 2011 – FASD: etten eines Syndroms*, mit freundlicher Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit.

- Durch viele ehrenamtliche Arbeitsstunden der Mitglieder des Vereins FASD Deutschland e. V. werden sowohl das Wissen über die Entstehung und Vermeidung von FASD als auch hilfreiche Tipps zum Umgang mit Betroffenen weitergegeben.

In der geschlossenen Online-Selbsthilfegruppe findet häufig ein sehr emotionaler Erfahrungsaustausch statt, Ratsuchende finden Hilfe und Verständnis für ihre Sorgen. Um persönliche Kontakte untereinander zu pflegen und sich gegenseitig zu stärken, entstanden und entstehen bundesweit an verschiedenen Orten Selbsthilfegruppen.

Trotz vieler Fortschritte bei der Aufklärung über FASD bezüglich der Hilfen für Betroffene und ihre Familien bleibt noch viel zu tun. Wir von FASD Deutschland e. V. werden uns daher auch in Zukunft dafür einsetzen, dass das Thema FASD noch mehr in das Bewusstsein der Menschen rückt, damit Betroffene einen angemessenen Platz in unserer Gesellschaft finden.

Gisela Michalowski

1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.

Einleitung

Die auf dem FAS-Tag in Erfurt gehaltenen Vorträge erscheinen in diesem Tagungsband thematisch geordnet in den Kapiteln ‚Geschichte und Prävalenz‘, ‚Diagnose‘, ‚Therapie‘, ‚Förderung‘, ‚Leben mit FASD‘ und ‚Prävention‘. Zu Beginn führt Hans Ludwig Spohr durch die *Geschichte* des FASD in Deutschland von den ersten medizinischen Entdeckungen über die Entstehung engagierter Selbsthilfe bis zu den jüngsten Entwicklungen in Forschung und Versorgung. Zu den offenen Forschungsfragen gehören *Prävalenz* und *Inzidenz* des FASD. Eine Untersuchung zur Häufigkeit des FAS in Deutschland ausgehend von der „Risikogruppe“ der Pflegekinder ergibt, dass eines von 300 Neugeborenen in Deutschland mit FAS auf die Welt kommt, also etwa 2050 Kinder jährlich (Nordhues et al.). FASD ist häufig unter Adoptivkindern aus Polen; 32 % der Kinder bekamen diese Diagnose. Mit den gängigen Fragebögen allein ist FASD allerdings in dieser Gruppe nicht leicht zu erfassen (Knuiman et al.).

Die Diagnose des FAS wurde jüngst durch die Publikation von Leitlinien vereinheitlicht und erleichtert (Landgraf und Heinen). Zur Diagnostik des FASD gehört die Erfassung von Exekutivfunktionen. Planerisches, vorausschauendes Denken und Entscheiden gelingt Menschen mit FASD in der Regel nicht gut. Diese Einschränkungen sind diagnostisch, aber auch therapeutisch eine Herausforderung (Wagner). Gesetzesverstöße und Viktimisierung sind bei Menschen mit FASD nicht selten, aber (differenzial-)diagnostisch anspruchsvolle Symptome. Neben einem wachsenden Verständnis der alkoholinduzierten hirnorganischen Schädigung mag die noch junge Epigenetik, die vermutet, dass sich Umwelteffekte in späteren Generationen durchaus genetisch abbilden können, vielleicht einmal auch die langfristigen Folgen des vorgeburtlichen Alkoholkonsums besser erklären können (Markowitsch). Menschen mit FASD bekommen zudem schnell eine psychiatrische Diagnose, bevorzugt werden sie als Menschen mit einem Borderline-Syndrom bezeichnet. Eine Folge ist dann die unangemessene psychiatrische Behandlung der Menschen mit FASD (Jost).

