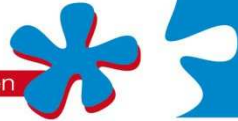


Langzeitfolgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft – Fetale Alkoholspektrum-Störungen

17.10.2012

Dipl.-Psych. Jessica Christine Wagner
Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden,
Campus Virchow-Klinikum,
Charité Universitätsmedizin, Berlin



Gliederung

1. Alkoholkonsum in der Schwangerschaft
2. Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD)
3. Diagnostik von FASD
4. Leitlinie zur Diagnostik von FASD
5. Auswirkungen von FASD im Alltag/ Spezifische Problembereiche
6. Zusammenfassung



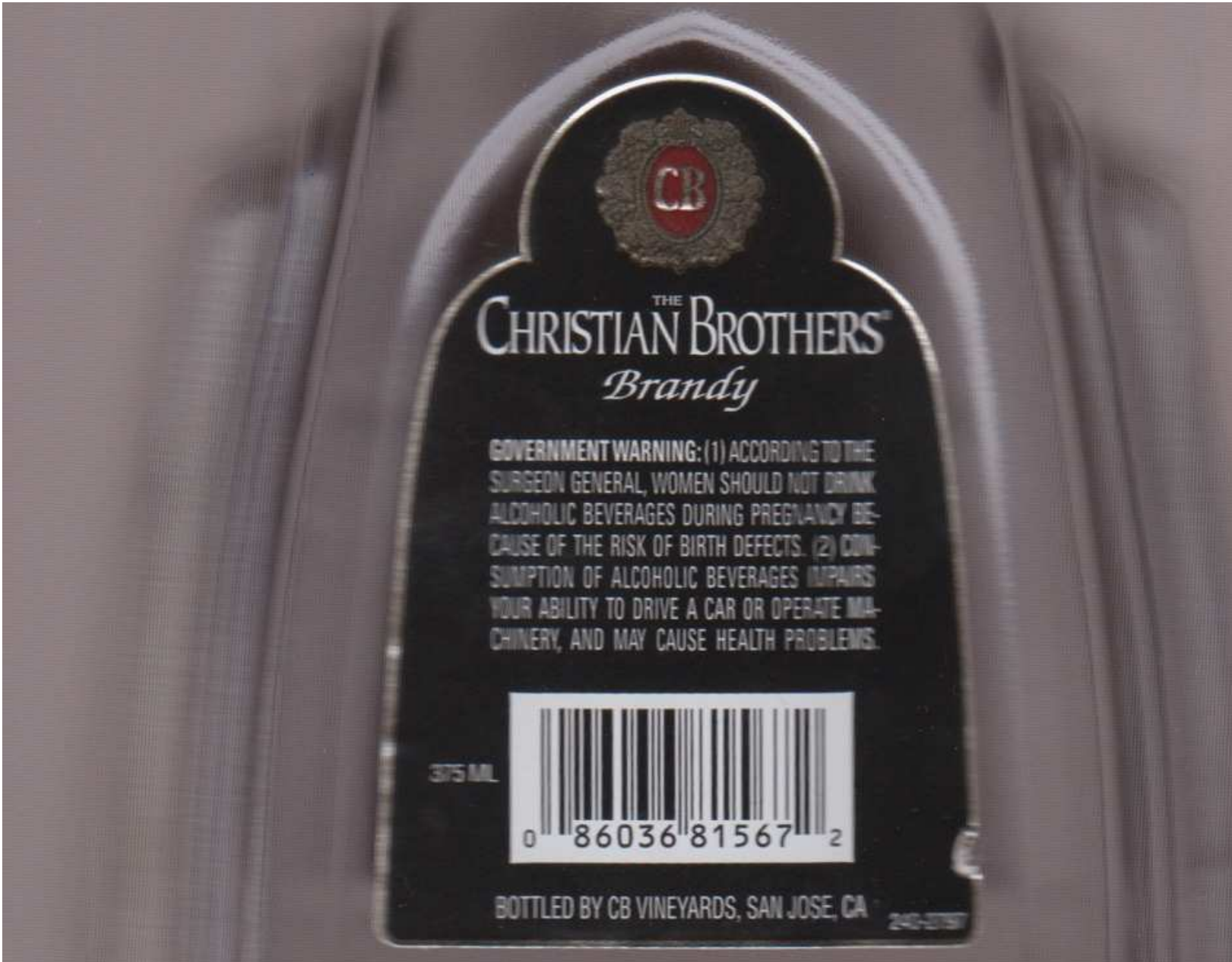
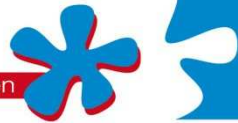
1) Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

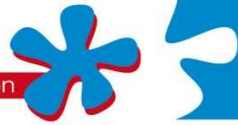




1) Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

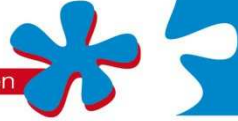






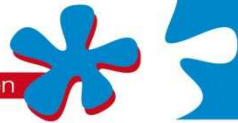
FASD sind zu 100 % vermeidbar!





Inzidenz/ Prävalenz

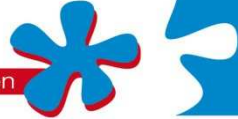
- Internationale Vergleichsstudien schätzen die Inzidenz in Industriestaaten auf 0,5-2 betroffene Neugeborene/ 1000 Geburten (May & Gossage, 2001)
- In Deutschland ist daher mit jährlich 600 bis 1200 Neugeborenen mit FAS zu rechnen
- Für FASD ist die Häufigkeit deutlich höher: bei 4-6 pro 1000 Geburten (Sampson, Streissguth, Bookstein, Little, Clarren, Dehaene, 1997)
- Insgesamt kommen in Deutschland ca. 3000-4000 Neugeborene mit FASD auf die Welt.



