

## **Kinder und Jugendliche mit fetalem Alkoholsyndrom (FAS)**

**Reinhold Feldmann**

Mülheim: 10.09.2005

### **Das Fehlbildungssyndrom**

Das fetale Alkoholsyndrom (FAS) ist gekennzeichnet durch eine Reihe von typischen Merkmalen. Die Diagnose von FAS setzt voraus:

- eine gesicherte Alkoholabhängigkeit bzw. einen gesicherten Alkoholmissbrauch der Mutter während der Schwangerschaft
- Gewichts- und Wachstumsstörungen des Kindes
- dabei Multiple Minor- und Majoranomalien (Fehlbildungen) und
- zerebrale Veränderungen: Hirnleistungsschwächen und Verhaltensstörungen.

Von FAS zu unterscheiden sind herkömmlicher Weise die Alkoholeffekte, eine häufigere Form der Schädigung mit überwiegend neurotoxischen und neuropsychologischen Auswirkungen. Man spricht insgesamt auch von Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD), um nicht den Eindruck fortleben zu lassen, Alkoholeffekte seien eine „leichtere“ Erscheinungsform der Schädigung.

In Nordfrankreich wurde für FAS eine Inzidenz (Auftreten unter Neugeborenen) von 1:208 festgestellt. In Schweden von 1:600 und in den USA von 1:700. In Deutschland liegen die Schätzzahlen bei 2200 Kindern mit FAS pro Jahr und einer Inzidenz von 1:300 Neugeborenen. Für das gesamte FASD sind die (unbekannten) Zahlen zweifellos weit höher anzusetzen.

Zu den Merkmalen des FAS gehören kraniofaziale Veränderungen: Das Lippenrot ist eingezogen und schmal, das Philtrum zwischen Nase und Mund ist verlängert und zugleich verstrichen. Die Lidspalten sind verschmälert („kleine Augen“). Das schwache Bindegewebe zeigt sich vor allem in einer Ptosis (hängende Oberlider). Die Augen scheinen in der Ausrichtung manchmal etwas verändert („antimongoloide Augenstellung“). Zudem ist der Nasenrücken verkürzt, dabei verbreitert, und die Narinen stehen, stärker als bei der „Stuppsnase“ der Säuglinge, nach vorn. Die veränderte Gesichtsentwicklung zeigt sich besonders in der Retrogenie (Hypoplasie und/oder Rücklage des

Unterkiefers) und in einer Abflachung des Mittelgesichtes. Durch mangelnde physiologische Aszension stehen die Ohren tief, sie sind nach hinten rotiert und schlecht modelliert. Die fazialen Veränderungen („Stigmata“) normalisieren sich oft im Lauf der Kindheit. Gelegentlich sind einzelne Stigmata noch zu erkennen. Die Haare setzen tief an, sind oft dünn, schütter und ungleichmäßig im Wachstum. Häufig zeigen die Haare einen Aufstrich im Nacken. Weitere Merkmale sind etwa Mikrodontie („Mäusezähnen“) verkürzte Fingerendglieder und – recht häufig - Herzfehler.

Auffällig bei alkoholembryopathischen Kindern ist, dass sie bei der Geburt häufig kleiner und leichter sind als gleichaltrige gesunde Kinder. Je nach Schweregrad ist zu beobachten, dass das Wachstum im Laufe der Entwicklung persistiert („stehen bleibt“) oder aber die Kinder mit der Zeit wieder aufholen. Kopfumfang und Gewicht sind bei der Geburt stärker betroffen als das Längenwachstum; postnataler Wachstumshormonmangel oder Hypothyreose liegen jedoch nicht vor.