Ein Ort für geeignete *Therapie* bei Kindern und Jugendlichen mit FASD sind die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Sie begleiten die Kinder langfristig interdisziplinär, was gerade bei FASD sinnvoll ist (Lohr). Schwerpunkt in der erfolgreichen medikamentösen Behandlung sind atypische Antipsychotika und Stimulanzien (Häßler). Kinder mit FASD haben nicht selten auch Vernachlässigung und Gewalt erlebt, bevor sie in Obhut genommen wurden. Die resultierenden frühkindlichen Traumata erfordern bei Kindern und Jugendlichen mit FASD ergänzende traumaorientierte pädagogische Maßnahmen (Korittko). Breiter anzuwenden ist das The-

therapeutische Reiten als effektive Therapie. Bei Kindern mit FAS verbessert es v. a. das Selbstwertgefühl und das Verantwortungsbewusstsein (Pellengahr und Feldmann). Therapeutisch wirksam ist auch die stationäre Kinderrehabilitation mit besonderem Blick auf Kinder mit FASD. Anschaulich werden Ziele, Ergebnisse und Chancen der Rehabilitationsmaßnahmen am Fallbeispiel eines 14-jährigen Jungen dargestellt (Hoff-Emden).

Die Förderung von Kindern mit FASD gehört in die Regeleinrichtungen: Unter gut gewählten Bedingungen können betroffene Kinder bereits in Regelkindergärten angemessen gefördert werden (Kröling). Integration hieß: „Wir sind schon da – ihr dürft dazu kommen.“ Inklusion soll heißen: „Wir beginnen alle gemeinsam.“ Das gemeinsame Lernen von Anfang an ist möglich, bedarf allerdings einer gewandelten Schulkultur, die nicht mehr nur Duldung des behinderten Kindes in der Klasse meint, sondern Lernbedingungen bereithält, die von vornherein alle Schüler willkommen heißen (Eichfeld).

Nicht nur in der Schule ist *Leben mit FASD* herausfordernd. Die vorgeburtliche Alkoholexposition (PAE) kann das gesamte Leben des Kindes dauerhaft belasten. PAE verstärkt noch die Auswirkungen anderer ungünstiger Bedingungen für die kindliche Entwicklung (Pfänder et al.). Ein erhebliches Maß an Belastung der Pflege- und Adoptiveltern geht nicht vom FAS des Kindes aus, sondern vom Unverständnis der Umgebung (Möller und Feldmann). Menschen mit FASD brauchen auch im Erwachsenenalter gute und umfassende, dabei auch schützende Betreuung. Eingliederungshilfen müssen einerseits besser auf FASD abgestimmt werden, hier besteht eine deutliche Unterversorgung der betroffenen Erwachsenen (Becker und Hantelmann). Umso wichtiger ist Aufklärungsarbeit, damit Eltern sich rechtzeitig mit der künftigen Wohnsituation ihrer herangewachsenen Kinder befassen (Holthaus). Betreutes Leben und Arbeiten gehören sinnvoll zusammen, da Jugendliche und junge Erwachsene mit FASD auf dem ersten Arbeitsmarkt meist nicht bestehen können (Landeck). Verständnis und Gelassenheit sollten Jugendliche mit FASD erfahren, die ihre eigene Sexualität entdecken und – zuweilen auch offensiv – leben wollen. Zugleich müssen sie aber gegen sexuelle Übergriffe geschützt werden (Achilles).

Mechthild Dykmans nutzt ihre Funktion als Drogenbeauftragte der Bundesregierung für ein großes Engagement in der *Prävention* des FAS. Sie berichtet von der Entstehung der FAS-Leitlinien, weiter auch vom Rechtsgutachten durch RAIN Schindler und von der Präventions-Initiative „Verantwortung von Anfang an!“ – allesamt bedeutende neue Entwicklungen, die ohne den Anstoß oder die Begleitung der Bundesdrogenbeauftragten ihre Wirkkraft nicht so überzeugend entfalten könnten. Ein schulisches Präventionsprojekt betreiben die Ärztinnen von der ÄGGE, die Schülerinnen über Schwangerschaftsthemen aufklären. Ihre Schulbesuche und Flyer sind heute zentrale Bestandteile für die Aufklärung von Mädchen

(Gille). In der FH Münster haben Studierende unter Anleitung von Marianne Ammann eine Unterrichtseinheit zu „Alkohol und Schwangerschaft“ entwickelt und erprobt, die von Lehrerinnen und Lehrern aller weiterführenden Schulformen leicht übernommen werden kann (Welsch et al.).

