

Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) – Prävention, Diagnostik, Behandlung und Betreuung

Klaus ter Horst

Jedes Jahr werden in Deutschland ca. 4.000 bis 5.000 Kinder geboren, die aufgrund des Alkoholkonsums der Mütter in der Schwangerschaft mehr oder weniger stark geistig und körperlich geschädigt sind. Sie leiden am Fetalen Alkoholsyndrom (FAS), auch Fetale Alkoholspektrum-Störung (FASD) oder Alkohol-embryopathie genannt. In Deutschland ist die Anzahl der FAS-Kinder deutlich höher als die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom und dennoch fehlt es aktuell noch an Aufklärung und Information über diese Form der Behinderung.

Der Fachbegriff FAS oder FASD steht für das Vollbild alkoholbedingter Schädigung des Kindes, die in drei Bereichen auftreten kann: Körperliche Fehlbildungen, Wachstumsstörungen und Schädigungen des zentralen Nervensystem.

Forschung zum Fetalen Alkoholsyndrom

Die Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft wurden schon im Altertum beobachtet und die schädigende Wirkung wird schon seit fast vier Jahrzehnten untersucht und beschrieben. Die Forschung findet vor allem in den USA statt. Dort ist das „National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism“ (NIAAA) unter anderem damit beschäftigt, die Wirkmechanismen auf der biologischen Ebene zu analysieren, über die der Konsum von Alkohol zu FAS führt. Ziel der Forschung ist es auch, die Folgen der Schädigung auf das Verhalten, die Persönlichkeit und die körperliche Entwicklung der geschädigten Kinder zu verste-

hen, die Diagnostik zu professionalisieren und die Beratung für Betroffene zu verbessern.

In Europa machte anfang der 90er-Jahre der Artikel „Fetal Alcohol Syndrome“ und besonders die beeindruckenden Fotos von George Steinmetz in der Zeitschrift *National Geographic* (1992, 36ff) auf die Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft aufmerksam.

In Deutschland waren es insbesondere Prof. Dr. Hermann Löser (Universität Münster), Prof. Dr. Majewski (Universität Düsseldorf) und Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr (DRK-Kliniken in Berlin/



Klaus ter Horst
Jg. 1958; Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut

Westend), die sich intensiv mit dem Fetalen Alkoholsyndrom beschäftigt haben. Sie initiierten bereits Anfang der 80er-Jahre Forschungen über FAS, veröffentlichten zum Thema und unterstützten die Gründung von Elterninitiativen. Seit 1996 kommt Dr. Reinhold Feldmann als psychologischer Fachgutachter zum Thema FAS hinzu. Seit 2001 leitet er die FAS-Beratung des Sozialpädiatrischen Zentrums der Universität Münster. Er ist damit einer der wenigen kompetenten Diagnostiker zum Fetalen Alkoholsyndrom in Deutschland.

Anfang 2000 bildete sich dann der Verein FAS World (www.fasworld.de) in Deutschland. Hier finden Betroffene und deren Angehörige Rat und Information. Der Verein veranstaltet viel beachtete FASD-Symposien in ganz Deutschland. Im Jahr 2009 fand in der Charité in Berlin das 1. Internationale Symposium zur Fetalen Alkoholspektrum-Störung (FASD) statt.

Wie wirkt sich der Alkoholkonsum auf den Fetus aus?

Konsumierter Alkohol und in der Folge seine biologische Verstoffwechslung wirken unmittelbar schädigend auf die bestehenden Zellen und auf die Bildung neuer Zellen. Der normale Verlauf der Zellteilung ist gestört. In der pränatalen Phase findet in der Plazenta der Stoffaustausch zwischen Mutter und Kind statt. Die unreife Leber des ungeborenen Kindes kann den Alkohol jedoch nicht wie ein erwachsener Organismus verarbeiten. Der Blutalkoholspiegel des Kindes sinkt deshalb wesentlich langsamer als der der Mutter. Auf diesem Weg wirkt der Alkohol ungehindert und sehr lange schädigend auf den kindlichen Körper

ein. Die Exposition wirkt sich auf die Organbildung, das körperliche Wachstum und das Nervensystem aus. Organe werden nicht vollständig ausgebildet oder wachsen nicht normal. So kommt es u. a. zu Kleinköpfigkeit (Mikrozephalie), Untergewicht und Minderwuchs. Die Entwicklung und das Wachstum im neuronalen Bereich sind beeinträchtigt. Bereits gebildetes neuronales Gewebe kann zerstört werden. Dies führt zu einer Schädigung des zentralen Nervensystems mit entsprechenden Folgen.

