Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Dr. Martin Holtmann:
FAS – Behandlung mit Psychopharmaka?

Dr. Holtmann, Frankfurt: Privat Dozent, Dr. med. Dr. med. habil., Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Oberarzt der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Goethe Universität Frankfurt. Forschungsschwerpunkte: Hyperkinetische Störungen; EEG-Biofeedback; neuropsychologische Auswirkungen von EEG-Veränderungen; bipolare Störungen; Psychopharmakontherapie im Kindes- und Jugendalter.

Psychopharmaka lösen viele Diskussionen, Widerstände und Ängste aus, zumal ein großer Teil der öffentlichen Meinung durch Vorurteile und Ängste charakterisiert ist. Viele Eltern haben die Befürchtung, das Kind werde "ruhig gestellt" oder in seiner Willensfreiheit eingeengt. Auch gibt es die Befürchtung der Suchterzeugung und der Persönlichkeitsänderung.
Außerdem werden oft psychische Erkrankungen als Reaktionen auf Belastungen oder Familienprobleme gesehen, die daher nicht medikamentös zu behandeln sind.

Eine Behandlung mit Psychopharmaka sollte immer in Kombination mit einer Verhaltenstherapie gemacht werden: Zum einen kann sie eingesetzt werden zur Vorbereitung von Verhaltenstherapie. Hier könnte die Behandlung mit Psychopharmaka zur Spannungs- und Angstreduktion oder zur Behandlung einer schweren Depression beitragen. Zum anderen kann sie die Verhaltenstherapie unterstützen, in dem sie hilft selbst verletzendem Verhalten zu reduzieren oder Zwangsstörungen zu unterbinden. Drittens kann die Behandlung mit Psychopharmaka zur Stabilisierung verhaltenstherapeutischer Effekte beitragen. Sie kann zur langfristigen Sicherung von Effekten des Verstärkertrainings und kognitiver Selbstkontrolltechniken bei hyperkinetischen Kindern beitragen.

Der Begriff „Psychopharmaka" umfasst die verschiedensten Substanzgruppen, die jeweils unterschiedliche Wirkweisen wie auch unterschiedliche Nebenwirkungen haben. Es gibt z.B. die Stimulanzien, Neuroleptika, Stimmungsstabilisatoren und Tranquilizer.

Eine Studie von Premji, Benzies, Serrett und Hayden „Research-based interventions for children and youth with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: revealing the gap", die in 2006 durchgeführt wurde, besagt, dass es eine große Forschungslücke gibt, was wissenschaftlich basierte Behandlungsmethoden für FAS betrifft. In der Studie konnten keine Schlussfolgerungen für eine effektive Behandlung für FAS gezogen werden.

Bei FAS ist es fraglich, dass die Kernsymptomatik medikamentös behandelt werden kann. Es gibt jedoch viel versprechende Möglichkeiten, die Begleitsymptome mit Psychopharmaka zu behandeln.

Als Ansatzpunkt für eine medikamentöse Behandlung soll gefragt werden: „Welche
1 – 2 Probleme machen am meisten Sorgen?"
Häufige Begleitsymptome für FAS sind Hyperaktivität/Aufmerksamkeitsprobleme, Ablenkbarkeit, Aggressiv-Impulsives Verhalten, Risikobereitschaft, wechselnde Gemütsverfassungen, Ängstlichkeit, Depression, Tics/Nägelkauen und stereotype Bewegungen (Fryer et al. 2007). Eine Studie (Frankel, Paley, Marquardt, O'Connor „Stimulants, neuroleptics, and Children's Friendship Training for Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders, 2006), die den Einfluss von Stimulanzien und Neuroleptika auf ein durchgeführtes soziales Kompetenztraining bei Kindern mit FASD untersucht hat, kommt zu dem Schluss, dass diejenige Kinder, die mit Neuroleptika behandelt wurden, den größten Nutzen aus dem sozialen Kompetenztraining gezogen haben.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Kinder, die mit Stimulanzien behandelt wurden, schnitten schlechter ab als diejenigen, die nicht mit Stimulanzien behandelt wurden.

1. Stimulanzien

Stimulanzien (Methylphenidat) sind eines der am besten erforschten Gebiete der Psychopharmakologie bei Kindern. Sie wirken bei 70-80 % der normal entwickelter Kinder und sind unter den registrierten Produktnamen Concerta, Equasym, Equasym retard, Medikinet, Medikinet retard, Ritalin, Ritalin LA oder auch als Amphetaminsaft oder –kapseln nach Rezeptur erhältlich.

Sie werden eingesetzt bei einer Hyperkinetischen Störung (HKS), die auch unter Aufmerksamkeits-Defizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bekannt ist. Diese Störung ist gekennzeichnet von Aufmerksamkeitsstörung, Hypermotorik und Impulsivität, die in verschiedenen Situationen auftreten und zeitstabil sind. Schätzungsweise sind 5% aller Schulkinder betroffen. Bei FAS wird vermutet, dass bis zu 80% betroffen sind. Jungs sind bis 2 bis 3x (sogar bis zu 9x) häufiger betroffen als Mädchen.

Gibt es denn eine ADHS-Epidemie?
In den vergangenen Jahren konnte eine deutliche Zunahme in der Häufigkeit er Diagnosestellung von ADHS festgestellt werden. Der Verbrauch von Methylphenidat in Deutschland ist im Zeitraum von 1993 bis 2001 auf das 20-fache angestiegen. Es gibt daher eine kontroverse Diskussion über die „Modediagnose“ AD(H)S.

ADHS hat eine biologische Ursache: Es gibt bei den Betroffenen entweder Abweichungen in den Genen für den Dopamin-Rezeptor und Dopamin-Transporter oder das Signal an die Dopamin-Rezeptoren ist zu schwach. Ein unflexibles, inkonsequentes Erziehungsverhalten beeinflusst den Verlauf der Störung.

Die ADHS-Kernsymptomatik stellt aber nur die „Spitze des Eisbergs“ dar. Sie beeinflusst auch die Lebensqualität, die Beziehungen und die adaptive Fähigkeiten der Betroffenen. Auch treten häufig co-morbide Störungen auf. Kinder mit ADHS haben ein höheres Unfallrisiko, sowohl was die Unfallrate, wie auch die Unfallschwere betrifft. Die Unfallrate ist am höchsten bei den Kindern, die keine medikamentöse Therapie erhalten. (Grützmacher (2001) Dt. Ärzteblatt 98 A2195-2197)
Was Sexualität und Partnerschaft betrifft, so haben Betroffene, die nicht medikamentös behandelt werden, einen früheren Beginn sexueller Beziehungen, haben ein riskanteres Sexualverhalten im Vergleich zu Kontrollen, haben instabilere Beziehungen, erkranken 4x häufiger an sexuell übertragbare Krankheiten und haben eine bis zu 40x erhöhte Rate von Teenager-Schwangerschaften.