### **Kognitive Defizite**

Zu den Merkmalen des FAS und der sog. Alkoholeffekte gehören auch die teils erheblichen kognitiven Defizite der betroffenen Kinder. Die Intelligenz ist vermindert. In einer kontrollierten Querschnittstudie haben wir in Münster 130 Kinder mit FAS und 135 gesunde Kontrollkinder testpsychologisch untersucht. Genutzt wurde u.a. der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder (HAWIK-R). Festzustellen ist eine homogene Senkung von Handlungs- und Verbal-IQ. Insgesamt bleibt der IQ bei unter 80, der Normbereich ist 100 plus/minus 15. Die intellektuellen Leistungseinbußen zeigen sich vor allem beim logischen Denken und beim Lösen komplexer Aufgaben, besonders beim Rechnen und kombinatorischen Denken. Höhergradige intellektuelle Prozesse wie Abstraktionen, Erlernen von Regeln und Erfassen von Sinnzusammenhängen sind erschwert oder sogar ganz unmöglich. Bei den Patienten mit FAS sind auch das formale Denken und die Informationsverarbeitung verzögert und zähflüssig. Reaktionszeiten sind verlängert, Denkabläufe sind abschweifend und nicht zusammenhängend. Beim Nacherzählen, der Ausgestaltung eigener Wunschvorstellungen und der Schilderung von Gedanken scheinen die

Patienten oft unflexibel, sie sind arm an Assoziationen, das Denken ist phantasielos und wenig ideenreich.

Die Aufmerksamkeitsspanne und Konzentrationsfähigkeit ist messbar verkürzt. Es ist zu beobachten, dass Spiele, bei denen Geduld erforderlich ist nicht zu Ende geführt und vorzeitig abgebrochen werden. Die Konzentration auf die jeweilige Aufgabe lässt schnell nach, die Kinder sind auch sehr leicht ablenkbar. Das bei fast allen Kindern mit FAS schlechte Kurzzeitgedächtnis behindert die Kinder zugleich in der Lernfähigkeit, was unter anderem auch die häufigen Probleme in der Schule mit dem Lernen und Verstehen erklärt. Auch das Langzeitgedächtnis scheint betroffen, den Kindern hilft oftmals selbst sehr langes, wiederholtes Einüben von Alltagsverrichtungen nicht oder nur kurzfristig. Lerninhalte gehen oft verloren, wenn neue Lerninhalte hinzukommen sollen, so bei schulischem Lernen, oder eine Pause (Ferien) die Kinder ablenkte, so bei Alltagsritualen, die nach der Ferienreise verlernt sind. Manche Kinder müssen nach den Ferien auch zuvor gelernte Funktionen, etwa das Schreiben, neu einüben.

Die feinmotorischen Störungen werden besonders in den Händen bei komplexen Handbewegungen wie z.B. Zuschnüren von Schuhen in Form einer groben Unruhe deutlich. Ebenfalls grobmotorisch sind häufig Koordinationsstörungen zu erkennen, was sich z.B. beim Zehengang, beim Knie-Hacken-Versuch und beim Finger-Nase-Versuch zeigt. Aufgrund einer angeborenen Muskelhypotonie und gestörter zerebellärer Funktionen kann die statomotorische Entwicklung verzögert sein. Jedoch zeigt sich aufgrund der Lebhaftigkeit und der Hyperaktivität der Kinder häufig trotzdem eine zeitgerechte Entwicklung des Krabbelns, eines aufrechten Gangs und des Laufens. Die Kinder entwickeln nicht selten besonders gute motorische Fähigkeiten (Klettern, Radfahren), wobei sie allerdings Risiken nicht gut erkennen können und sich leicht überschätzen.

Sprachentwicklungsstörungen sind bei Kindern mit FAS häufig. Verzögert ist vor allem der Erwerb des Wortschatzes, der Artikulation, der Syntax. Redefluss und Sprachantrieb wirken schwach. Um diese Barriere zu überwinden, bedienen sich viele Kinder anfangs einer Gestensprache. Da eine ständige Bezugsperson bei der Sprachvermittlung sehr wichtig ist, gewinnen die Kinder etwa nach einem Wechsel in eine Pflegefamilie meist schnell hinzu. Nicht selten

nutzen die Kinder dann ihre Fähigkeiten, um viel zu reden und eigenes oder fremdes Handeln sprechend zu begleiten. Während so das Sprechen bald keine Schwierigkeiten mehr bereitet, bleiben die Grenzen beim Verstehen oft weiterhin eng.