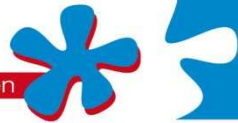
2. Fetales Alkoholsyndrom/

Fetale Alkoholspektrum-Störungen

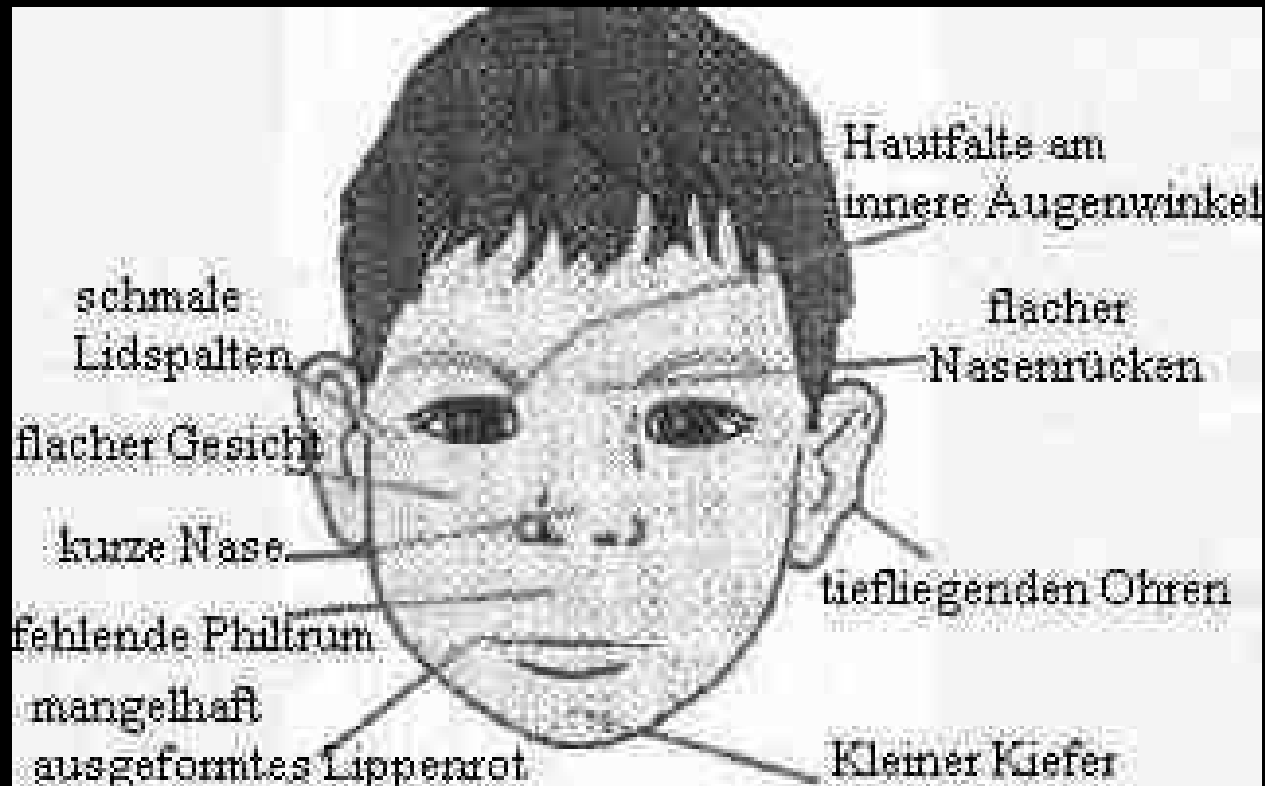
- Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) wurde 1973 von Jones und Smith in der Zeitschrift *Lancet* beschrieben.
- Zuvor wurde es bereits von Lemoine et al. (1968) in einer französischen Zeitschrift beschrieben
- Jones & Smith beschrieben die Gemeinsamkeiten von 11 Kindern alkoholkranker Frauen: alle zeigten eine Wachstumsretardation, Untergewicht, einen Mikrozephalus, motorische und kognitive Beeinträchtigungen und charakteristische Gesichtsmerkmale sowie teilweise auch körperliche/organische Auffälligkeiten

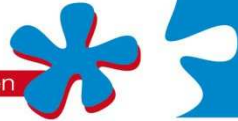


- Erst mit Smith, Jones, Ulleland und Streissguth (1973) wurden erstmals diagnostische Kriterien benannt:
 - prä- und postnataler Wachstumsretardierung,
 - spezifisches Muster von Gesichtsdysmorphien
 - neurokognitive Defiziten
 - bestätigter Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft
- Bald darauf wurde das Syndrom weltweit diagnostiziert bei Kindern, deren Mütter in der Schwangerschaft chronisch Alkohol konsumiert hatten.