Allen Referentinnen und Referenten, Autorinnen und Autoren gilt unser herzlicher Dank. Ihre Herangehensweisen an das Thema FASD führen uns in der Breite den aktuellen Stand von Forschung und Versorgung vor Augen.

Reinhold Feldmann

Gisela Michalowski

Katrin Lepke

Teil 1 – Geschichte und Prävalenz

40 Jahre FASD in Deutschland

Hans-Ludwig Spohr

Wissenschaftliche Arbeiten und Publikationen

In einer französischen Publikation waren von Lemoine und Mitarbeitern schon 1968, noch vor der Beschreibung des Fetalen Alkohol Syndroms durch Jones und Smith in Seattle 1973, in einer unbeachtet gebliebenen, ausführlichen Dokumentation, auffällige Anomalien durch mütterlichen Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft an 128 Kindern beschrieben worden.

Es dauerte lange, bis das Syndrom in Deutschland überhaupt wahrgenommen wurde, obwohl Majewski, Bierich und Löser schon 1976, wenige Jahre nach der „Entdeckung“, als Erste mit ihren Arbeitsgruppen in Tübingen und Münster das klinische Bild des Syndroms anhand von 68 Patienten eingehend beschrieben hatten. Der als Humangenetiker in Düsseldorf arbeitende Frank Majewski führte den in Deutschland lange gebräuchlichen Begriff der „Alkoholembryopathie“ ein. 1981 stellte er Spekulationen über die Pathogenese an und konnte 1993 über Erfahrungen an 200 Patienten mit Fetalem Alkoholsyndrom berichten.

Ebenfalls 1976 hatte der Kinderkardiologe Herrmann Löser zusammen mit Majewski und Bierich die kardiovaskulären Fehlbildungen bei diesem Syndrom beschrieben. 1981 publizierten Veronika Nestler, H.L. Spohr und H.C. Steinhausen im Enke Verlag: „Die Alkoholembryopathie: Mehrdimensionale Studien zu den Folgen des Alkoholismus in der Schwangerschaft“. Neben zahlreichen Publikationen in medizinischen Zeitschriften erschienen von Majewski, Löser und Spohr/Steinhausen in dieser Anfangszeit jeweils ein Lehrbuch über dieses Syndrom. Frank Majewski wurde 1941 in Berlin geboren und verstarb im Jahre 2001. Er war zweifellos ein Wissenschaftler, der unermüdlich für die Verbreitung und Erweiterung des Wissens um dieses Syndrom arbeitete und der als Erster die Tragweite der Folgen des Fetalen Alkohol Syndroms für die Gesellschaft erkannt hat.

Auch Herrmann Löser ist bereits 2004 aus einem vollen Arbeitsleben heraus verstorben, das er in Münster ganz in den Dienst der betroffenen Kinder, ihrer Eltern

und Pflegeeltern gestellt hatte. Neben der wissenschaftlichen Arbeit gründete Löser zusammen mit Ann Gibson die Selbsthilfegruppe FASworld e. V.

Prof. Spohr und Prof. Steinhausen haben neben der Herausgabe des bereits erwähnten Buches seit 1977 zahlreiche Studien durchgeführt und publiziert. Mit Unterstützung der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) konnten 60 Kinder retrospektiv und prospektiv umfangreich nachuntersucht werden. Zunächst erfolgte 1987 eine 4-Jahres-Nachuntersuchung, und nachfolgend 1993 eine 10-Jahres-„Longterm follow-up study“, die im „Lancet“ erschien. Die Entwicklung der gleichen Patienten wurde später bis ins Erwachsenenalter verfolgt und das Ausmaß ihrer bleibenden Schädigungen beschrieben. Bereits 1984 wurden von Steinhausen et al. Untersuchungsdaten zu neuropsychiatrischen Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern veröffentlicht.

Selbsthilfe-Gruppen

Schon früh schlossen sich Betreuer, Adoptiv- und Pflegeeltern von betroffenen Kindern – von der Ärzteschaft und Politik wenig unterstützt und weitgehend im Stich gelassen – zu Selbsthilfegruppen zusammen. Ann Gibson, eine aus Schottland stammende Pflegemutter aus Kiel, gründete zusammen mit Hermann Löser die erste dieser regionalen Selbsthilfegruppen und organisierte die ersten Fortbildungen. Sie war eine überzeugende Frau, die andere Menschen und vor allem auch Wissenschaftler für ihre Sache begeistern konnte. Mitten aus dem Leben heraus starb sie 2004.