Die Therapiekonzepte bei ADHS sollen multimodal sein. Dabei haben sich Pharmakotherapie, Elterntraining, Verhaltenstherapie und Jugendhilfe als wirksame Therapien herausgestellt. Bei Diäten und Nahrungsergänzungsmittel, Tiefenpsychologische Verfahren und andere Therapieformen konnte deren Wirksamkeit empirisch nicht belegt werden. Es gibt jedoch zunehmende Evidenz für die Wirksamkeit von Neurofeedback.
50 –70% der Eltern von Kindern mit ADHS therapieren ihre Kinder mit „alternativen“ Präparaten. Am häufigsten enthalten diese Präparate Ginko biloba, Echinacea, Johanniskraut, Vitamine. Auch werden Diäten gehalten. 11% dieser Eltern lassen sich dabei von Fachleuten spervidieren, 64% informieren den behandelnden Arzt. (Chan et al (2003) J Dev Behav Pediatr 24:28), (Sinha & Efron (2005) J Paediatr Child Health 41: 23-6)

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Eine Studie, die speziell Ergebnisse einer multimodalen Therapie anderen Einzeltherapien gegenübergestellt hat und die 1999 in den USA gemacht wurde, stellt fest, dass die Ansprechrate einer multimodalen Therapie bei 68% liegt, dagegen die einer reinen medikamentösen Behandlung bei 56%, einer reinen Verhaltenstherapie bei 34% und Jugendhilfe bei 25% liegt. Dabei wird jedoch nochmals bekräftigt, dass eine sorgfältige individuelle Dosierung der Medikation wichtig ist und die Effekte der medikamentöse Behandlung durch den Einsatz einer Psychotherapie verbessert werden können.

Bei den Stimulanzien sollte mindestens einmal im Jahr ein Auslassversuch unternommen werden. Die sogenannten „drug holidays“ an schulfreien Tagen können gemacht werden, jedoch sollte die Medikation durchgehend gegeben werden, wenn eine Verbesserung der sozialen Interaktion mit Gleichaltrigen Vorrang hat.

Atomoxetin gehört nicht in die Gruppe der Stimulanzien und ist seit 2005 unter dem Markenname Strattera® zugelassen. Für Atomoxetin gibt es keine missbrauchstypische Verhaltensmuster und es fällt nicht unter das Betäubungsmittelgesetz (BtMG). Mit Atomoxetin gibt es keinen „Licht-schalter-Effekt“. Der Wirkeintritt ist langsamer (1 bis 3 Wochen), dann aber „rund um die Uhr“.
Die Europäische Leitlinie für die medikamentöse Behandlung von ADHS, empfiehlt Atomoxetin als Mittel der ersten Wahl, wenn eine Wirkung über 24 Stunden besonders wichtig ist, bei komorbider Tic- oder Angststörung, wenn die Familie eine Substanz stark bevorzugt, die nicht zu den Stimulanzien gehört und bei Substanzmissbrauch.

Mögliche unerwünschte Wirkungen von Stimulanzien sind Schlafstörungen, Appetitmangel, Kopf- und Bauchschmerzen, Tics, Stimmungstiefs, Puls- und Blutdruckerhöhung und Reizbarkeit.
Einige Befürchtungen, die mit einer medikamentöse Behandlung von ADHS einhergehen sind häufig Substanzmissbrauch und Langzeitfolgen. 6 Studien haben eher das Gegenteil herausgefunden. Eine medikamentöse ADHS-Behandlung halbiert das Risiko von Substanzmissbrauch. Außerdem werden diese Jugendlichen später zu Tabak und Alkohol greifen.
Eine der befürchteten Langzeitfolgen einer Methylphenidat-Behandlung ist das Auftreten von Parkinson. Mit höchster Wahrscheinlichkeit kann diese Befürchtung aber verneint werden.
Eine andere Befürchtung ist die Minderung des Körperwachstums. Bei einigen Kindern ist eine mäßige, vorübergehende Verlangsamung des Wachstums zu erwarten. Eine milde Wachstumsreduktion kann bestehen bleiben.
Wäre Krebs als eine der Langzeitfolgen möglich? Der derzeitige Forschungsstand ist, dass keine anhaltende DNA-Veränderungen zu erwarten sind und somit auch keinen Krebs.

Wenn ADHS behandelt wird verbessert sich nicht nur die Kernsymptomatik sondern die Behandlung wirkt sich außerdem positiv auf den Selbstwert der Kinder aus, es reduziert das Unfallrisiko und beugt Substanzmissbrauch vor.

2. Neuroleptika

Eine ganz andere Art von Medikamenten sind die Neuroleptika. Sie werden vielfältig in der Behandlung von Psychosen, bei Impulsivität, Reizbarkeit, Aggression und Erregungszuständen verwendet. Somit bieten sie sich an, auch bei FAS eingesetzt zu werden.

Früher gab es die klassischen Neuroleptika wie z.B. Haldol u. a., die extrapyramidalmotorische Symptome (EPS) wie Rigor, Tremor, Akinese, Sitzunruhe oder Spätdyskinesien auslösten. Heute

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

gibt es atypische Neuroleptika wie Risperidon, Olanzapin, Quetiapin u.a., die weniger „typische" Nebenwirkungen haben, jedoch Gewichtszunahme oder das metabolisches Syndrom verursachen können.

Es gibt gute Ansätze bei FAS Risperidon einzusetzen, denn es gibt bereits ermutigende Erfahrungen mit Risperidon bei Kindern mit intellektueller Entwicklungsverzögerung, die Verhaltensstörungen haben oder bei Menschen mit geistiger Behinderung, die aggressives Verhalten aufweisen oder auch bei Impulskontrollstörungen mit selbst- und/oder fremdaggressivem Verhalten. Risperidon kann bereits ab 5 Jahren auch für Patienten mit einer Intelligenz im unteren Normbereich eingesetzt werden. Leider gibt es zum Thema Risperidon-Behandlung bei FAS bisher noch keine guten Studien.

Dagegen gibt es gute Erfahrungen mit Risperidon bei Autismus. Das RUPP (**R**esearch **U**nits in **P**ediatric **P**sychopharmacology, ein unabhängiges Netzwerk aus 5 Forschungseinrichtungen, die von dem National Institute of Mental Health (NIMH) angesprochen wurden, mit der Zielsetzung, eine Untersuchung des therapeutischen Nutzens einer Pharmakotherapie bei Autismus und anderen tief greifenden Entwicklungsstörungen durchzuführen.) führte ihre erste Studie zu diesem Thema durch.

Es wurden für die Studie Symptome definiert, die von Eltern als belastend erlebt werden. Es wurde nach 1-2 Probleme gefragt, die den Eltern am meisten Sorgen machten. Das Ergebnis war: Wutanfälle, „Ausraster"; Aggression; motorische Unruhe und selbstverletzendes Verhalten. Es wurden 101 Kinder, zwischen 5 und 17 Jahre mit frühkindlichem Autismus in die Studie aufgenommen. Sie bekamen eine mittlere Dosis von 1,8 mg (0,5 –3,5) Risperidon über einer Periode von 8 Wochen. Während die von den Eltern genannte Zielsymptome in der Placebo-Gruppe nahezu unverändert blieben, verbesserten sich alle Zielsymptome stark, einige sogar sehr stark in der Gruppe, die Risperidon bekam. Die Ansprechrate des Risperidon lag nach 8 Wochen bei 75,5%, während das Placebo nur bei 11,5% der Patienten Wirkung zeigte.

Unerwünschte Wirkungen des Risperidon waren meist mild und vorübergehend. Es kam häufiger, als unter dem Placebo, Müdigkeit, erhöhter Speichelfluss, Tachykardie und Tremor vor. Es wurde auch eine mittlere Gewichtszunahme von 5,2 kg nach 6 Monaten (16,7%) festgestellt, wobei diese sehr breit gestreut war von –4 kg bis + 15,3 kg. Die Gewichtszunahme war allerdings nicht abhängig von der Dosis, das Alter, das Geschlecht oder das Ausgangsgewicht des Patienten. Die Gewichtszunahme fand meistens nach einem Monat statt.