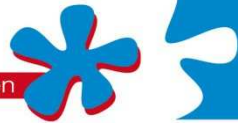


FAS „full-blown“ Gesicht

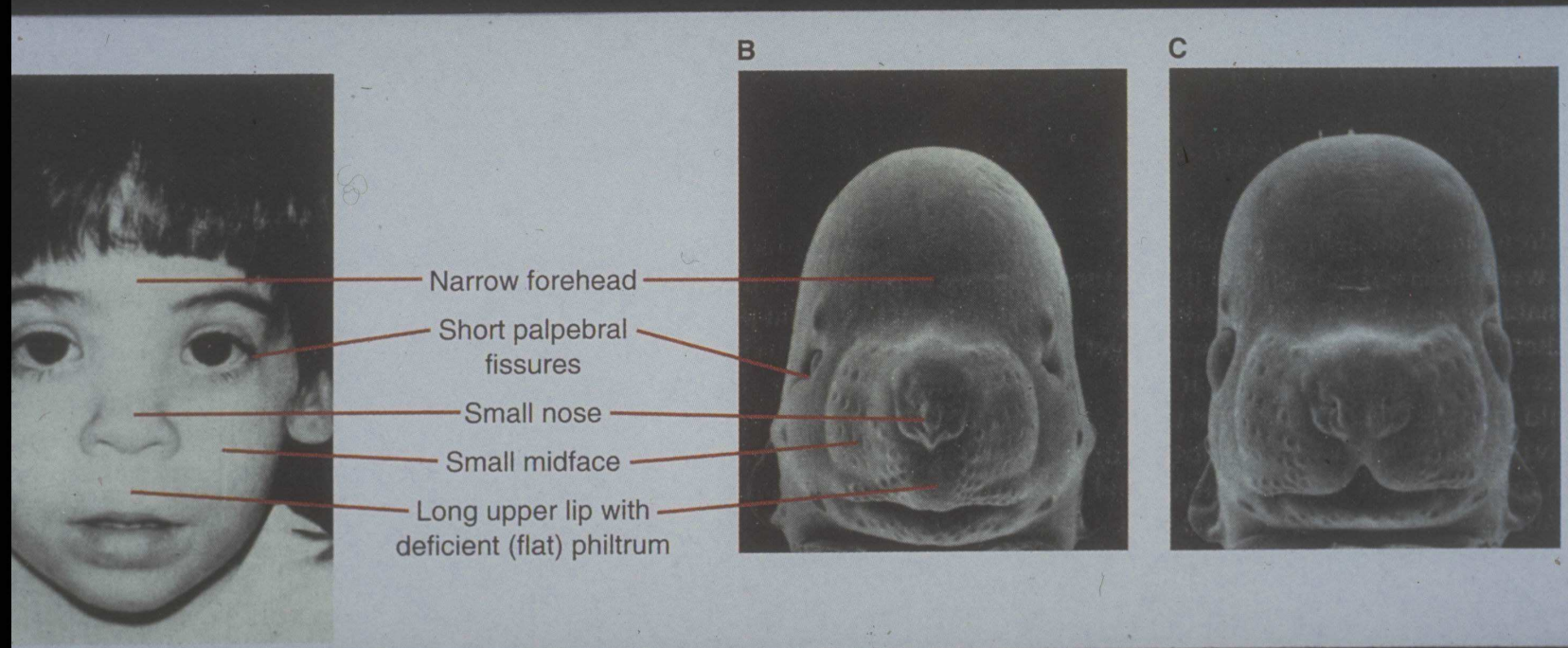




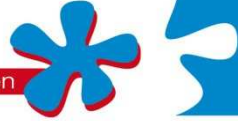
- FASD ist die häufigste nicht genetische Ursache für geistige Retardation!
- Lange Zeit herrschte Skepsis, ob Alkohol tatsächlich ursächlich für das Syndrom sein konnte.
- Andere bzw. zusätzlich mögliche Effekte durch Nikotinkonsum, schlechte Ernährung, schlechte soziale Verhältnisse, Stress wurden vermutet.
- Tierexperimentelle Untersuchungen und klinische Langzeituntersuchungen haben die persistierende toxische Wirkung des Alkohols auf den sich entwickelnden Feten belegt.



Das „full-blown“ Gesicht ist spezifisch für die teratogene Wirkung des Alkohols



Sulik KK et al. Fetal alcohol syndrome: Embryogenesis in a mouse model.
Science: 214, 936-938 (1981)

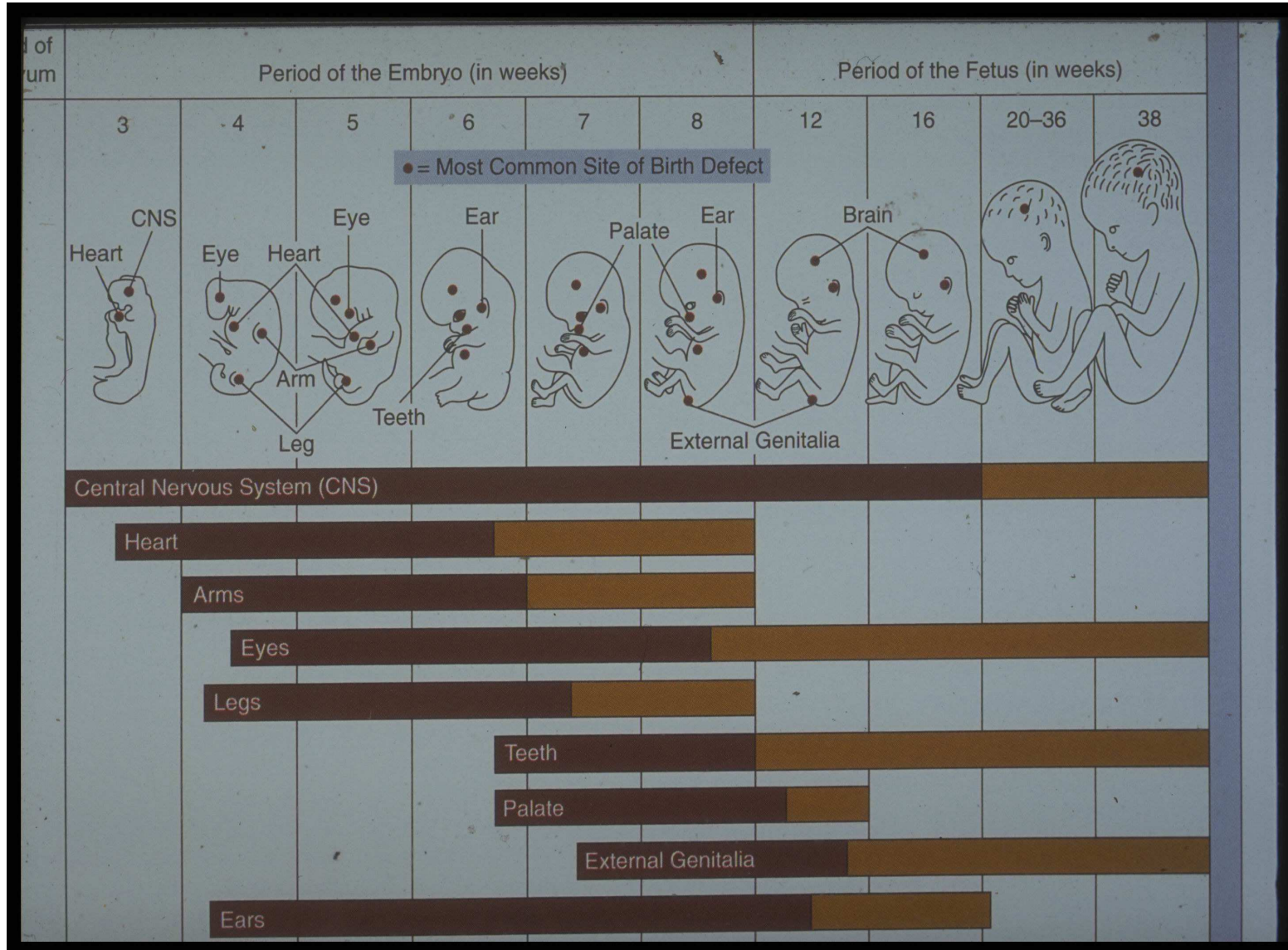
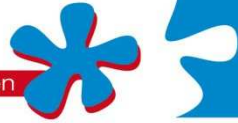