In der Schwangerschaft vollzieht sich eine enorme Entwicklung, die – ungestört – am Ende der Schwangerschaft mit einem vollständig entwickelten Organismus endet. Die Entwicklungsfenster in der Schwangerschaft sind dabei für die einzelnen Körperteile und der Organe verschieden. Entsprechend sind die schädigenden Folgen des Alkoholkonsums abhängig vom Zeitpunkt des Einwirkens. Da sich das Gehirn während der gesamten Schwangerschaft ausbildet, wirkt sich hier der toxische Einfluss besonders gravierend aus.

Zusammenfassend kann festgehalten werden: Der Alkoholkonsum einer Schwangeren führt abhängig vom körperlichen Zustand der Mutter, dem Zeitpunkt, der Dauer und der Menge des Alkohols von diskreten Normabweichungen bis hin zu schweren Schädigungen des Fetus.

Wurde der Konsum von Alkohol in geringen Mengen in der Schwangerschaft früher als unschädlich eingestuft oder gar zur Beruhigung von Mutter und Kind empfohlen, besteht heute in der Fachöffentlichkeit weitestgehend Konsens darin, dass jeglicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft und in der Stillzeit ein Kind nachhaltig schädigen kann.

Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms

Die Diagnostik des FAS ist vordergründig einfach und stellt sich im konkreten Fall doch als eine Herausforderung dar. In der Literatur finden sich offensichtliche körperliche Hinweise, die jeden Laien schnell dazu verleiten, auf ein FAS zu schließen (Stupsnase, nach hinten gedrehte Ohren, etc.). Die Diagnostik beginnt aber mit der Frage, ob, wann und in welchem Maße Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert wurde. Das Bewusstsein der befragten Mütter, gerade wenn sie ein offensichtlich auffälliges oder behindertes Kind haben, für dessen Behinderung sie möglicherweise Verantwortung tragen, führt häufig zu Verleugnungen oder Desinformationen. Die Erfassung des Alkoholkonsums durch Fragebögen ist deshalb stark fehlerbehaftet. Erinnerungsfehler sind bei retrospektiven Befragungen wahrscheinlich und viele der betroffenen Frauen antworten im Sinne der „sozialen Erwünschtheit“. Darüber hinaus wird eine Diagnostik auch dadurch erschwert, dass viele der FAS-Kinder in Pflegefamilien oder bei Verwandten leben. Von ihnen bekommt man häufig nur ungesicherte Informationen aus zweiter Hand. Auf dieser Grundlage ist eine Diagnostik schwierig bis unmöglich.

Grundsätzlich gilt: Der nachgewiesene Konsum von Alkohol in der Schwangerschaft ist eine der Hauptsäulen der FAS-Diagnostik.

Aber auch wenn dieser Konsum nachgewiesen ist, können Laien nicht beurteilen, ob FAS vorliegt. Deshalb ist eine umfassende körperliche und entwicklungspsychologische Untersuchung des Kindes wichtig. Wenn hier zu dem sicheren Wissen über den Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft folgende Kriterien (Spohr 1997) erfüllt sind, wird die Diagnose Fetales Alkoholsyndrom (FAS) oder Alkoholembryopathie gestellt:

- Prä- und postnatale Wachstumsreduzierung,
- Dysfunktion des Zentralnervensystems
 - Neurologische Abweichungen
 - Entwicklungsverzögerungen
 - Intellektuelle Beeinträchtigungen
- Zwei bis drei der folgenden Auffälligkeiten, Kopf und Gesicht betreffend
 - Verminderter Kopfumfang (Mikrozephalie)
 - Schmale Lidspalten
 - Schmale Oberlippe
 - Wenig modelliertes Philtrum
 - Abflachung des Mittelgesichtes.