In der Behandlung von FAS gibt es eine große Forschungslücke. Aber muss dies so bleiben? Wir sollten von RUPP lernen. RUPP wurde inspiriert von Studien zu Krebs im Kindesalter. Es gibt nämlich für „seltene" Störungsbilder keinen Markt für große von der Pharmaindustrie unterstützen Studien. RUPP war in der Lage eine große Stichprobe zu machen. Der erste Schritt in der Behandlung von FAS wäre, nach Vorbild von RUPP, eine Bestandsaufnahme zu machen.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Dr. Feldmann:
#1 FAS – Aktuelle Entwicklungen:
Alkoholindustrie, Medien, Patientenversorgung

Dr. Feldmann, Münster: Dr. rer. Medic., lic. iur. can, Dipl. Psych., Dipl. Theol. Studium in Münster und Rom, danach Tätigkeit als wiss. Mitarbeiter sowie behandelnder Psychologe an einer allgemeinpsychologische Station der Klinik für Psychiatrie der UK Münster. Seit 1998 Psychologe an der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-Medizin der UK Münster. Klinische und wissenschaftliche Arbeitsgebiete: Schizophrenien, neurologische Störungen im Kindesalter, Verhaltenstherapie, psychoedukative Methoden, neuropsycho-logische Diagnostik.

In den Medien werden immer noch schwangere Frauen gezeigt, die Alkohol konsumieren. Hier wird Alkoholkonsum während der Schwangerschaft sehr stark verharmlost.

Die Brauerei W. hat sogar eine Anzeige geschaltet, in der die schädigende Wirkung von Alkohol auf das ungeborene Kind als nicht erwiesen bezeichnet wird.

> „…Zwar ist nicht erwiesen, dass ein Schluck Alkohol unmittelbar negative Auswirkungen auf das Ungeborene oder gestillte Neugeborene hat..."

Nicht nur ist in etlichen Studien bewiesen, dass Alkohol schädlich ist für das ungeborene Kind, etliche neue Studien belegen, dass bereits einen sehr niedrigen Alkoholkonsum während der frühen Schwangerschaft (1 Glas pro Woche) schädigend ist. Zusätzlich ist es problematisch, in diesem Zusammenhang von einem „Schluck" zu sprechen, da kein Mensch nur einen Schluck Alkohol trinkt, sondern ein Glas bestellt und dieses Glas dann auch austrinkt, somit wird auch hier eine komplett falsche Aussage vermittelt.

Um die getroffene Aussage zu bekräftigen, zitiert die Anzeige einen Dr. Worm, der Ernährungswissenschaftler ist. Nach wiederholter Nachfrage bei der Brauerei, wer genau Dr. Worm sei und wo er seine Aussagen wissenschaftlich veröffentlicht habe, bleibt die Brauerei W. dabei, Dr. Worm sei ein Experte, der die Aktion wissenschaftlich begleitet habe und sogar Mitglied des fachübergreifenden Humanwissenschaftlichen Zentrums (HZW) der Ludwig-Maximilians-Universität in München sei. Die Recherche stellte heraus, dass Dr. Worm keineswegs Mitglied des HZW ist.
Dr. Worm (Dipl-Oekotrophologe) dagegen hat 1996 ein Buch veröffentlicht „Täglich Wein. Gesünder leben mit Wein" und verbreitet Aussagen wie „Ein Tag ohne ein Glas Wein ist ein Risiko für unsere Gesundheit.". Dr. Worm ist Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Weinakademie in Mainz und vertritt sogar die deutschen Interessen im Internationalen Weinbauverband O.I.V.

Konfrontiert mit den Resultaten der Recherche lässt die Brauerei W. verlauten, es bleibe „bei unserer Aussage, womit wir weiter gehen als viel Ärzte und Hebammen!" Der deutsche Hausärzteverband dagegen distanziert sich von W.'s Aussage und rät vor jeglichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ab.

Inzwischen sind innerhalb der Brauerei W. heftige Diskussionen um diese Aussagen ausgebrochen, so dass wir der Hoffnung sein können, dass die Brauerei in Zukunft vorsichtiger mit „angeblich" wissenschaftlichen Aussagen umgeht.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Auf Zigaretten sind Warnhinweise vorhanden, dass Rauchen in der Schwangerschaft dem Kind schadet. In den USA gibt es auf alkoholische Getränke den Warnhinweis, dass sie nicht während der Schwangerschaft konsumiert werden sollen, wegen der Gefahr von Fehlbildungen. Auch in Deutschland sollten Warnhinweise auf alkoholische Getränke Schwangere warnen, dass ihren Konsum schädlich für das ungeborene Kind ist.

Vor einigen Monaten sind die Bemühungen, auch in der EU Warnhinweise für Schwangere auf alkoholische Getränke zwingend anzubringen gescheitert. Hier hat die Lobby der Alkoholindustrie einen deutlichen Sieg errungen. Frankreich hat eine Vorreiterrolle in der EU eingenommen und der Alkoholindustrie Warnhinweise für Schwangere auferlegt.

Eine positive Entwicklung ist das deutlich gesteigerte Interesse in der Gesellschaft für die Folgen vom Alkoholkonsum in der Schwangerschaft. Es gibt viele neue Publikationen zu dem Thema und eine noch nie gesehene Menge an Artikeln in den unterschiedlichsten Medien - nicht mehr nur anlässlich des internationalen FAStages am 9. September. Die dpa, die zum Thema FAS verschiedene Artikel verfasst hat, konnte so viele Artikel wie noch nie zu einem einzelnen Thema verkaufen. Dieser kommerzielle Erfolg gibt uns die Hoffnung, dass die Aufklärung in der Gesellschaft weiter vorangeht. Für eine gute Aufklärung der Bevölkerung sind Warnhinweise auf alkoholische Getränke jedoch unerlässlich.

Dr. Feldmann:
#2 FAS – Diagnostik aus psychologischer Sicht. Kognitive, soziale und emotionale Störungen

Entstehung

Ursache des fetalen Alkoholsyndroms ist der mütterliche Konsum von Alkohol im Sinne eines chronischen Abusus oder akuten Missbrauchs in der Schwangerschaft. Auch das partielle FAS ist Folge des Alkoholkonsums der Mutter. *Eine Schwellendosis der Alkoholschädigung besteht nicht.* Zugleich ist eine lineare Abhängigkeit des Schweregrades der Alkoholschädigung von der Alkoholmenge nicht nachzuweisen. Es können Kinder, deren Mütter in der Schwangerschaft relativ wenig tranken, deutliche Anzeichen des fetalen Alkoholsyndroms aufweisen. Bedeutsam sind auch die **Dauer des Konsums** und die **Höhe des Alkoholspiegels**. Denn für die Schwere der Ausprägung einer alkoholbedingten Schädigung spielt auf Zellebene die Anpassung des Metabolismus und der Membranen gegenüber Alkohol eine gewisse Rolle. Gelegentlicher exzessiver Alkoholkonsum kann demnach noch intensiver schädigen, als das bei regelmäßigem geringerem Konsum bereits der Fall ist.

Alkohol passiert problemlos die Plazenta, das ungeborene Kind ist also den gleichen Blutalkoholspiegeln ausgesetzt wie die Mutter. Alkohol wird durch die in der Leber produzierten Enzyme Alkohol-Dehydrogenase und Aldehyd-Dehydrogenase abgebaut. Im ersten Stoffwechselschritt erfolgt die Dehydrierung zu Ethanal (entspricht Acetaldehyd), einem stark toxischen Metaboliten. Am Ende des Stoffwechselprozesses steht das Acetyl-CoA, das in den Fettstoffwechsel eingeht. Die enzymatische Oxidation des Alkohols ist in der unreifen Leber des Feten nicht oder nur in geringerem Umfang möglich. Das ungeborene Kind verfügt selbst also

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

kaum über die Möglichkeit einer Alkoholmetabolisierung. … Diese Faktoren verlängern noch die direkte, toxische Wirkung des Alkohols auf Embryo und Fetus.