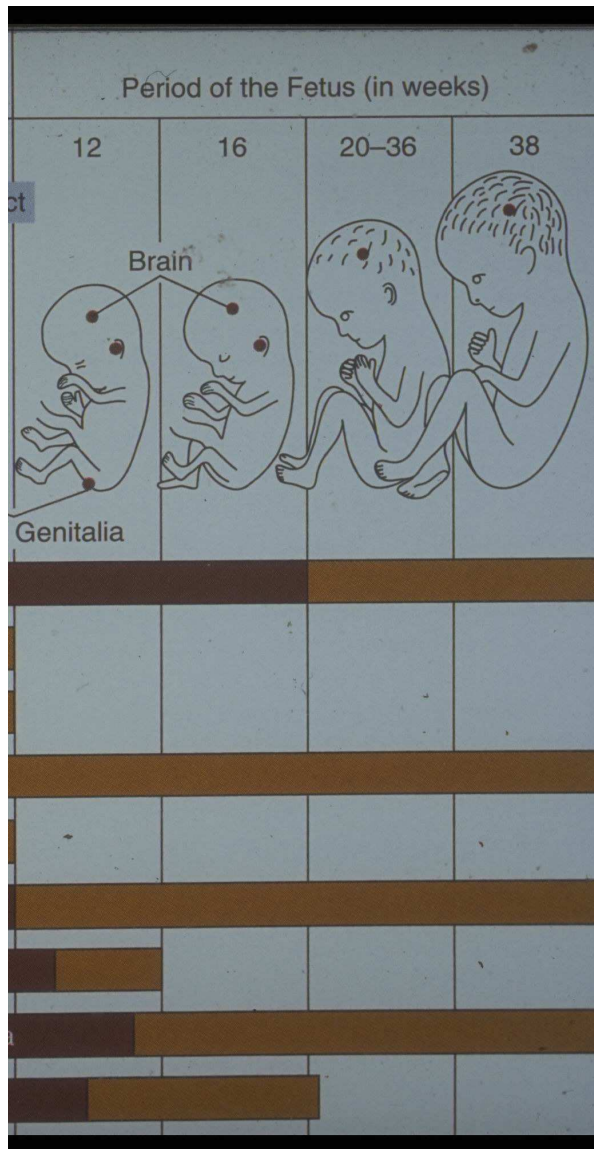
- Bis auf das **klassische „full blown“ FAS-Gesicht** ist keine andere physische Anomalie oder kognitive Störung, die bei Kindern mit Alkoholexpositionen beobachtet wird, notwendigerweise **spezifisch** (d.h. allein verursacht) durch die intrauterine Alkoholexposition
- Mikrozephalus, ADHS, mentale Retardierung und Wachstumsstörungen treten oft bei Patienten mit Alkoholexposition in der SS auf, finden sich aber auch häufig bei Kindern ohne Alkoholexposition!



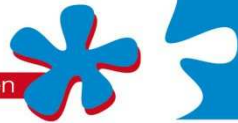
- Die Ursache der teratogen toxischen Wirkung des Alkohols in utero ist bis heute unbekannt.







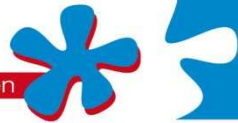
- Das Organ, das am längsten geschädigt wird, ist das Gehirn
- Menschen mit FASD zeigen oft massive Hirnschäden, die nicht reversibel sind
- Häufig gehen damit eine Vielzahl von Beeinträchtigungen einher
- Sie zeigen sich in eingeschränkten intellektuellen Fähigkeiten, Teilleistungsstörungen, Wahrnehmungsstörungen, Problemen bzgl. der Lernfähigkeit, des Gedächtnisses, der Aufmerksamkeit ...
- Besonders problematisch ist eine häufig beobachtbare Beeinträchtigung der Exekutivfunktionen



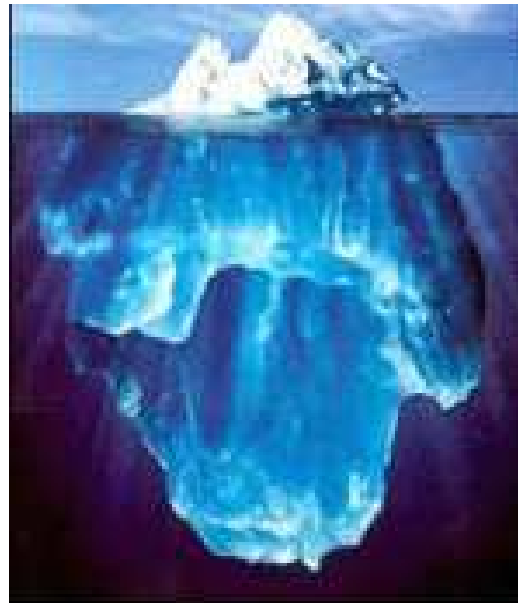
Exekutivfunktionen (EF):