Ein aktuell besonders guter Standard der Diagnoseinstrumente ist der von Prof. Susan Astley von der Universität in Washington entwickelte „4-Digit Diagnostik Code“. Er bietet als Handwerkszeug in den Händen eines erfahrenen Diagnostiker-Teams (PädiaterIn, PsychologIn und SozialarbeiterIn) die Möglichkeit einer genaueren, reproduzierbaren Diagnose. Dabei müssen der geografische Hintergrund und die humangenetischen Grundlagen im Rahmen der Diagnostik berücksichtigt werden.

Für den Fall, dass nicht alle erforderlichen Kriterien für die Diagnose Fetales Alkoholsyndrom erfüllt sind, ist der Fachbegriff „Fetale Alkoholeffekte“ (FAE) eingeführt worden. Ist der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft nicht klar nachweisbar und sind die körperlichen und geistigen Marker nicht sehr deutlich, bleibt es häufig bei der (unbefriedigenden) Diagnose: „Verdacht auf FAS“.

Kinder mit FAS, wie kann die Behinderung erkannt werden?

FAS-Kinder kommen bereits behindert auf die Welt. Sie sind geistig-intellektuell, in der körperlichen Entwicklung, in ihrer Wahrnehmungs-, Verhaltensentwicklung und in ihrer sozialen Kompetenz dauerhaft beein-

trächtig. Eine altersentsprechende Entwicklung findet nicht statt. Kinder mit FAS weisen vielfältige kognitive Defizite auf:

- Verzögerte Sprachentwicklung,
- Intellektuelle Beeinträchtigungen,
- Verminderte Gedächtnisleistung,
- Geringe Konzentrationsfähigkeit.

Diese kognitiven Defizite sind nur in geringem Maße veränder- oder therapierbar. Der mittlere Intelligenz-Quotient liegt bei ca. 75 IQ-Punkten. Wie veränderungsresistent die Störungen sind, hängt vom Schweregrad der Schädigung des Kindes ab. Fördert man FAS-Kinder in bestimmten kognitiven Bereichen, so stellt man deutlich den Schweregrad der Störung fest. Oft genannt werden hier die geringen mathematischen Leistungen und die Gedächtnisleistung. Gerade die mangelnde Gedächtnisleistung beeinträchtigt massiv Lernen insgesamt und insbesondere schulisches Lernen. Neues Lernen überlagert anscheinend das bereits Gelernte. Die Leistungen schwanken zudem von Tag zu Tag. Wie bei einem Zwischenspeicher im Computer werden Gedächtnisinhalte überschrieben und gehen verloren.

Wer diesen Sachverhalt nicht kennt, verzweifelt schnell bei der (vor-) schulischen Unterstützung dieser Kinder. „Diese Buchstaben konntest du doch letzte Woche noch...“.

FAS-Kinder sind zudem oft sehr aktiv, leicht ablenkbar, rufen unaufgefordert in die Klasse, stören damit den Unterricht. Bei Unkenntnis der Behinderung wird hier Vorsatz oder mangelnde Motivation als Erklärung für dieses typische Verhalten angenommen.

Die beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten führen auch leicht zu Verwechslungen mit der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS). Zwar gibt es hier eine große Schnittmenge an beobacht-

barem Verhalten. Kinder mit ADHS können jedoch in Konzentration, ihrem Lernen und ihren Problemlösefertigkeiten mit gutem Erfolg trainiert werden. Sie können soziale Situationen oft erstaunlich gut und schnell erfassen und ihre kognitiven Fähigkeiten sind durchweg gut entwickelt. Hier liegen also fundamentale Unterschiede.