Ethanol und Ethanal wirken als Mitosegift wachstumshemmend. Dieses führt prä- und postpartal zu Wachstumsstörungen und Untergewicht. Auch das reduzierte Angebot an Aminosäuren, die geringere Durchlässigkeit der Zellmembranen und eingeschränkte Enzymaktivitäten durch Alkohol führen zu Hypotrophie und Hypoplasie des Ungeborenen. Alkohol wirkt auch teratogen meist in Form von Hemmungsmissbildung in der Organogenese der Frühschwangerschaft. Diese Störungen können alle Organe gleichermaßen betreffen.

Als neurotoxische Substanz führt Alkohol zu Wachstumsstörungen des gesamten Gehirns (Mikrocephalie und Mikroencephalie und zu zerebralen Dysgenesien).
Weitere mögliche Folgen beim pränatal alkoholgeschädigten Kind sind Hydrocephalus, zerebelläre Dysmorphien, Hirnstammveränderungen sowie Agenesie des Corpus callosum. Die Basalganglien und der Nucleus caudatus sind durch Alkohol besonders verwundbar. Gefunden werden Defizite in der Dendritenstruktur, mangelhafte Myelinisierung und Veränderungen in Zusammensetzung und Wirkung der Neurotransmitter.

Kognitive Störungen

Unsere Untersuchungen haben ergeben, dass der Gesamt-IQ von Patienten mit FAS durchschnittlich bei 75,2, während das der Kontrollgruppe bei 98,5 liegt. Während die Patienten der Kontrollgruppe sowohl im Handlungs-IQ, wie auch im verbalen-IQ gleich liegen, zeichnet sich in der FAS-Gruppe ein stärkeres Verbal-IQ gegenüber einem schwächeren Handlungs-IQ ab. Die Konzentrationsleistung ist in der FAS-Gruppe deutlich geringer und diese Patienten können auch weniger Aufgaben lösen. Sie haben eine geringere unmittelbare Gedächtnisleistung, eine etwas geringere Lernleistung aber vor allem eine deutlich geringere Wiedergewinnungsleistung. Der Verlust durch Interferrenz ist auch deutlich höher als in der Kontrollgruppe.

Werden Kinder zu 90% mit 6 Jahren eingeschult, so haben wir festgestellt, dass nur 43,5% der Patienten mit FAS mit 6 Jahren eingeschult werden, dagegen 50% erst mit 7 Jahren. Auch in der besuchten Schulform zeigen sich deutliche Unterschiede. Während in der Kontrollgruppe 34,5% das Gymnasium, 14,5% die Realschule 9,7% die Hauptschule, 29,9% die Grundschule und 21,1% andere Schulformen besuchen, gehen Kinder mit FAS zu 28,2% in die Hauptschule, 21,8% in eine Schule zur Lernförderung, 17,9% ein Schule zur geistigen Förderung, 16,7% in die Grundschule und 1,3% besuchen ein Schule zur Erziehungshilfe. Das Gymnasium ist mit einem verschwindend kleinen Prozentsatz von 1,3% vertreten, die Realschule nicht viel besser, mit 3,8%. Während 52,7% der Patienten mit FAS eine Förderschule besuchen, liegt dieser Prozentsatz in der Kontrollgruppe nur bei 2,5%. Schauen wir nun die FAS-Gruppe genauer an, dann stellt sich heraus, dass Patienten mit FAE zu 73,1% die Regelschule und zu **26,9%** eine Förderschule besuchen. Bei Patienten mit FAS ist dies genau umgekehrt: Es besuchen 32,6% die Regelschule und **67,4%** eine Förderschule.

Was die IQ-Verteilung angeht, sind die Unterschiede zwischen FAS und FAE nicht so groß. Patienten mit FAE zeigten durchschnittlich einen Gesamt-IQ von 76,8, einen Handlungs-IQ von 79,1 und einen verbalen IQ von 79,5. Patienten mit FAS hatten durchschnittlich einen Gesamt-IQ von 75,4, einen Handlungs-IQ von 77,2 und einen verbalen IQ von 78,1.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Verhaltensstörungen

Bei der Untersuchung lag ein Hauptaugenmerk auf Verhaltensstörungen. Wir nahmen aggressives und delinquentes Verhalten, Aufmerksamkeitsstörung, schizoide Tendenzen oder Zwanghaftigkeit, soziale Problemen, Ängste und Depressivität, körperliche Beschwerden und sozialer Rückzug unter die Lupe. In allen Bereichen waren diese Verhaltensauffälligkeiten deutlich höher (bis zu doppelt so hoch) in der Gruppe mit FAS-Patienten als in der Kontrollgruppe. Auch anhand eines anderen Tests, den wir mit FAE-Patienten durchführten, stellen wir die gleichen, wenn nicht noch deutlichere Unterschiede, was Verhaltensauffälligkeiten betrifft, zwischen den Patienten mit FAE und der Kontrollgruppe fest. In der FAS und FAE-Gruppe, haben die Patienten deutlich mehr mit Angst/Depressivität und sozialen Problemen zu kämpfen als in der Kontrollgruppe.
Schauen wir die Verhaltensauffälligkeiten noch genauer an, dann sehen wir dass 21,6% der Patienten mit FAS/FAE aggressives Verhalten aufweisen, während das bei nur 8,2% der Kinder in der Kontrollgruppe (KG) der Fall ist. Weglaufen war ein Problem bei 12,4% der Patienten, bei nur 2,4% in der KG. Zündeln kam bei 9,1% der Patienten vor und gar nicht in der KG. Warendiebstahl war bei 8,2% der Patienten vorgekommen, nur bei 1,2% der Kinder in der KG.

Eltern/Betreuer von unseren Patienten mit FAS berichten uns, dass die Kinder keine Fortschritte machen; alltägliche Dinge immer neu einstudiert werden müssen (Körperpflege, ankleiden); sie keine Freunde haben; wenn sie einen besten Freund/Freundin haben, dessen Namen aber nicht wissen; sie leicht ablenkbar sind und Hausaufgaben Stunden dauern; das Essen/Trinken schwierig ist; sie gleichgültig sind (sie haben flache Emotionen, wenig Freude, wenig Trauer); sie oft Aufträge und (Schul)Sachen vergessen; sie kein schlechtes Gewissen haben; sie oft etwas erfinden oder lügen; sehr viel zerstören. Viel Verständnis und Psychotherapie ändern leider nichts daran.