- EF sind ‚höhere kognitive Fertigkeiten‘
- In der Literatur wird der Begriff z.T. synonym mit ‚Problemlösen‘ und ‚Planen und Handeln‘ verwendet.
- EF sind notwendig, um Handlungen über mehrere Teilschritte hinweg auf ein übergeordnetes Ziel zu planen, Aufmerksamkeit auf hierfür relevante Informationen zu fokussieren und ungeeignete Handlungen zu unterdrücken

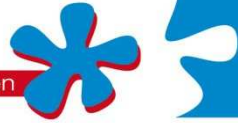




Auswirkungen von ‚moderatem‘ Alkoholkonsum



FASD is like an
iceberg; most of
the problem is
hidden from view

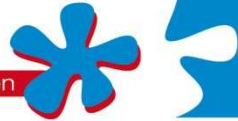


und FASD?

- FASD bezeichnet das Kontinuum bzw. Spektrum von möglichen Auffälligkeiten (Riley & McGee, 2005)
- Der Begriff spiegelt das wider: fetal alcohol spectrum disorders

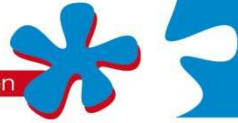


- Der Begriff ist eine Sammelbezeichnung für alle möglichen Formen, aber keine diagnostische Kategorie



Prognose??

- Langzeitstudien haben gezeigt, dass ‚milde‘ Formen in der Realität nicht oder kaum existieren.
- In der Studie von Streissguth, Barr, Kogan, Bookstein et al., 1996) stellte sich heraus, dass die meisten Erwachsenen (Querschnittsuntersuchung von 90 Erwachsenen) **nicht alleine leben und für sich selbst sorgen konnten und keine Arbeit hatten (zu 70 %, zu 80 % brauchten sie personelle Hilfe in der Lebensführung), der überwiegende Anteil zeigte psychische und andere Gesundheitsprobleme (90%).**
- In der Follow-up Studie von Spohr, Willms und Steinhausen (2007), die über 25 Jahre 37 Menschen mit FASD untersuchten, zeigte sich ebenfalls, dass von den 37 Personen **70,5 % ‚abhängig‘ lebten und nur 13,8 % eine Beschäftigung hatten.**

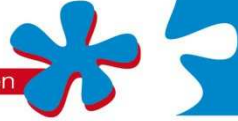


- Für Menschen mit FASD gibt es keine kausale Therapie.

Warum dann eine Diagnose?

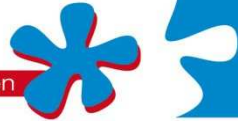


- Ihr Verhalten wird oft missverstanden und als „nicht wollen“ interpretiert.
- Eine Diagnose ist oft eine Erleichterung.
- Therapie zeigt sich oft als wirkungslos bzw. es ist nicht mit durchschlagenden Erfolgen zu rechnen, weil oft die Störung nicht verstanden wird.
- Häufiger ‚burn-out‘ von Bezugspersonen: Wichtig ist eine Stärkung der Betroffenen und eine Stärkung der Bezugspersonen.



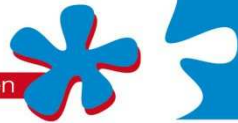
3. Diagnostik (Diagnostische Kriterien)

- 4-Digit-Kriterien bzw. Washington-Kriterien (Astley & Clarren, 2000), erneute Revision 2004 (Astley)
- Kriterien von Hoyme et al. (2005): Revision der bestehenden IOM-Kriterien
- Kriterien von Chudley et al. (2005), kanadische Richtlinien
- **S3-Leitlinie für Deutschland**



4-Digit-Code (Astley, 2004)

- 1) Liegt bei dem Patient ein Minderwuchs/ Untergewicht vor?
- 2) Liegt eine kraniofaziale Dysmorphie vor?
- 3) Leidet der Patient an neuropsychologischen/ neuropsychiatrischen Störungen (strukturelle und funktionelle ZNS-Störung)?
- 4) Liegt ein Alkoholabusus der Mutter während der Schwangerschaft vor?



4-Digit-Code (Astley & Clarren, 2004)

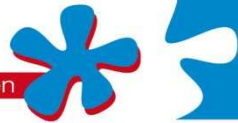
FASD 4-DIGIT DIAGNOSTIC CODE						
Significant	Severe	Definite	4			4 High risk
Moderate	Moderate	Probable	3			3 Some risk
Mild	Mild	Possible	2			2 Unknown
None	None	Unlikely	1			1 No risk
Growth Deficiency	FAS Facial Features	CNS Damage		Growth	Face	CNS
						Alcohol
						Prenatal Alcohol

Wachstumsstörung (keine 1, mild 2, moderat 3, signifikant 4)

Faziale Dysmorphie (keine 1, mild 2, moderat 3, schwer 4)

ZNS Schädigung (keine 1, möglich 2, wahrscheinlich 3, definitiv 4)

Pränataler Alkohol (nein 1, unbekannt 2, some risk 3, high risk 4)