### **Soziale und emotionale Probleme**

Belastend für (Pflege-)Eltern sind meist mehr noch die emotionalen Auffälligkeiten und Verhaltensstörungen bei Kindern mit FAS. Hyperaktivität etwa findet sich bei keinem Fehlbildungssyndrom so häufig wie bei FAS. Führende Merkmale sind ständige motorische Unruhe, Nervosität, Ablenkbarkeit, dauernd ändernde Interessen, häufig als störend empfundene Zügellosigkeit, Ungehemmtheit und Impulsivität im Sozialverhalten. In der Schule fallen die Kinder auf, weil sie nicht still sitzen können und ständig undiszipliniert und störend sind, was auch für die anderen Kinder zum Problem werden kann. All die aufgeführten Verhaltensweisen führen besonders bei Kindern zum sozialen Ausschluss, denn sie können sich nicht ins Spiel oder in den täglichen Schulunterricht einfügen. Auch werden die Kinder von gleichaltrigen Spielkameraden oft abgelehnt, weil sie die Spiele nicht verstehen, nach kurzer Zeit die Lust am Spiel verlieren oder dieses impulsiv stören. Die Risiken des eigenen Verhaltens, beim Spielen z. B. können nicht eingeschätzt werden. Die Kinder sind waghalsig, übermütig und benötigen daher gezielte Betreuung und vermehrte Aufsicht. Im Gegensatz zu anderen Kindern scheinen sie aus schlechten Erfahrungen auch nicht zu lernen. Auffälliges Merkmal bei der Mehrzahl der Kinder ist ein geringes Distanzgefühl. Sie suchen die Nähe auch unbekannter Personen. Ihre Kontaktsuche ist meist anschiemgsam. Das zutrauliche Verhalten wirkt angenehm kindgerecht, in diesem übersteigerten Maß jedoch bald befremdend und unangenehm. Kinder mit FAS gehen unbefangen und vertrauensselig auch auf andere Kinder zu. Da sie aber distanzlos und anhänglich sind, werden sie nicht gern akzeptiert und schnell abgelehnt. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind überwiegend naiv, leichtgläubig und verleitbar; sie können die Konsequenzen ihres Handelns oft nicht abschätzen. Das Verhalten anderen Personen gegenüber ist durch Kontaktfreudigkeit und Geselligkeit gekennzeichnet. Die betroffenen Kinder und

Jugendlichen gehen unbefangen und vertrauensselig auf andere Kinder und Fremde zu. Jeder, der ihnen freundlich begegnet, ist „der beste Freund“. Gerade dieses Fehlen jedes natürlichen Misstrauens, das Verhalten, ohne Angst auf fremde Personen zuzugehen und eine große Unbekümmertheit zu zeigen, kann im späteren Leben zu sozialen Problemen führen. Aufgrund ihrer Leichtgläubigkeit geraten die Kinder immer wieder in unangenehme Situationen, deren Konsequenzen sie nicht verstehen. Dennoch scheinen die Kinder aus schlechten Erfahrungen, ja selbst aus Strafen nicht recht zu lernen. Viele ältere Kinder und auch noch Jugendliche mit FAS spielen lieber mit deutlich jüngeren Kindern, da sie von Gleichaltrigen mehr und mehr abgelehnt werden und selbst auch der Überforderung durch den Kontakt mit Gleichaltrigen entgehen möchten. Im Verlauf der Pubertät bemühen sich die Jugendlichen mit FAS dagegen wieder um altersgerechte Kontakte und geraten hier vielfältig in Konflikte. Diese Jugendlichen sind erheblich gefährdet, da sie Fremden arglos begegnen und nicht fähig sind, fremde Absichten zu durchschauen. Auf ein freundliches Wort hin leisten sie gern Folge, ohne erfassen zu können, was mit ihnen geschieht und ohne zu bemerken, dass ihr Vertrauen ausgenutzt wird. Mädchen mit FAS, die fremder Zuwendung gutgläubig begegnen, nicht selten selbst in offensiv sexualisierter Weise Kontakt suchen, scheinen in besonderem Maß gefährdet zu sein. Leicht verführbar sind auch die Jungen, die sich Gleichaltrigen anschließen und deren Anerkennung erwerben wollen. Jugendliche mit FAS sind spontan nicht häufiger delinquent als ihre Altersgenossen, lassen sich aber weit leichter für kriminelle Zwecke einspannen. Oft reicht der Hinweis: „Wenn du mein Freund sein willst, dann...“ Die betroffenen Jugendlichen sind dann Mitläufer, nicht Initiatoren der Handlung (Diebstahl, Sachbeschädigung), stehen meist für die anderen „Schmiere“. Dass sie dabei benutzt oder gar verlacht werden, bemerken sie kaum.