Oftmals ebenso belastend wie die kognitiven Beeinträchtigungen sind die emotionalen Auffälligkeiten und Verhaltensstörungen von FAS-Kindern. Ihre Selbstorganisation ist mangelhaft und sie können schlecht planen, ihre Problemlösekompetenzen und ihre sozialen Kompetenzen sind nicht altersgerecht ausgebildet. FAS-Kinder sind oft naiv und können die Konsequenzen ihres Verhaltens nicht absehen. In der Folge führen sie auch gefährliche Handlungen aus und lernen oftmals nicht aus Erfahrung („FAS-Kinder fassen auch ein zweites und ein drittes Mal auf eine heiße Herdplatte“). Ihr mangelndes Gefahrenbewusstsein führt zu gefährlichen Situationen, in der Freizeit, in einer neuen Umgebung oder im Straßenverkehr.

Die Kombination von kognitiven und emotionalen Defiziten kann dazu führen, dass FAS-Kinder von anderen Kindern und Jugendlichen, aber auch Erwachsenen ausgenutzt werden. Sie sind dann oft naiver Spielball von Manipulationen, lassen sich leicht zu delinquentem Verhalten verleiten und sind leichtes Opfer von Diebstahl, Grenzverletzungen bis hin zu sexuellem Missbrauch.

Die meisten Menschen mit dem Fetalen Alkoholsyndrom benötigen lebenslange Betreuung, Behandlung und Aufsicht. Sie können nie ein selbstständiges Leben führen und müssen vor sich selbst und vor anderen, die ihre Naivität ausnützen, geschützt werden. Sind die Schädigungen einmal eingetreten, so können sie gelindert, aber nicht geheilt werden.

Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten

Wird das FAS frühzeitig erkannt, kann man durch eine individuelle und langfristige Hilfeplanung und durch die Beratung der Angehörigen die negativen Auswirkungen möglichst gering halten. Ergotherapie, Logopädie und verhaltenstherapeutische Methoden können helfen, den Alltag für die FAS-Kinder und deren Bezugspersonen zu erleichtern. Indiziert sind besonders nicht-sprachliche therapeutische Ansätze, die zudem in einem klar strukturierten und ritualisierten Rahmen stattfinden. Bewährt hat sich z. B. die Reittherapie in kleinen Gruppen mit dem konzeptionellen Schwerpunkt der „Arbeit mit verhaltensauffälligen Kindern“. Auch ein soziales Kompetenztraining in einer überschaubaren Gruppe, mit einem kleinschrittigen und praxisorientierten Programm kann zur Steigerung der Lebensqualität des FAS-Kindes und seinen Bezugspersonen beitragen.

Für die Eltern, Pflegeeltern und BetreuerInnen ist eine begleitende „Elternberatung“ mit Anteilen von Coaching, Psychoedukation und Alltagsbewältigung zu empfehlen.

Auch die für ADHS-Kinder eingesetzte Medikation kann zu einer verbesserten – aber nicht zu einer normalen Konzentration beitragen.

Wo findet man Information und Unterstützung?

In den letzten Jahren haben sich einige Institutionen in Deutschland für die Diagnostik und Betreuung von FAS-Kindern qualifiziert, häufig in Kooperation mit den zu Beginn des Beitrages genannten Experten zum Thema FAS in Berlin und Mün-

ter. In Berlin hat jüngst die Charité-Universitätsmedizin Berlin gemeinsam mit der „Stiftung für das behinderte Kind“ ein Zentrum für Menschen mit angeborenen Alkoholschäden eröffnet.

Seit einigen Jahren hat sich der evangelische Verein Sonnenhof e.V. in Berlin für die Arbeit mit alkoholgeschädigten Kindern und deren Bezugspersonen qualifiziert.

Im Kinder- und Jugendbereich liegen zudem erste Erfahrungen u. a. in der Diakonischen Kinder-, Jugend- und Familienhilfe Eylarduswerk in Bad Bentheim-Gildehaus und im Bereich der Erwachsenen im Stift Tilbeck GmbH in der Nähe von Münster vor.

