

Klinisches Wochenende

FAS(D) erwachsen?! Gelingende Transition ins Erwachsenenalter

Samstag, 8. Oktober 2022, 9:00 – 12:30 Uhr

KOMPETENT | 1843
ERFAHREN | 1893
HERZLICH | 2018



Worunter leiden Erwachsene mit FASD? Diagnostik – Intervention

Dr. med. Björn Kruse, Berlin

Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Neurologie, Nervenheilkunde
Leitender Oberarzt

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH

Dr. med. Björn Kruse

Leitender Oberarzt am

Behandlungszentrum für psychische
Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am

Evangelischen Krankenhaus Königin-Elisabeth-Herzberge Berlin Lichtenberg
(KEH)

Ärztlicher Leiter FASD-Ambulanz für Erwachsene + Gedächtnisambulanz für
Menschen mit Intelligenzminderung



- Medizinstudium Ruhr-Universität Bochum
- Epilepsieklinik Mara, Bethel, Bielefeld
- Abteilung für Neurologie Vivantes-Klinikum im Friedrichshain
- Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am KEH
- Facharzt für Neurologie
- Facharzt für Nervenheilkunde
- Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie

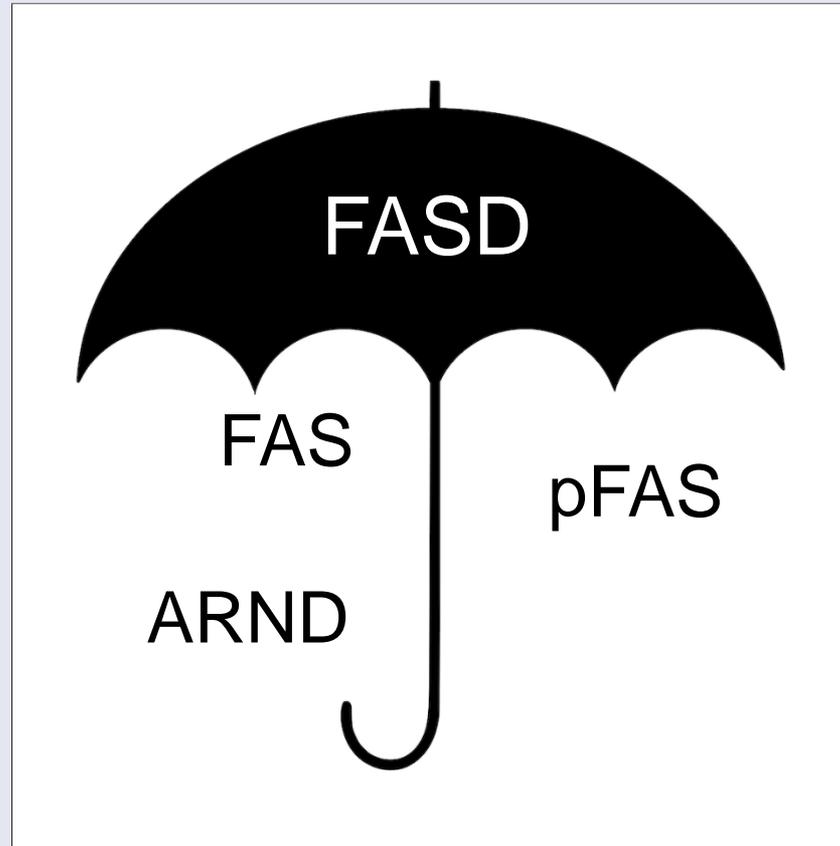
- Einführung in das Thema mit Fallbeispiel
- Begriffsklärung FASD/FAS/pFAS/ARND
- Kurzer historischer Abriss
- Symptome/Diagnostik
- Therapie/Begleitung von Menschen mit FASD
- Epidemiologie/praktische Bedeutung

- 24jährige Frau
- immer Lernschwierigkeiten
- Hauptschulabschluss
- mehrere abgebrochene Ausbildungen

- Alkoholkonsum in der Schwangerschaft durch Tante bestätigt, von Mutter abgestritten
- habe im Internet recherchiert und wolle nun diagnostische Klarheit

- 32jähriger Mann
- mittelgradige Intelligenzminderung
- sehr impulsiv
- halte sich nicht an Regeln
- „rücksichtsloses“ Verhalten in der WG
- „sonst eher gutmütig“

- Kindheit: bis 16. Lj. bei Großeltern (inzwischen verstorben)
- Wechsel in Jugendwohngruppe, danach in jetzige Einrichtung
- Unterlagen aus Kindheit liegen nicht vor
- Eltern seien Alkoholiker gewesen



FASD = Fetal Alcohol Spectrum Disorder (Fetale Alkoholspektrumstörung)