### **Der Alltag mit FAS-Kindern und -Jugendlichen**

Auch der familiäre Alltag wird durch die bleibende Infantilität der Kinder und Jugendlichen mit FAS oft stark belastet. Alltägliche Handlungen werden nicht „selbstverständlich“. Die Kinder vergessen, was ihnen die Eltern auftragen oder stehen ratlos vor der Aufgabe. Manche Kinder sind sehr unordentlich, horten zugleich viele Sachen, oft auch Nahrungsmittel, die sie in ihren Verstecken

vergessen. Sie zeigen wenig Unrechtsbewusstsein und lügen oft mit viel Einbildungskraft. Dabei bleiben sie auch dann bei ihrer Geschichte, wenn sie offensichtlich widerlegt wurde. Mit erfundenen Geschichten können manche der Kinder verschiedene Bezugspersonen nicht ohne Geschick gegeneinander ausspielen. Der Unterschied zwischen fremden und eigenen Sachen wird von vielen betroffenen Kindern nicht verstanden.

Den Eltern bleibt meist nichts anderes, als alltägliche Handlungen - etwa der Körperpflege - immer neu anzumahnen und deren Ausführung sogar zu überwachen. Die Ritualisierung solcher Aufgaben gelingt nur mühsam. Sie ist aber unverzichtbar. Kinder und Jugendliche mit FAS benötigen sehr klar vorgegebene Alltagsstrukturen und Verhaltensanweisungen. Eine vorgegebene Alltagsstruktur mit ritualisierten Alltagsverrichtungen sollte überdauernd und ohne spontane Änderung gewährleistet werden. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich dann sicher und vor Überforderungen geschützt. Klare Vorgaben und Strukturen werden von den Kindern und Jugendlichen mit FAS als sehr hilfreich erfahren und führen meist zu deutlichen Verbesserungen im Sozialverhalten. Dagegen reagieren Kinder mit FAS auf Veränderungen des Alltagsablaufs und der Umgebung oft mit Unruhe – selbst wenn die Veränderung gut gemeint ist, etwa als Urlaubsreise oder Besuch. Unruhe und Angst vor dem unbekanntem Ereignis lösen dann zuweilen auch Autoaggressionen aus. Auch kann es sein, dass die Kinder nach einer Unterbrechung die für das Leben zu Hause gelernten Regeln vergessen haben. Die Jugendlichen können ihren Tag nicht selbst strukturieren, Termine einhalten und Aufgaben ohne Anleitung ausführen. Oft ist der Umgang mit Geld eine große Hürde. Der Wert des erhaltenen (Taschen-)Geldes wird nicht verstanden, Haushalten gelingt nicht, meist ist die verfügbare Summe – gleich welcher Höhe – in kürzester Zeit ausgegeben. Noch die Jugendlichen mit FAS leben i. allg. sehr in der Gegenwart, denken kaum an die Zukunft, ihre Zukunftsvorstellungen sind – wenn vorhanden - oft realitätsfern. Sehr häufig also bleiben vorgegebene Strukturen und intensive Betreuung auch im Jugend- und jungen Erwachsenenalter notwendig, damit die jungen Erwachsenen vor fremdem Missbrauch und (stets ungewollten) Gesetzeskonflikten geschützt bleiben.