„Am Tag nach dem 3. FAS-Symposium und am Vorabend des Weltkindertages verstarb im Alter von 49 Jahren eine wundervolle Kämpferin für das Wohl der mit Alkoholschäden geborenen Kinder und deren Familien. Ann Gibson, selbst betroffene Pflegemutter eines alkoholgeschädigten Kindes, gründete FASworld, um Pflege-, Adoptiv- und leiblichen Eltern von Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom (FAS) zu helfen und sie zu unterstützen. Gleichzeitig wollte sie aber auch die Gesellschaft auf FAS aufmerksam machen. An der Universität in Wisconsin hatte Ann Gibson einen Kurs als „FAS Spezialistin und Beraterin“ erfolgreich abgeschlossen und konnte nun mit ihrem Wissen den Behörden, Eltern und Interessierten zur Seite stehen.“
(Ausschnitt aus einem Nachruf von FASD Deutschland e. V., G. Michalowski)

Die „neue Generation“ und „junge Forscher“

Unter der Drogenbeauftragten der Bundesregierung Mechthild Dyckmans lag ein Schwerpunkt der Suchtforschung der letzten Jahre auf einer legalen Droge, dem Alkohol. Durch ihre Initiative wurde u. a. ein erstes internationales Symposium zu Alkohol in der Schwangerschaft im September 2009 in der Charité Berlin mit über

300 Teilnehmern veranstaltet. Bei der letzten Jahres-Tagung von FASD Deutschland e. V. im September 2012 war sie für ein Grußwort und eine Würdigung der Arbeit der Selbsthilfegruppen extra nach Erfurt gekommen.

Die Münchner Arbeitsgruppe um Prof. F. Heinen und vor allem Dr. M. Landgraf hat in den letzten 2 Jahren die Leitlinien für das klassische FAS fertiggestellt und damit den Weg gebahnt, dass Ärzte diese Diagnose in Zukunft auch in der Praxis stellen können.

Unter den heute aktiven Zentren in der Diagnostik und Versorgung pränatal alkoholgeschädigter Kinder ist besonders Dr. Feldmann mit seinem großen FASD-Zentrum zu erwähnen, der gerade das Zentrum zusammen mit einer neuen Tagesklinik von Münster nach Walstedde verlegt hat. Im Berliner FASD-Zentrum in der Charité, Campus Virchow-Klinikum, werden jetzt zunehmend auch Erwachsene mit FASD diagnostiziert. Dipl.-Psych. J. Wagner beschäftigt sich besonders mit der Psychopathologie dieser Patienten. FASD Deutschland e. V. hat neben seiner großen und engagierten Arbeit für die betroffenen Kinder und ihre Eltern und informativen Broschüren vor allem einen sehr guten Ratgeber für FASD-Störungen zusammengestellt, der allen Interessierten zu empfehlen ist.

Literatur

1. Feldmann, R., Psychopathologie bei Kindern und Jugendlichen mit Fetalem Alkohol-Syndrom, in Alkohol in der Schwangerschaft-Häufigkeit und Folgen, R.L. Bergmann, H.L. Spohr and J.W. Dudenhausen, Editors. 2006, Urban & Vogel: München.
2. Feldmann, R., H. Löser, and J. Weglage, Fetales Alkoholsyndrom (FAS). Monatsschrift Kinderheilkunde, 2007. 155(9): p. 853-865.
3. Löser, H., Alkoholembyopathie und Alkoholeffekte. 1995, Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.
4. Majewski, F., Über Schädigende Einflüsse des Alkohols auf die Nachkommen. Nervenarzt, 1979. 49: p. 410-416.
5. Majewski, F., et al., [Clinical aspects of pathogenesis of alcohol embryopathy (author's transl.)]. Münchner Medizinische Wochenschrift, 1976. 118(50): p. 1635-42.
6. Spohr, H.L. and H.C. Steinhausen, Clinical, psychopathological and developmental aspects in children with the fetal alcohol syndrome: a four-year follow-up study. Ciba Foundation Symposium, 1984. 105: p. 197-217.
7. Spohr, H.L., J. Willms, and H.C. Steinhausen, Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. Journal of Pediatrics, 2007. 150(2): p. 175-9, 179 e1.
8. Steinhausen, H.C., J. Willms, and H.L. Spohr, Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1993. 32(5): p. 990-4.
9. Steinhausen, H.-C. and H.-L. Spohr, Long-Term Outcome of Children with Fetal Alcohol Syndrome: Psychopathology, Behavior, and Intelligence. Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 1998. 22(2): p. 334-338.
10. Thomsen, A., Michalowski, G., Landeck, G., Lepke, K., FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen, Schulz-Kirchner Verlag, 2012.