1. Wachstumsstörung

KINDER-UNTERSUCHUNGSTISCH
BUNDESAUSSCHUSS
FÜR ERTE UND KRANKENKASSEN

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdag: _____

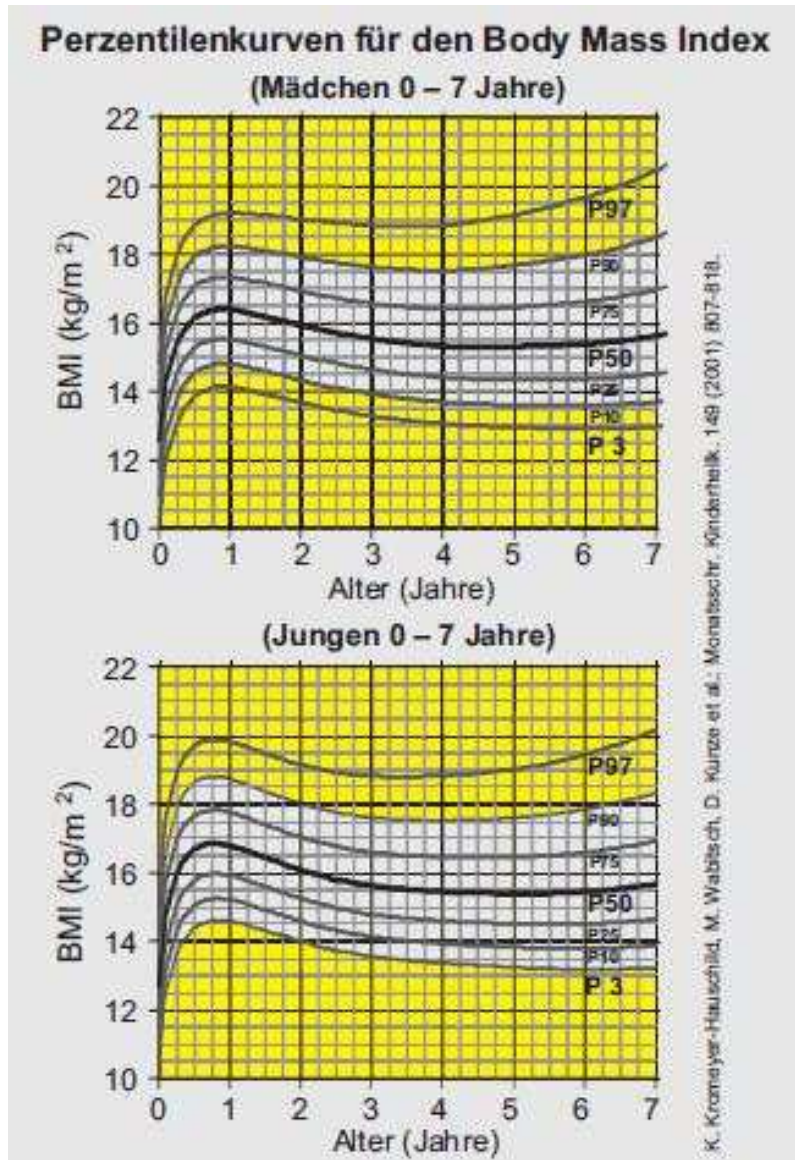
Straße: _____

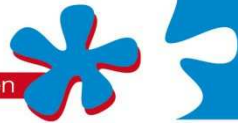
Wohnort: _____

Bringen Sie Ihr Kind zur Untersuchung:

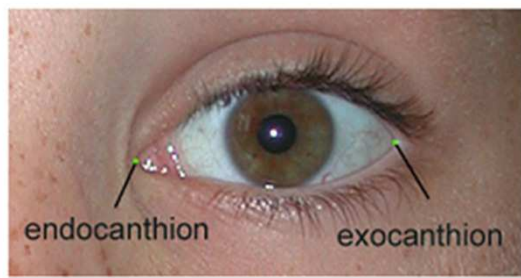
U2	3 - 10. Lebensdag	vom:	bis:
U3	4. - 6. Lebenswoche	vom:	bis:
U4	3. - 4. Lebensmonat	vom:	bis:
U5	6. - 7. Lebensmonat	vom:	bis:
U6	10. - 12. Lebensmonat	vom:	bis:
U7	21. - 24. Lebensmonat	vom:	bis:
U8	43. - 48. Lebensmonat	vom:	bis:
U9	60. - 64. Lebensmonat	vom:	bis:

Diese Untersuchungstermine sollten Sie im Interesse Ihres Kindes bitte genau einhalten.





2. Faziale Dysmorphie



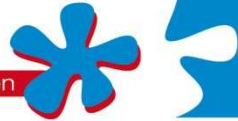
Palpebral Fissure Length (PFL)



Lip-Philtrum Guide 1

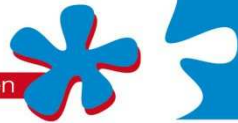
Lip-Philtrum Guide 2

With permission: Susan Astley, University of Washington



5. Auswirkungen:

- FASD ist ein lebenslange Behinderung.
- Menschen mit FASD brauchen meist ihr Leben lang intensive bis intensivste Unterstützung. Die Gewährung staatlicher Hilfen spielt eine große Rolle.
- Ohne Diagnose bleibt oft ein Mosaik an einzelnen Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen, das die Betroffenen von Arzt zu Arzt, von Therapeut zu Therapeut und manchmal von einer Unterbringung in die nächste bringt.



3. ZNS Schädigung

3.1. strukturell

z.B. Kopfumfang

Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdag: _____
Strasse: _____
Wohnort: _____

Bringen Sie Ihr Kind zur Untersuchung:

U2	3 - 10. Lebenstag	vom:	bis:
U3	4 - 6. Lebenswoche	vom:	bis:
U4	3 - 4. Lebensmonat	vom:	bis:
U5	6 - 7. Lebensmonat	vom:	bis:
U6	10 - 12. Lebensmonat	vom:	bis:
U7	21 - 24. Lebensmonat	vom:	bis:
U8	43 - 48. Lebensmonat	vom:	bis:
U9	60 - 64. Lebensmonat	vom:	bis:

Diese Untersuchungstermine sollten Sie im Interesse Ihres Kindes bitte genau einhalten.