Störungen des Sozialverhaltens

Auffälliges Merkmal bei der Mehrzahl der betroffenen Kinder ist ein **geringes Distanzgefühl**. Sie zeigen **kein natürliches Misstrauen** und suchen spontan die Nähe auch unbekannter erwachsener Personen. Da sie aber distanzlos und anhänglich sind, dabei soziales Taktgefühl vermissen lassen, werden sie nicht akzeptiert und schnell **abgelehnt**. Kinder und auch Jugendliche mit FAS können soziale Beziehungen nicht adäquat einschätzen. Nicht selten stellen sie eine Person, die sie soeben kennen gelernt haben, als „**besten Freund**“ vor.
Die Risiken des eigenen Verhaltens, beim Spielen z.B., können nicht eingeschätzt werden. Die natürliche Angst vor Gefahren fehlt. Konsequenzen eigenen Verhaltens können nicht eingeschätzt werden.
Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind überwiegend naiv, leichtgläubig und verleitbar. 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.
Jugendliche mit FAS sind spontan nicht häufiger delinquent als ihre Altersgenossen, lassen sich aber leichter und stets unwissentlich 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) oder stehen für die anderen „Schmiere“.
Werden sie von Erwachsenen zur Verantwortung gezogen, können sie weder das eigene Handeln verstehen noch erklären. Da sie entsprechend keine **Schuldgefühle** entwickeln und wenig Einsicht zeigen können, werden sie nicht selten besonders hart bestraft. Weil sie aber aus **Erfahrungen nicht lernen** und auch den Sinn der Strafe nicht verstehen können, geraten sie bald erneut in vergleichbare Schwierigkeiten. Meist eskaliert schließlich dieses Wechselspiel von immer

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Empörterem Strafen der Autorität und wachsender Hilflosigkeit und Verzweiflung der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Fehldiagnosen

Die häufigste Fehldiagnose ist wohl ADHS, denn Patienten mit FAS sind auch häufig überaktiv, unaufmerksam, ablenkbar und aufbrausend. Frau Freunscht wird dies in ihrem Vortrag „Wie können wir Kinder mit FAS erkennen – Unterschiede zum AD(H)S“ noch vertiefen. Oft wird auch eine Bindungsstörung diagnostiziert, denn Kinder mit FAS sind zu jedem freundlich; jeder ist gleich „mein Freund“; sie gehen mit Fremden wie mit Bekannten um.
Aufgrund der Denkstörungen, Wahn, Perseveration, Spracharmut, unpassende Emotionen und unpassendes Verhalten kommt es vor, dass Schizophrenie fehldiagnostiziert wird. Auch sehen wir öfters Autismus Diagnosen dadurch, dass Kinder mit FAS oft vor sich hin kramen, sortieren, platzieren, ritualisieren, sich nur mit Objektteilen beschäftigen, Sprachstörungen haben, keine Beziehungen zu gleichaltrigen aufbauen können, keine echte Freude äußern, ein gestörtes Sozialverhalten aufweisen, keinen Blickkontakt suchen, die Gestik auffallend und keine normale Interaktion möglich ist.

Förderung

Viele Patienten mit FAS nehmen an Fördermaßnahmen teil: 50,4% erhalten Frühförderung, 38,5% Ergotherapie, 37,6% Logopädie, 35% Krankengymnastik, 15,4% Nachhilfe und 25,6% andere Fördermaßnahmen. Von den Kindern in der Kontrollgruppe dagegen erhalten nur 1,9% Frühförderung, 6,7% Ergotherapie, 15,4% Logopädie 14,4% Krankengymnastik, 12,5% Nachhilfe und 3,8% andere Fördermaßnahmen.

Schullaufbahn

Trotz Förderung sehen die Prognosen für die Schullaufbahn nicht rosig aus. Von den 18 untersuchten Patienten, die älter als 16 Jahre alt sind, besuchten 16,7% eine Schule zur geistigen Förderung, 33,3% eine Schule zur Lernförderung, 44,4% die Hauptschule und nur 5,6% die Realschule. Keiner der Patienten besuchte ein Gymnasium.
Von den Patienten, die bereits die Schulausbildung beendet hatten, hatten 14,4% keinen Abschluss, die anderen hatten einen Abschuß an einer Schule zur Lernförderung (33,3%), einer Schule zur geistige Förderung (9,6%), einer Schule zur motorischen Förderung (4,8%), 57,2% hatten einen Hauptschulabschluss und 4,8% einen Gesamtschulabschluss.

Prof. Dr. Spohr:
FASD und der 4-Digit Diagnostic Code

Prof. Dr. Spohr, Berlin: Facharzt für Kinderheilkunde; Habilitation an der FU-Kinderklinik Berlin, Chefarzt der Kinderklinik der DRK-Kliniken Berlin, Westend bis 1975; Forschungsschwerpunkt: Kindliche Epilepsien und Nachuntersuchungen von Kindern mit FAS. Seit mehr als 25 Jahren hat er sich intensiv mit dem Krankheitsbild des Fetalen Alkohol Syndroms (FAS) beschäftigt und

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

zahlreiche Publikationen zu diesem Thema veröffentlicht. 2007 hat er zusammen mit Frau Becker-Klinger die erste FASD-Beratungsstelle in Berlin gegründet.

Dieses Diagnostikinstrument wurde von Susan Astley Ph.D. an University of Washington für das FAS-Diagnostic and Prevention Network entwickelt.

Es gibt 3 Arten von teratogene Drogen: Kokain & Heroin, Nikotin und Alkohol. Alkohol ist während der ganzen Schwangerschaft schädlich. Fehlbildungen entstehen an mehreren Organen, je nachdem zu welchem Zeitpunkt konsumiert wird. Wobei der Grad der Empfindlichkeit des heranwachsenden Kindes am größten ist während der embryonalen Phase (die ersten 8 Wochen). So kann gesagt werden, dass FAS (fetales Alkoholsyndrom) in der embryonalen Phase entsteht, FAE (fetale Alkoholeffekte) am Anfang der fetalen Phase und ARND (alcohol-related neurodevelopmental disorder; neurologische Entwicklungsstörung durch Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft) später in der fetalen Phase entsteht.

Das fetale Alkoholsyndrom wurde 1973 erstmals von D. Smith und K. Jones aus Seattle/USA anhand von 11 auffällig dysmorphen Kindern beschrieben. Danach wurden rasch weltweit Kinder, deren Mütter chronisch Alkohol in der Schwangerschaft getrunken haben mit diesem Syndrom diagnostiziert. Heute ist es eines der häufigsten Erkrankungen mit angeborener mentaler Entwicklungsstörung.

Es ist jedoch immer noch schwer die Diagnose FAS zu stellen.

Erstens hat FASD eine geringe Inzidenz. In der normalen Bevölkerung beträgt sie laut Stratton et al (1996) 1-3/1000 Geburten. In einigen Hochrisiko-Populationen ist sie zwischen 10-15/ 1000 Geburten (Astley et al, 2002). Neueste Untersuchungen aus Südafrika und Italien (2007) melden eine Inzidenz von 6-40/1000 Geburten, die aber in dem jeweiligen Kontext gesehen werden müssen.

Zweitens werden bei der Geburt oder kurz danach nur wenige „full blown syndromes“ (fetales Alkoholsyndrom mit den typischen Gesichtsmerkmalen) diagnostiziert.

Drittens gibt es kein „pathognomonisches“ Symptom für FASD (ein Symptom, welches bereits für sich allein genommen hinreichend für eine sichere Diagnosestellung ist, da es nur bei jeweils einer ganz bestimmten Krankheit auftritt).

Viertens können Ko-Morbiditäten (ADS, kindlicher Missbrauch, Wachstumsstörungen etc.) die ätiologische (nach der Ursache suchende) Diagnose maskieren.

Fünftens sind FAE, ARND oder Erwachsenen-FASD Insider-Diagnosen, die der medizinischen Öffentlichkeit weit gehend unbekannt sind.

Sechstens ist Alkohol in der Schwangerschaft auch heute noch ein Tabu-Thema. Und schließlich siebtens, gibt es heute einen Anstieg von Frauen, die während der Schwangerschaft von mehreren Drogen gleichzeitig abhängig sind.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Das fetale Alkoholsyndrom zeichnet sich aus durch eine pränatale und postnatale Wachstumsstörung, eine ZNS (Zentrales Nervensystem)-Dysfunktion, die sich in der Neurologie, der Entwicklung und der Intelligenz auswirkt sowie eine charakteristische kraniofaziale Dysmorphie (Fehlbildung). Diese besteht aus Mikrocephalie (zu keiner Kopf), schmale Augenlider, schmales Oberlippenrot, flache Maxilla-Region (Oberkiefer) und ein wenig moduliertes Philtrum (vertikale Rinne zwischen Lippe und Nase) (Sokol & Clarren, Alcoholism, 1989).