Resümee

Das Fetale Alkoholsyndrom mit den multiplen körperlichen, geistigen und sozialen Folgen ist in Deutschland verbreitet, stellt viele Eltern, Pflegeeltern und BetreuerInnen vor schwierige Probleme, und dennoch ist FAS in vielen Bereichen noch wenig oder gar nicht bekannt. Das Wissen um diese Behinderungsform schafft eine realistische Basis für die Erziehung und Förderung dieser Kinder und verhindert langjährige Krisen und Leid in Familien und in Institutionen.

Der Aufklärung und Prävention kommt beim FAS eine besondere Bedeutung zu. Für jeden Einzelfall ist es sehr wichtig, das Fetale Alkoholsyndrom möglichst frühzeitig zu erkennen und Hilfe, Förderung und Kontrolle zu etablieren. Auch gesellschaftlich wäre ein Risikoscreening schon in der Schwangerschaft und eine perinatale Diagnostik effektiv, um enorme lebenslange Folgekosten zu minimieren. Sind Eltern nicht über die Behinderung informiert, können sie ihr Kind auch nicht wirklich einschätzen und unterstützen.

Ein Anfang der Aufklärung und Information ist gemacht. Mit einer Startauflage von 355.000 Exemplaren wird die Broschüre „Verantwortung von Anfang an! – Leitfaden für den Verzicht auf alkoholhaltige Getränke in Schwangerschaft und Stillzeit“ des Arbeitskreises „Alkohol und Verantwortung“ des Bundesverbandes der Deutschen Spirituosen-Industrie e.V. (www.spirituosen-verband.de) kostenlos in gynäkologischen Praxen verteilt. Die Broschüre ist unter der fachlichen Beratung von Dr. Reinhold Feldmann vom Universitätsklinikum Münster entstanden.

Das große Engagement von betroffenen Pflegeeltern und Bezugspersonen, von Organisationen wie FAS-World oder des 1. Internationalen Symposiums zur Fetalen Alkoholspektrum-Störung (FASD) im September 2009 in Berlin lassen hoffen, dass der Prävention, der Diagnostik, der Behandlung und der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Fetalem Alkoholsyndrom zukünftig Aufmerksamkeit gewidmet wird.

Im Unterschied zu vielen anderen Behinderungsformen ist das Fetale Alkoholsyndrom durch den Verzicht des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft vollständig vermeidbar. Wenn es frühzeitig diagnostiziert wird, steigert sich die Lebensqualität von Betroffenen und deren Bezugspersonen und die gesellschaftlichen Folgekosten werden drastisch reduziert.

Literatur

- Arbeitskreis Alkohol und Verantwortung des Bundesverbandes der Deutschen Spirituosen Industrie (BSI), 2008: „Verantwortung von Anfang an!“ Leitfaden für den Verzicht auf alkoholhaltige Getränke in Schwangerschaft und Stillzeit. www.kessler-kommunikation.de/pressemappen/FAS.html, 16. 3. 2010, 16 Seiten
- Feldmann R., 2006: Psychopathologie von FASD bei Kindern und Jugendlichen. In: Bergmann/Spohr/Dudenhausen, J.W (Hrsg.): Alkohol in der Schwangerschaft – Häufigkeit und Folgen. München, S. 93 – 101
- Feldmann, R., 2009: Alkohol und Schwangerschaft. Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS), In: Thema Jugend, Zeitschrift für Jugendschutz und Erziehung, 2009, Nr. 2, S. 9 – 11
- Löser, H., 1995: Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte. Urban und Fischer Verlag, München
- Spohr, H. L., 1997: Das fetale Alkoholsyndrom. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 73, 1997, S. 791 – 797
- Steinmetz, G., 1992: Fetal Alcohol Syndrome, In: National Geographic, Vol. 181, No. 2, S. 36 – 39

Der Autor

Klaus ter Horst

Therapeutischer Leiter des Eylarduswerkes
Diakonische Kinder-, Jugend- und
Familienhilfe e.V.

Teichkamp 34

48455 Bad Bentheim-Gildehaus

k.ter.horst@eylarduswerk.de