3.2 neurologisch

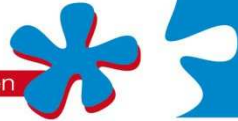
z.B. Epilepsie



3.3 funktionell

neuropsycholog.
Diagnostik



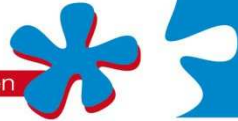


4. Pränataler Alkohol: Mutterpass

Nach ärztlicher Bewertung des Kataloges A liegt bei der Erstuntersuchung ein Schwangerschaftsrisiko vor

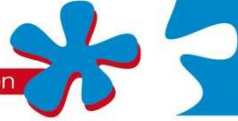
Beratung der Schwangeren

- a) Ernährung (u.a. Jodzufuhr), Medikamente, Genussmittel (Alkohol, Tabak und andere Drogen)
- b) Tätigkeit/Beruf, Sport, Reisen
- c) Risikoberatung
- d) Geburtsvorbereitung/Schwangerschaftsgymnastik
- e) Krebsfrüherkennungsuntersuchung
- f) Zum HIV-Antikörpertest
- g) Zur Zahngesundheit



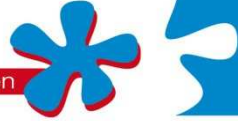
S-3 Leitlinie STOP-FAS zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms

- Erste Leitlinie zur Diagnostik FAS im deutschsprachigen Raum (0-18 J.)
- Enthält evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen
- Initiiertes Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit
- Die Erarbeitung wurde von der Deutschen Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin angenommen und der Gesellschaft für Neuropädiatrie übertragen
- Autoren: Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf, Prof. Dr. med. Florian Heinen (Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwigs-Maximilians-Universität München)



S-3 Leitlinie STOP-FAS zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms

- AWMF: Registriernummer 022-025
- Anwenderzielgruppe: Ärzte/Ärztinnen, Psychologen, Hebammen, Physio, Ergo, Sprachtherapeuten, Sozialpädagogen, Sozialhelfer, SPZs, FASD-Ambulanzen
- Voraussichtliche Publikation: Dezember 2012; zum Download auf der AWMF-Seite



Komorbiditäten:

- ADHS
- Verhaltensauffälligkeiten
- Leichte Intelligenzminderung, Lernbehinderung
- Teilleistungsstörungen
- Primäre Enuresis
- Enkopresis
- Reaktive Bindungsstörung
- Posttraumatische Belastungsstörung
- Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen
- Entwicklungsstörungen (Motorik; Sprache)
- Organische Aspekte



5) Spezifische Problembereiche

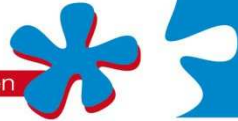


"I don't think Karli cares about being a good leader," I said. My friends nodded their heads in agreement.

"Oh, Karli cares very much," Mom objected. "You see, Karli was born with a disability called Fetal Alcohol Syndrome."

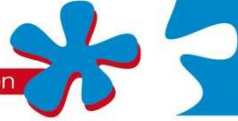
"Fetal what?" Josh asked.

"Fetal Alcohol Syndrome," Mom repeated. "It means that she gets things mixed up sometimes."



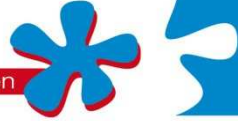
Problembereich: Lernen und Gedächtnis

- „swiss cheese learning“ (slips in and out)
- Enkodierschwäche: Erlernen neuer Information dauert länger
- neu gelernte Informationen sind nicht immer abrufbar
- durch neue Informationen wird das gelernte Wissen irritiert, „störanfälliges Wissen“
- Wiedererkennen kann gestört sein
- Gelerntes wird manchmal schnell wieder vergessen
- Gedächtnis und Zeit: zeitliche Einordnung von Erlebtem misslingt oft
- Lernen ist oft mit einer hohen Anstrengung verbunden
- Häufig finden sich Probleme in Bezug auf das Arbeitsgedächtnis (Informationen kurzfristig aktiv im Gedächtnis zu behalten)



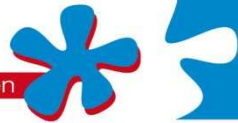
Problembereich: Planen

- Oftmals kein vorausschauendes Denken möglich
- Leben im Hier und Jetzt
- Konsequenzen von Handlungen können dann nicht durchdacht werden
- „Chaos im Kopf“ (Strukturierung, Reihenfolgen, ...)
- Belohnungsaufschub kann schwierig sein oder auf ein Ziel hinarbeiten



Problembereich: Konzeptbildung und Verständnis

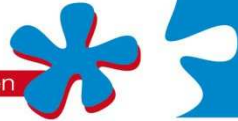
- Abstrakte Konzepte werden oft nicht verstanden (Zeit, Geld, ...)
- Geld wird z.B. verschenkt oder getauscht gegen eine Kleinigkeit
- häufig konkretes Denken
- Zeiteinschätzung misslingt häufig (Unpünktlichkeit, Erlebtes wird nicht chronologisch eingeordnet)
- wenn Konzepte verstanden werden, werden sie oft nicht verallgemeinert (geh nicht über die Straße)



Problembereich: Inhibition

- Oft zeigen Probleme in der Inhibitionsfähigkeit, der Fähigkeit, sich selber ‚stoppen‘ zu können nach eingeleiteter Handlung
- Menschen mit FASD wirken daher oft impulsiv
- Dieses Verhalten kann von der Umgebung auch als aggressives Verhalten wahrgenommen werden
- Es besteht in diesem Zusammenhang häufig eine erhöhte Abhängigkeit von Umweltreizen
- ‚Übersehen von Regeln‘





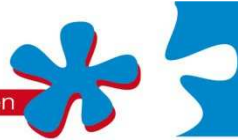
Problembereich: Flexibilität:

- mangelnde Flexibilität führt oft zu rigidem Anwenden von Wissen und Strategien
- Es kann nicht ausreichend nach alternativen Handlungsmöglichkeiten gesucht werden
- die gleichen Fehler werden immer wieder begangen
- Verhalten kann als ‚übertriebenes Verhalten‘ bewertet werden (z.B. Abhauen statt in Ruhe darüber reden, sich jemand anvertrauen, um Hilfe bitten)
- Stärkere Orientierung nach außen