Das Commitee on Substance Abuse der American Academy of Pediatrics veröffentlichte im Jahr 2000 mögliche Diagnosen. Es wurden die Kriterien, bestätigter Alkoholkonsum der Mutter, Gesichtsdysmorphie, Wachstumsstörung, ZNS-Dysfunktion, kognitive Anomalien und Fehlbildungen herangezogen, die je nachdem ob sie vorhanden oder nicht vorhanden sind folgende Diagnosen ergeben: FAS mit bestätigtem Alkoholmissbrauch, FAS ohne bestätigtem Alkoholmissbrauch, partial FAS mit bestätigtem Alkoholmissbrauch, Alcohol-related birth defects (ARBD: Fehlbildungen durch Alkoholmissbrauch) und ARND.

FASD stellt eine diagnostische Herausforderung dar, da die Patienten ein weites Spektrum an möglichen Folgen zeigen, wobei nicht alle spezifisch für die pränatale Alkoholexposition sind. Die Folgen können sich überdies im Laufe des Lebens ändern und sich unterschiedlich manifestieren. Das Muster der Schädigung ist abhängig vom Zeitpunkt der Einnahme, der Häufigkeit und der Menge der Alkoholexposition. Dies ist eine kaum zuverlässig erfassbare Größe! Die Muster der Schädigung sind auch abhängig vom Zeitpunkt der Untersuchung. So kann die kraniofaziale Dysmorphie beim gleichen Kind in unterschiedlichem Alter mehr oder weniger ausgeprägt sein. Schließlich kann das Ergebnis zusätzlich von möglichen anderen adversen prä- und postnatalen Expositionen oder Ereignissen kontaminiert sein.

Überdies suggerieren die Namen FAE, ARND und ARBD, dass ein kausalen Zusammenhang zwischen einer intrauterinen (in der Gebärmutter) Alkoholexposition und den Folgen bei einem individuellen Patienten besteht. Diese Schlussfolgerung ist jedoch zurzeit medizinisch nicht belegbar und zu beweisen! Viele Dysmorphologen fordern deshalb, dass besonders der Begriff FAE nicht mehr benutzt werden sollte.

Vielleicht 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 während der Schwangerschaft auf, finden sich aber auch häufig bei Kindern ohne Alkoholexposition!

Es gibt auch noch einige „ähnliche“ Syndrome, wie fetales ªHydantoin-Syndrom, mütterliche PKU (Phenylketonurie), das in der Schwangerschaft ähnliche Fehlbildungen verursacht, fetales Valproat-Syndrom oder das Poly-drug Syndrom. Bei der Diagnose müssen somit bestehende syndromale, medizinische oder psychiatrische Konditionen mit bedacht werden.

Der 4-Digit Diagnostic Code

Im Jahr 2000 stellten Susan Astley und Sterling Clarren ihren 4-Digit Diagnostic Code in der Zeitschrift Alcohol & Alcoholism vor. Mit diesen Diagnose Kodes versuchen sie das ganze Spektrum fetaler Alkoholexposition zu diagnostizieren. Das Gerüst basiert auf 4 Säulen, nämlich

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Wachstumsstörung, faziale Dysmorphie, ZNS Schädigung und Pränatale Alkoholexposition. Das Ergebnis der Untersuchung für die 4 Säulen ergibt eine Ziffer von 1 bis 4, die ausdrückt in welchem Maße eine Beeinträchtigung vorliegt. Die Zifferkombination 4444 widerspiegelt das klassische FAS wider, während bei 1111 keine Schlüsselsymptome von FAS vorhanden sind.

Die 4 Säulen Diagnose erhöht die diagnostische Genauigkeit durch objektive, quantitative Messungen, Bildanalysen und eindeutige Fall-Definitionen. Sie dokumentiert die pränatale Alkoholexposition ohne seine ursächliche Rolle zu beurteilen. Sie dokumentiert auch alle anderen prä- und postnatalen schädlichen Expositionen und Ereignisse, die einen möglichen Einfluss auf das Gesamtbild des Patienten haben können. Mit dieser Diagnose ist es möglich, das volle Spektrum des FASD bei Patienten jeden Alters zu diagnostizieren. Obwohl dieser 4-Digit Diagnostic Code auf den ersten Blick komplex und schwierig erscheint, ist er doch leicht von Medizinern zu erlernen.

Für die Diagnose werden Informationen aus 4 Quellen zusammengetragen. Die Betreuer des Patienten füllen ein Patienten-Informationsblatt aus. Es wird ein medizinisches, psychologisches und „educational“ Protokoll erarbeitet. Zusätzlich wird eine klinische Untersuchung gemacht und ein Interview mit dem Patienten/Betreuer geführt. Hierfür braucht es Idealerweise ein multidisziplinäres Team, das aus Arzt, Psychologe, Sprachtherapeut, Sozialarbeiter und Ergotherapeut besteht.

1. Wachstumsstörung

Die Wachstumsstörung setzt sich zusammen aus Länge und Gewicht, sowohl pränatal, wie auch postnatal. Es wird zusätzlich die Länge der Eltern berücksichtigt. Es wird untersucht, welche das Wachstumspotential des Patienten ist, nachdem die elterliche Größe und postnatale Umwelteinflüsse, wie z.B. Ernährung und chronischer Erkrankung berücksichtigt wurden. Eine teratogene Wachstumsstörung ist eine konsistente Entwicklungsstörung, die keine „Sprünge“ macht. Die Länge und das Gewicht des Patienten werden getrennt auf einer festgelegten Entwicklungsgrafik (die von der Amerikanischen Center for Disease Control and Prevention entwickelt wurde) festgehalten.

Die gewonnene Daten zur Länge und Größe werden nun in einen „score“ und danach in einen „code“ umgewandelt: Ist Länge/Größe unter der 3. Perzentile, wird der Buchstabe C vergeben. Ist sie zwischen der 3. und der 10. Perzentile ist es der Buchstabe B, ist sie größer als der 10. Perzentile wird der Buchstabe A vergeben.

Nun wird der ABC-score in eine Buchstabenkombination für Länge in Kombination mit Gewicht umgewandelt. Sind beide unter der 3. Perzentile entsteht CC, und so weiter. Eine Umsetzung in den 4-Säulen Code geschieht über eine Tabelle, die festlegt, welche Buchstabenkombination, welcher Ziffer zugeordnet wird: Die Wachstumsstörung ist signifikante bei der Buchstabenkombination CC und bekommt eine 4 zugeordnet, sie ist moderat bei CB, BC, CA, AC und wird mit 3 bewertet, sie ist mild bei BA, BB, AB und bekommt eine 2, es ist keine Wachstumsstörung bei der Buchstabenkombination AA vorhanden und diese wird mit 1 bewertet.
Nun wird das erzielte Resultat in die erste Spalte des endgültigen Codes eingesetzt.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

2. Gesichtsdysmorphie

Aufgrund von Versuchsreihen mit Mäusen konnte eine typische faziale Dysmorphie in Zusammenhang mit Alkoholkonsum während der Schwangerschaft festgestellt werden. Die schwangeren Mäuse, denen Alkohol eingeflößt wurde, hatten Junge, die eine verengte Stirn, eine schmale Liedspaltenweite, eine kleine Nase, ein kleines Mittelgesicht sowie ein großes verstrichenes Philtrum (Partie zwischen Lippe und Nase, dessen vertikale Rille schwach oder gar nicht ausgeprägt ist) aufweisen.