Das fetale Alkoholsyndrom: eine Studie zur Erfassung der Prävalenz bei Pflegekindern

Philipp Nordhues, Marlit Weischenberg, Reinhold Feldmann

Einleitung

Schwierigkeiten der epidemiologischen Forschung

Obwohl seit der Erstbeschreibung des fetalen Alkoholsyndroms (FAS) im Jahre 1968 viel über das Krankheitsbild geforscht wurde, ist die Kenntnislage über die Prävalenz und Inzidenz des Syndroms immer noch unbefriedigend. Für viele Länder existieren keine eigenen Daten, sondern nur Schätzungen, die auf den Ergebnissen von anderen Ländern basieren: „The true prevalence of fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol spectrum disorder (FASD) is not established neither in Canada nor anywhere else in the world“ („Die wahre Prävalenz des fetalen Alkoholsyndroms und der Fetalen Alkoholspektrumstörungen ist weder in Kanada, noch irgendwo anders in der Welt bekannt“; zit. n. Clarren, Lutke 2008). Da die Trinkgewohnheiten und Bevölkerungsstrukturen von Land zu Land aber stark variieren können, sind diese Übertragungen nicht unbedingt wirklichkeitsgetreu. Doch auch für andere Länder, in denen wissenschaftliche Anstrengungen unternommen werden, um mithilfe von Studien die „wirkliche“ Häufigkeit von FAS/FASD zu ermitteln, sind die gewonnenen Ergebnisse oft unbefriedigend und erscheinen widersprüchlich. Hierfür gibt es mehrere Ursachen: Zunächst einmal können sich epidemiologische Studien sehr (kosten- und zeit-)aufwendig gestalten. Um möglichst realistische Aussagen über eine Allgemeinbevölkerung treffen zu können, bedarf es großer Studienpopulationen, was in den meisten Fällen einen großen finanziellen und logistischen Aufwand bedeutet. Neben diesen allgemeinen Schwierigkeiten von epidemiologischen Erfassungen ist die Suche nach verlässlichen Daten zum FAS im besonderen Maße erschwert. Da wäre zunächst die große Spannweite der Alkoholeffekte, die vom Vollbild des FAS mit fazialen Stigmata bis zu leichteren Formen wie Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder (ARND) mit schwerer zu untersuchenden Verhaltensauffälligkeiten reicht. So sind offensichtliche faziale Stigmata sowohl leicht zu erkennen als auch im Sinne eines einheitlichen Phänotypen zu kategorisieren, dagegen fällt wegen der aufwendigeren Untersuchung vor allem eine systematische Gliederung der Verhaltensauffälligkeiten schwer. Ein charakteristisches Muster an Verhaltensauffälligkeiten, ein „Verhaltens-Phänotyp“ muss untersucherunabhängig gültig werden, die Entwicklung solcher Kategorien stellt eine wissenschaftliche Herausforderung dar.

Aus diesem Grund müssen Studienergebnisse entsprechend der ihnen zugrunde liegenden Diagnose-Kriterien interpretiert werden. Während einige epidemiologische Untersuchungen sich beispielsweise auf die offensichtlichen fazialen Stigmata beschränken und somit nur die ‚schwersten‘ Formen des FAS erfassen (mit einer entsprechend niedrigeren Prävalenz als Ergebnis), versuchen andere Studien auch mithilfe der schwerer zu fassenden Verhaltensauffälligkeiten ‚leichtere‘ FASD-Formen zu diagnostizieren. Letztere sind aber aufgrund des damit verbundenen Mehraufwandes selten, der Großteil der Studien beschränkt sich auf die offensichtlichen FASD-Formen (Astley et al. 2000). Dass sich die durch diese unterschiedlichen Verfahren gefundenen Häufigkeiten stark unterscheiden, erscheint nachvollziehbar. Dass hierzu auch noch verschiedene Diagnosesysteme existieren, die vor allem die ‚leichteren‘ Formen der Alkoholschäden unterschiedlich beurteilen, stellt eine weitere Erschwernis auf dem Weg zu universell gültigen Daten dar.