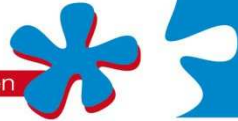
Problembereich: Aufmerksamkeit

- zum Teil Schwierigkeiten, richtig und rasch auf relevante Informationen oder Reize zu reagieren
- oft Schwierigkeiten, wenn Situationen ‚komplexer‘ sind (Gruppensituationen, mehrere Aufgaben zur gleichen Zeit, mehrere Aktivitätsherde zur gleichen Zeit,...)
- häufig Probleme die Konzentration lange aufrecht zu erhalten
- häufig Erschöpfungssituationen, die vorher nicht bemerkt werden
- große Unterschiede in 1:1 Situationen und in Gruppen
- manchmal ist eine Antriebsstörung vorhanden



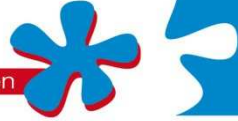
Problembereich: Aufmerksamkeit

- ADHS sehr häufige Komorbidität (Fryer et al., 2007: 95%; 50-80 %: Bhatara et al., 2006; Jacobson et al., 2011; Streissguth et al., 1999, 2004)
- Überlappung der Symptomatik von ADHS und FASD
- bei beiden: behavioral disinhibition und attention deficits, beide in Beziehung zu EF
- neuroimaging: strukturelle u. funktionelle Abnormalitäten in fronto-subkortikalen Schaltkreisen (Durston et al., 2003; Riley et al., 2004)
- Unterschiede: z.B. in Studie von Vaurio, Mattson, Riley, 2008: ähnl. Schwierigkeiten im WCST u. letter fluency schlechter als category fluency; aber FASD < KG = ADHD im TMT-B; FASD auch Defizit bei Kategorien;
- Klassifikation anhand NP: 73,9 % (59.8 % AE, 75.7 % ADHS), siehe Mattson et al., 2012, im Vergleich zwischen AE und ADHS: EF größte Effektstärke, räumliches AG und delayed matching to sample



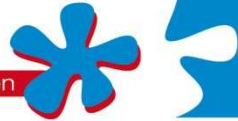
Problembereich: Wahrnehmung

- oft Probleme in der allgemeinen visuellen Wahrnehmung
- oft Probleme in der visuo-motorischen Integrationsfähigkeit (z.B. Auge-Hand-Koordination)
- räumlich-konstruktive Störungen finden sich häufig (Probleme in Bezug auf räumliche Beziehungen: Entfernungen können nur z.B. nur unzureichend abgeschätzt werden)
- oft wird dabei die soziale Komponente vergessen: Probleme, die Dynamik in sozialen Interaktionen zu verstehen (wer hat was gesagt, wer hat darauf reagiert)
- Sensorische Integrationsstörung
- Hypersensitivität
- Hyposensitivität



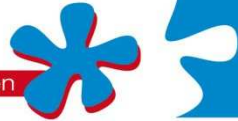
Problembereich: Empathie

- manchmal wirken Menschen mit FASD empathielos
- versuchen häufig, das zu tun, was der ‚andere‘ will, nicht, was gut für sie ist oder ‚richtig‘
- spüren zum Teil nicht, was in anderen vorgeht
- es kommt häufig zu Missverständnissen



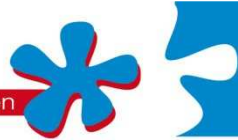
Problembereich Verhalten:

- oft distanzlos im Kontaktverhalten
- oder sehr zurückgenommen, passiv, ‚starr‘
- Hyperaktivität
- kein Unterschied zwischen Freunden, Bekannten und Fremden
- riskantes/ gefährliches Verhalten (Zündeln, halb nackt im Schnee rum laufen, ...)
- gesetzwidriges Verhalten (Klauen, ..)
- zerstörerisches Verhalten, ‚ausagieren‘ (to act out, zerstören von Spielzeug, ...)
- absurdes Verhalten (konkretes Denken!)



Zusammenfassung:

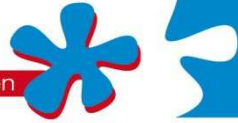
- FASD ist eine lebenslange Behinderung.
- Sie ‚wächst sich nicht aus‘.
- Menschen mit FASD brauchen oft lebenslang eine intensive Betreuung.
- Gezielte Förderungen und Hilfen sind wichtig!
- Eine Diagnose ist ein wichtiger Schritt für eine optimalere Förderung, aber vor allem für mehr Verständnis.
- Menschen mit FASD sind chronisch unterdiagnostiziert.
- Es gibt zu zudem zu wenig Möglichkeiten, sich diagnostizieren zu lassen.



Literaturempfehlungen:

- www.fasworld.de
- <http://fasd-zentrum.blogspot.com>
- <http://www.ev-sonnenhof.de/fasd-home.html>
- www.nacoa.de
- www.fetales-alkoholsyndrom.de
- www.fasstar.com
- www.nofas.org
- <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide2004.pdf>

- Kulp, L. & Kulp, J. (2009). *The best I can be. Living with Fetal Alcohol Syndrome or Effects*. Brooklyn Park: Better Endings:, 3rd ed.
- Dorris, M. (1990). *The broken cord*. NY:Harper Perennial.
- Kleinfeld, J. (2000). *Fantastic Antone Grows up. Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome*. University of Alaska Press
- Golden, J. (2006). *Message in a bottle. The making of Fetal Alcohol Syndrome*. Harvard University Press
- Thomson, A.; Michalowski, G.; Landeck, G. & Lepke, K. (2012). *FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen: Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber*. Schultz-Kirchner: Idstein



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

jessica-christine.wagner@charite.de

Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden

Campus Virchow-Klinikum

Charité Universitätsmedizin

Augustenburger Platz 1, Mittelallee 1

13353 Berlin

Tel. 030-450 564-176