Für FAS ist der faziale Phänotyp, die am meisten spezifische Auffälligkeit!

- Die schmale Lidspaltenweite liegt unter oder auf der 3. Perzentile. Diese wird ebenfalls anhand einer Wachstumskurve für Lidspalten-Länge bestimmt. Der 4-Digit Diagnostic Code gibt eindeutige Vorgaben, wie die Liedspaltenweite gemessen werden muss.
- Das verstrichene Philtrum muss auf der Likert-Skala auf Rang 4 oder 5 liegen.
- Das dünne Lippenrot der Oberlippe muss ebenfalls auf Rang 4 oder 5 auf der Likert-Skala liegen.

Am besten wird diese Untersuchung anhand von einem Foto gemacht, indem die zu messenden Partien deutlich markiert und dann mit einem Lineal eindeutig gemessen werden können.

Es muss jedoch bedacht werden, dass beim 4-Digit Diagnostic Code, die Gesichtsauffälligkeiten sehr hoch bewertet werden. So ergibt nur FAS eine 4444, bei 4344 liegt FAE vor und bereits bei 4244 wird nur eine statische Enzephalopathie diagnostiziert.

Haben wir nun einen Patienten mit einer geringe Liedspaltenweite, die mit C bewertet, mit einem Philtrum, das mit A bewertet und einer Oberlippe, die auf der Likert Skala auf 3 liegt und mit B bewertet wird, dann kommt eine Kombination CAB heraus. Obwohl dieser Patient eine deutliche geringe Liedspaltenweite aufweist, gilt diese Buchstabenkombination in der Umwandlungstabelle nur als eine milde faziale Dysmorphie, die mit der Ziffer 2 bewertet wird. Eine FAS Diagnose ist ausgeschlossen.

3. ZNS-Störungen

Alkohol in der Schwangerschaft hat eine starke teratogene Wirkung auf das wachsende fetale Gehirn. Die ZNS-Störungen werden deshalb in zwei unterschiedliche Bereiche eingeteilt: **strukturelle** und **funktionelle** Schädigungen. Funktionelle Störungen äußern sich in den Dingen des täglichen Lebens.

Tierexperimentell lassen sich strukturell eine Hirnwachstumsstörung (Mikrozephalie) und Veränderungen der Hirnnervenentwicklung (spine-Dysgenesis) nachweisen. Zur strukturellen Schädigung gehören der zu kleine Kopf (liegt unter der 3. Perzentile); Hirnfehlbildungen (mit MRT feststellbar) wie Heterotypien, Hydrozephalus, corticale Dysplasien und Balkenveränderungen; Epilepsien, auch EEG-Veränderungen; sowie harte neurologische Symptome (z.B. CP).

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Die Umsetzung für die Schädigung der ZNS-Funktion in den 4-Digit Diagnostic Code sieht wie folgt aus:

4	definitiv	Mikrozephalus und/oder MRT-Defekte Pränatale neurologische Pathologie
3	wahrscheinlich	Schädigung in mindestens 3 Bereiche der ZNS-Funktion (Gedächtnis, Sprache, Aufmerksamkeit, Exekutiv-Funtkionen etc...)
2	möglich	Zeichen von Dysfunktion und Verzögerung als Verdacht auf ZNS-Schädigung, jedoch wird Code 3 nicht erreicht.
1	unwahrscheinlich	Keine ZNS-Dysfunktionen, die für eine ZNS-Schädigung sprechen.

4. Kriterien für die pränatale Alkohol-Exposition

Die Alkohol-Exposition wird nach der Quantität, dem Zeitpunkt der Einnahme, der Frequenz und der nachweisbaren Sicherheit der Einnahme während der Schwangerschaft beurteilt.

4	Eine Einnahme von hohen Alkoholmengen in der Schwangerschaft mit Höchstalkoholspiegeln von bis zu 100mg%. Ein Beispiel dafür ist eine 55kg schwere Frau, die 6 bis 8 Flaschen Bier pro Woche in der frühen Schwangerschaft getrunken hat. Ein anderes Beispiel wäre eine leibliche Mutter, die bekanntlich während der gesamten Schwangerschaft mindestens 1x pro Woche volltrunken war.
3	Die Mutter hat während der Schwangerschaft getrunken, aber die Menge ist unbekannt oder sie hat regelmäßig mindestens 1 Glas Wein pro Woche getrunken aber im 3. Schwangerschaftsmonat damit aufgehört.
2	Ein Adoptiv-Kind ohne Information oder die leibliche Mutter ist bekannt für Alkoholprobleme, jedoch gibt es für die Index-Schwangerschaft keine Informationen.
1	Nachweisbar wurde kein Alkohol van der Konzeption bis zur Geburt getrunken. (= selten)

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Eine FAS-Diagnose kann aus folgenden 12 Möglichkeiten abgeleitet werden:
4444, 3444, 2444, 4443, 3443, 2443, 4434, 3434, 2434, 4433, 3433, 2433
Ein partielles Fetales Alkoholsyndrom (Alkohol exponiert) wäre z. B. bei 3344 gegeben.
Bei einer unbekannten Alkoholexposition wäre ein code von 2432 möglich.

Zusammenfassung

Seit dem 4-Digit Diagnostic Code ist die Diagnosestellung ein hartes Stück Arbeit geworden! Es ist ein interdisziplinäres Team gefordert. Allerdings kann nun das gesamte FASD-Spektrum diagnostiziert werden. Die Gesichtsdysmorphie ist sehr entscheidend und muß genau untersucht und gemessen werden.
Gerade die Diagnosen nicht so typischer Verdachtsfälle, vor allem auch der erwachsenen FASD-Patienten können meines Erachtens nur in einem eingespielten Team gemeinsam erstellt werden.
Auch die Diagnosen, die mit dem 4-Digit Diagnostic Code erstellt werden, bleiben Verdachtsdiagnosen, denn dem Krankheitsbild, fehlt das pathognomonische Symptom.

Den 4-Digit-Diagnostic Code gibt es als Download unter
http://www.fasworld.de/html/fas_diagnose.html

Dipl.-Psych. Jessica C. Wagner: Exekutivfunktionen bei Fetalen Alkoholspektrumsstörungen.

Wenn man die Fähigkeit von Kindern mit FASD hinsichtlich der Bewältigung des Alltags in Betracht zieht, so spielen laut Autti-Rämö (2002) die Schwierigkieten in Exekutivfunitionen die größte Rolle.

Exekutivfunktionen sind ‚höhere kognitive Fähigkeiten'. Welche genau diese sind hängt von der Definition der jeweiligen Autoren ab. Daher wird der Begriff Exekutivfunktionen auch als Regenschirm-Terminus bezeichnet.

Laut G. Matthes-von Cramon & D.Y. von Cramon sind Exekutivfunktionen „mentale Prozesse höherer Ordnung, die ein komplexes Nervennetzwerk, das sowohl kortikale als auch subkortikale Komponenten umfasst, benötigen" (2000). Exekutivfunktionen 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. Weitere Aspekte sind laut Ettlin & Kischka (1999) motorische Kontrolle, Persönlichkeit und Emotionen.