Ein weiteres Hindernis bei der Suche nach verlässlichen Daten stellen die Angaben über Alkoholkonsum der leiblichen Mütter während der Schwangerschaft dar, die nach manchen Definitionen eine Grundvoraussetzung für die Diagnosestellung ist. Studien haben gezeigt, dass ein Großteil der Kinder mit FAS langfristig nicht in der Herkunftsfamilie bleibt (Astley et.al. 2000), sondern in Pflegefamilien oder Heimen lebt oder adoptiert wird. Bei diesen Studienpopulationen ist es schwer, Angaben über den Alkoholkonsum der leiblichen Mutter zu erhalten. Viele der Pflegeeltern erhalten keine genauen Angaben über die Herkunftsfamilie, außerdem befinden sich die Betroffenen oft auch in Pflegeverhältnissen bei Angehörigen der leiblichen Mütter. Diese machen aus Scham oder sozialer Erwünschtheit oft keine oder falsche Angaben bezüglich des Alkoholkonsums.

Ähnlich verhält es sich mit den Aussagen der leiblichen Mütter, sofern diese den Untersuchungen überhaupt zugänglich sind. Aus Schuldgefühlen oder Angst vor sozialer Stigmatisierung verneinen diese Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gänzlich oder geben an, sehr viel weniger Alkohol getrunken zu haben, als dies tatsächlich der Fall war. Aufgrund dieser Schwierigkeiten gehen einige Autoren von einer gravierenden Unterschätzung des Problems in epidemiologischen Daten aus: „This is a hidden epidemic, since the clinical capacity to recognize and diagnose these conditions is simply not present.“ („Dies ist eine versteckte Epidemie, da die klinische Kapazität, diese Erkrankungen zu erkennen und zu diagnostizieren schlichtweg nicht vorhanden ist“; zitiert nach Eriksson 2007). Die in epidemiologischen Studien gefundenen Daten variieren auch sehr stark, je nachdem wie erfahren die Untersucher mit dem Krankheitsbild sind. So ergab eine Studie signifikant unterschiedliche Prävalenzen für FAS in zwei amerikanischen Bezirken, die ansonsten hinsichtlich ihrer soziodemografischen Struktur und der Trinkgewohnheiten der weiblichen Bevölkerung sehr ähnlich waren (Druschel, Fox 2007). Die wahrscheinlichste Erklärung für diese Diskrepanz war, dass in einem der bei-

den Bezirke eine Klinik mit Erfahrung auf dem Gebiet des FAS an der Studie mitarbeitete, in diesem Bezirk wurde eine deutlich höhere Prävalenz gefunden. Dieses Beispiel verdeutlicht, dass epidemiologische Forschung sowohl auf das Können als auch den Willen zur Mitarbeit von lokalen Gesundheitssystemen angewiesen ist.

Studientypen der epidemiologischen Forschung

Abgesehen von den bereits angesprochenen inhaltlichen, logistischen und sozialen Problemen bei der Erfassung von FAS, müssen die Studienergebnisse immer auch vor dem Hintergrund der ihnen zugrunde liegenden Erfassungsmethodik interpretiert werden. May und Gossage unterscheiden in ihrem Review-Artikel, der einen Überblick über die in Studien geschätzten Prävalenzen gibt, grundsätzlich drei verschiedene Ansätze zur Informationsgewinnung: „surveillance systems“ (Überwachungssysteme), „clinic-based studies“ (klinik-basierte Studien) und „active-case ascertainment“ (aktive Fall-Erfassung, May, Gossage 2001). Dieser Systematik folgend sollen die drei Ansätze in der Folge kurz erläutert werden.

■ Surveillance systems

Studien, die mit „surveillance systems“ arbeiten, nutzen Daten aus dem Gesundheitssystem, beispielsweise Krankenakten. Die Fälle werden passiv, aus bereits existierenden Informationen gesammelt, anstatt selbst aktiv zu diagnostizieren. Vorteil dieser Methode ist, dass mit relativ wenig logistischem und finanziellem Aufwand große Stichproben zu untersuchen sind. Jedoch muss man sich bei diesem Ansatz auf bereits existierende Untersuchungen verlassen. Da die ‚leichteren‘ Formen des FAS-Spektrums, wie bereits mehrfach erwähnt, schwer zu entdecken sind, kann man davon ausgehen, dass viele Fälle unerkannt bleiben und somit auch nicht in den Krankenakten stehen. Dies ist eine der Ursachen, warum Studien, die mit dieser Methode arbeiten, meist sehr niedrige Angaben über die Häufigkeit von FAS/FASD als Ergebnis haben (May, Gossage 2001).

■ Clinic based studies

Die sogenannten „clinic-based-studies“ untersuchen die Häufigkeit einer Krankheit in einer ausgesuchten Population, im Falle von FAS meistens den Anteil der mit FAS geborenen Kindern an allen in einem Krankenhaus geborenen Kindern. Die Herangehensweise ist aktiver: Es werden durch Interviews gezielt Informationen zum Alkoholkonsum in der Schwangerschaft erhoben, und durch die Betreuung einer Schwangerschaft (und womöglich auch des Kindes) in einer Klinik kann eine lückenlose Dokumentation über einen längeren Zeitraum stattfinden (May, Gossage 2001). Nachteile existieren aber auch bei dieser Untersuchungsmethode: Da nur Subpopulationen untersucht werden, können diese unter Umständen nicht

repräsentativ für die Gesamtpopulation sein. Die Studienpopulation ist zudem durch die Wahl des Krankenhauses selbst-selektierend, auch dieses trägt zu einer nicht die Gesamtpopulation repräsentierenden Untersuchungsgruppe bei. Auch können, wenn die Entwicklung der Kinder nur bis kurz nach der Geburt nachverfolgt wird, leichtere Formen von FASD unentdeckt bleiben. Trotz allem stellt dieses Verfahren das häufigste Studiendesign bei epidemiologischen Forschungen zu FAS dar (May, Gossage 2001). Die mit seiner Hilfe gefundenen Häufigkeiten sind zumeist höher als die der passiven Informationsgewinnung aus Krankenakten.

■ **Active case ascertainment**

Die dritte Hauptmethode stellt die aktive Fall-Erfassung dar. Hierbei werden ausgewählte Populationen (ethnische Gruppen, Schulklassen, etc.) gezielt anhand professioneller Diagnose-Kriterien auf das Vorhandensein von FAS/FASD untersucht. Diese Untersuchungen erfordern den höchsten Aufwand und haben meist höhere Prävalenzen als die anderen Methoden zum Ergebnis. Dieses liegt unter anderem daran, dass sowohl die Studienpopulation gezielt ausgesucht werden kann, als auch der Untersuchungszeitpunkt, sodass beispielsweise ein Alter gewählt werden kann, in dem eine Diagnosestellung von FAS zuverlässiger erfolgt als kurz nach der Geburt. Ein weiterer Vorteil dieser Untersuchungsmethode ist, dass durch die Wahl einer großen, repräsentativen Stichprobe (beispielsweise alle Klassen eines Jahrgangs eines Landes) Aussagen auch über die Gesamtbevölkerung getroffen werden können. Nachteile dieser Studien sind vor allem der hohe Aufwand. Sie bedürfen in vielen Fällen der Zusammenarbeit mit Institutionen, die zunächst überzeugt werden müssen. Die Diagnosestellung kann, je nach Kriterien, sehr zeit- und personalintensiv ausfallen.