Das Dysexekutives Syndrom (executive dysfunction, EDF) wurde erstmals von Baddeley im Jahre 1986 benannt für die Störungen der Exekutivfunktionen nach erworbener Hirnschädigung. Es wurden Störungen der Planungsfähigkeit, des Problemlösens, der Handlungsinitiierung, der verbalen Flüssigkeit, der Schätzfähigkeit und eine Perseverationsneigung festgestellt.

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Diese Zusammenfassung wurde von der Teilnehmerin Veerle Moubax verfasst und wird als Hilfestellung für Interessierte angeboten. Wir bitten Sie, dieses Dokument als eine Interpretation des Gehörten aufzufassen.

Die Entwicklung von Exekutivfunktionen beginnt mit ca. 1 Jahr. Es finden wichtige Entwicklungen im alter von ca. 2-5 Jahre statt. Die Entwicklung läuft weiter bis ins frühe Erwachsenenalter. Es gibt aber bereits vor dieser Zeit Vorläufer von Exekutivfunktionen, die mittlerweile anhand einiger Tests erfasst werden können. In manchen Tests erreichen Kinder schon in der vorpubertären Zeit Leistungen, die dem Erwachsenenniveau entsprechen (z.B. im WCST).

Nach wie vor scheint es jedoch schwierig zu sein, Störungen der Exekutivfunktionen in Testverfahren nachzuweisen. Zum einen liegt dies an der ‚hochstrukturierten' Testsituation, zum anderen sind nicht alle Aspekte von Exekutivfunktionen durch Tests erfassbar.

Aus Autopsieberichten und Studien mit bildgebenden Verfahren, tierexperimentellen Studien, sowie neuropsychologischen Studien gibt es Hinweise, dass auch bei FASD die Exekutivfunktionen beeinträchtigt sind. Die meisten Studien, die zu Beeinträchtigungen der Exekutivfunktionen bei FASD durchgeführt wurden, betrafen Kinder und Jugendlichen im Schulalter. Es wurden Beeinträchtigungen in der Planungsfähigkeiten, der Strategieentwicklung, in der kognitiven Flexibilität, in Aspekten der selektiven Inhibition, in verbaler und nonverbaler Flüssigkeit sowie in ‚hot executive functions' beschrieben. Es zeigten sich keine bedeutenden Unterschiede zwischen Personen mit FAS, FAE und pAE.

Spezifische Aspekte von Exekutivfunktionen sind das Planen, die selektive Inhibition, die kognitive Flexibilität und die Konzeptentwicklung/Kategorisierung.

Planen

Planen beinhaltet die Ausbildung von Erwartungen, welche Verhaltensweisen und Lösungen am besten zum Ziel führen können. Dies ist, laut Schnider (2004), die „komplexeste kognitive Fähigkeit des Menschen". Studien (Mattson et al. (1999), Kodituwakku et al. (1995)) stellten fest, dass die FASD-Gruppe weniger Aufgaben lösen konnte. Innerhalb der FASD-Gruppe gab es aber keinen Unterschied zwischen Testpersonen mit FAS oder pAE.

Selektive Inhibition bzw. Antwortinhibition.

Diese ist ein wichtiger Bestandteil in der Regulation des Verhaltens und beinhaltet z.B. die aktive Unterdrückung einer gelernten Reaktion oder eines zur Routine gewordenen Verhaltens zugunsten eines neuen Verhaltens. Mögliche Tests zur selektiven Inhibition sind der Farbe-Wort-Interferenztest (FWIT, Stroop), der Go-Nogo-Test, der Tapping-Test, die A- nicht B-Aufgabe oder der Instruktionswechsel (Untertest im BADS).
Mattson et al. (1999), die den Stroop-Test benutzen, fanden signifikante Unterschiede zwischen der FAS/ pAE-Gruppe und der Kontrollgruppe in der Interferenz- und der Set-Shifting Bedingung. Connor et al. (2000) stellten bei dem gleichen Test Defizite in der selektiven Inhibition bei Personen mit FASD fest und Kodituwakku et al. (1995) fanden dagegen beim Go/Nogo-Test keine Unterschiede zwischen der FAS/FAE-Gruppe und Kontrollgruppe.

Kognitive Flexibilität

Die Kognitive Flexibilität ist die Fähigkeit, flexibel zwischen verschiedenen Aufgaben, Regeln, Instruktionen hin- und her zu wechseln, ohne dabei an einer haften zu bleiben.
Beeinträchtigungen sind vorhanden, ein einmal gebildeter Handlungsplan nicht gehemmt und modifiziert werden kann. Veränderte Umweltbedingungen zeigen keinen Einfluss auf das Verhalten. Diagnostische Verfahren sind der Wisconsin Card Sorting Test oder der Trail-Making-

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007

Test.
Olson et al. (1998) und Kodituwakku et al. (1995) stellten häufigeres perseveratives Verhalten bei Jugendlichen und Erwachsenen mit FAS fest. Mattson et al. (1996) fanden, dass Kinder mit FAS schlechter abschnitten als die Kontrollgruppe, jedoch besser als ihre IQ-Ergebnisse vermuten ließen. Mattson et al (1999) fanden anhand des Trail-Making-Tests signifikant verringerte Testleistungen der FASD-Gruppe vor im Vergleich zur Kontrollgruppe.

Konzeptentwicklung/Kategorisierung

Dies ist laut McCarthy & Warrington (1990), die Fähigkeit, „einen Handlungsplan zu entwickeln, der auf ein aktuelles Problem anwendbar ist".
Getestet wird die Konzeptentwicklung/Kategorisierung anhand von Tests zu Wortproduktion, Einfallsreichtum oder anhand von Schätzaufgaben und Aufgaben zu schlussfolgerndem Denken.
Coles et al. (1997) finden keine Unterschiede zwischen der FASD-Gruppe und der Kontrollgruppe, Olson et al. (1998), Kodituwakku et al. (1995), Mattson (1996) stellen fest, dass die FASD-Gruppe weniger Kategorien erkannte als die Kontrollgruppe und Rasmussens Untersuchung (2005) fordert mehr Forschung, um ein EF-Profil für Betroffene mit FASD zu bestimmen.

Kritische Aspekte aller obengenannten Untersuchungen sind, die oft sehr kleine Stichproben (9-20), die große Altersspanne (8-18), die unterschiedlichen Diagnosesysteme und die fehlenden Effektstärken. Dazu kommt ein mangelnder theoretischer Hintergrund, verschiedene Verfahren zur Erfassung, die zum Teil alltagsfremd sind und die Berechnung mit verschiedenen Werten aus den Verfahren. Dieses große Projekt bleibt in seiner Erfassung zum Teil sehr abstrakt. Es gibt überdies eine Überlappung mit dem Arbeitsgedächtnis, dem IQ und der Aufmerksamkeit.

Die Untersuchungen zeigen aber, dass differenziertere Aussagen möglich sind, sodass eine bessere Förderung möglich wird und es eventuell bessere Prognosen geben kann (z. B. selbständiges Leben).

Die Diagnostik von Exekutivfunktionen sollte nicht nur unter dem Aspekt der Entdeckung von weiteren Defiziten bei FASD betrachtet werden, sondern sollte ebenfalls Grundlage für gezielte Interventionen und Unterstützung im Alltag dienen.
Neben dem Ziel, adäquatere Tests zu entwickeln, haben EF-Aufgaben nach Noland et al. (2003) das Potential, bestimmte kognitive Domänen zu identifizieren, die Ziele für Interventionen werden sollten.

- . -

Dieses Dokument ist für den privaten Nutzen gedacht. Es darf ohne Zustimmung des Vereins FASworld e.V. weder kopiert, verteilt noch veröffentlicht werden. fasd@fasworld.de Okt. 2007