Überblick über die Studienlage

■ **Ergebnisse aus Surveillance systems**

Berichte des Centers for Disease Control (CDC) für Amerika: Das CDC hat passiv retrospektiv Daten aus dem Gesundheitssystem ausgewertet. Anhand von Ergebnissen aus dem Birth Defects Monitoring Program (BDMP) wurden alle dokumentierten FAS-Fälle von 1979 bis 1993 erfasst und durch die Anzahl aller Geburten geteilt (CDC 1995). Methodisch wichtig bei dieser Studie ist, dass als Grundlage für die FAS-Diagnose, die ICD-9 Diagnose Ziffer 760.71 verwendet wurde: „Noxious influences affecting fetus via placenta or breast milk, specifically alcohol; includes fetal alcohol syndrome“ („Noxen, die sich auf dem Wege über die Plazenta oder die Muttermilch schädlich auf den Fetus oder das Neugeborene ausgewirkt haben“). Diese Definition ist nicht spezifisch für das fetale Alkoholsyndrom. Eine

weitere Auffälligkeit bei dieser Erhebung ist, dass 1993 nur 5 % aller Geburten vom BDMP erfasst wurden, während es 1979 noch 30 % waren. Für die gesamte Zeitspanne von 1979–1993 ergibt sich eine Prävalenz für FAS von 2,2 pro 10.000 Geburten, für das Jahr 1993 alleine eine Prävalenz von 6,7 pro 10.000 Geburten, der Vergleich der Prävalenzen aus dem Anfangs- und dem Abschlussjahr der Untersuchung zeigt eine Versechsfachung der Prävalenz (1979: 1/10.000, CDC 1995). Bei diesen Ergebnissen ist zu beachten, dass diese Tendenz sowohl einer tatsächlichen Zunahme der Erkrankung entsprechen könnte, als auch einer häufigeren Diagnostikstellung bei gleichbleibender Prävalenz, begründet durch bessere Diagnosesysteme und einem erhöhten Bewusstsein für die Erkrankung beim medizinischen Fachpersonal. Im Vergleich zu anderen Studien (siehe unten) sind die ermittelten Prävalenzen sehr viel geringer, was vor allem den bereits oben beschriebenen Schwächen des Studiendesigns geschuldet sein dürfte. Weitere Studien, die passiv Patientenregister untersuchten, fanden mittlere Prävalenzraten zwischen 0,06 und 0,9 pro 1000 Geburten, wobei letzterer Wert schon einen Ausreißer nach oben darstellt. Signifikant höhere Raten wurden mithilfe dieser Methoden nur bei kleinen Subgruppen (bspw. amerikanische Ureinwohner, Rate von 3,0–5,0 pro 1000) gefunden (May, Gossage 2001).

■ Ergebnisse aus Clinic-based-Studien

Abel und Sokol veröffentlichten 1987 eine Zusammenfassung von 18 solcher Studien, in denen sie eine mittlere Inzidenz von 1,9 pro 1000 Lebendgeburten feststellten (164 Fälle in einer Studienpopulation von insgesamt 88.236 Geburten, Abel, Sokol 1987). Dabei variierten die Inzidenzen allerdings deutlich zwischen den einzelnen Untersuchungsorten, abhängig vom sozio-ökonomischen Status und der ethnischen Zugehörigkeit. So schienen in den Studien vor allem ein geringerer sozio-ökonomischer Status der Mutter und afroamerikanische oder indianische Herkunft mit einem deutlich erhöhten Risiko einherzugehen. In retrospektiven Studien waren die Raten höher als in prospektiven (2,9 vs. 1,1 pro 1000, Abel, Sokol 1987). In einer späteren erneuten Revision von 20 prospektiven Studien, die zur Vermeidung von „falsch-positiven“ Befunden sehr konservativ schätzte, gaben Abel und Sokol eine Prävalenz von nur 0,33 pro 1000 für die westliche Welt an und rechneten mit 1200 von FAS betroffenen Kindern, die jedes Jahr in den USA geboren werden (Abel, Sokol 1991). In einer Studie von 1995 wertete Abel dann die Ergebnisse von 35 prospektiven Studien aus Nordamerika, Australien und verschiedenen europäischen Ländern aus und kam zu folgenden Ergebnissen: Die Durchschnittsprävalenz für die westliche Welt lag bei 0,97 pro 1000, für die USA gesondert hingegen bei 1,95 pro 1000 (Abel 1995). Auch diese Studie hatte zum Ergebnis, dass die Prävalenzraten von FAS je nach Untersuchungspopulation stark schwankten. In vielen der eingeschlossenen Studien konnten gar keine Fäl-