FAS = Fetales Alkoholsyndrom

pFAS = partielles Fetales Alkoholsyndrom

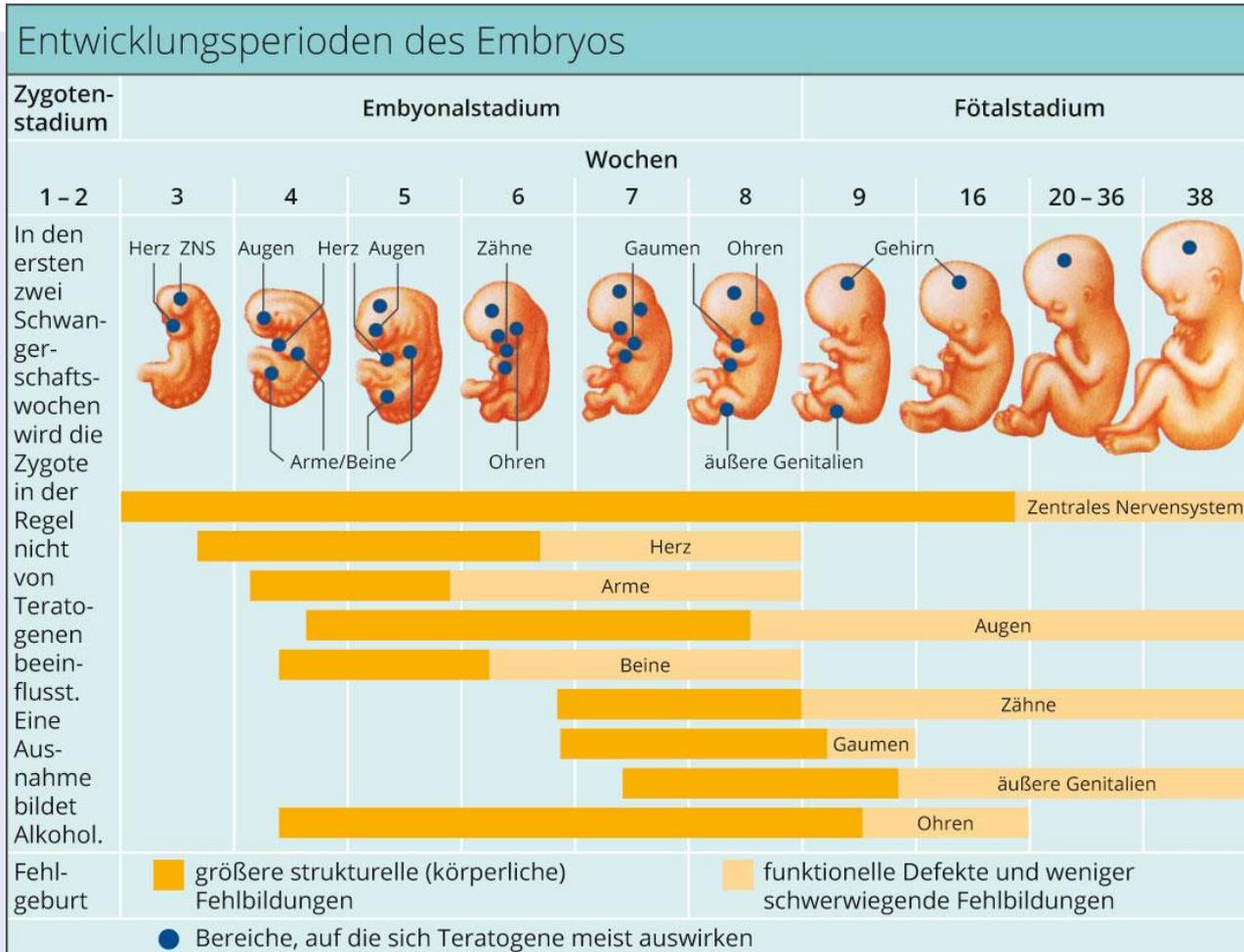
ARND = Alcoholrelated neurodevelopmental disorder (alkoholbezogene neuropsychiatrische Entwicklungsstörung)

- **1725:** in England im Rahmen der „Gin-Epidemie“ erstmals Bericht von „schwachen, kränklichen“ Kindern durch Alkohol
- **1829:** erste epidemiologische Studie in Liverpool
 - 600 Kinder von
 - 120 alkoholkranken Müttern
 - 28 gesunde Kontrollen
 - 2 ½ - fach höhere Todesrate
- **1904:** Beobachtung, Alkohol schadet in allen 3 Stadien der Schwangerschaft (Ballantyne)
- **1906:** Alkoholranke Mütter verlieren 50% der Kinder, „sober mums“ 25%
- **1930/40er Jahre:** nach Ende Prohibition „prohibitorische Literatur“ verbannt → Negation der Folgen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft

- 1968 von Lemoine et al. in einer französischen Zeitschrift beschrieben
- FAS 1973 von Jones und Smith in der Zeitschrift *Lancet* beschrieben:
 - Gemeinsamkeiten von 11 Kindern alkoholkranker Frauen, alle zeigten
 - Wachstumsretardation,
 - Untergewicht
 - Mikrozephalus,
 - motorische und kognitive Beeinträchtigungen
 - charakteristische Gesichtsmerkmale
 - teilweise körperliche/ organische Auffälligkeiten

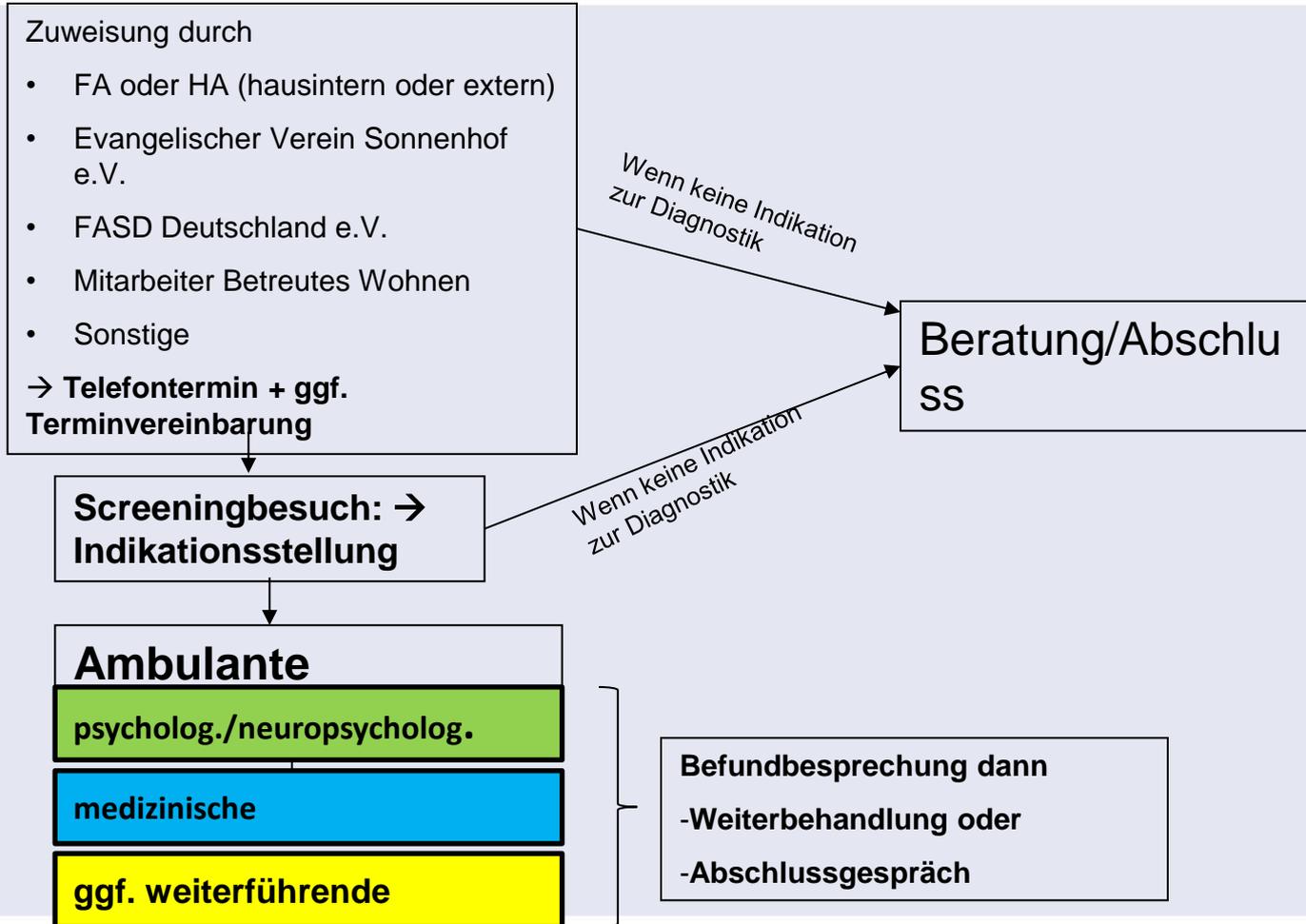


FASD – Wirkung des Alkohols



- nach IOM-Kriterien 1996: Diagnostische Kategorien FASD
- Weiterentwicklungen in der Diagnostik:
 - 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 und update (2016)
 - S3-Leitlinie für Deutschland und update

FASD – Diagnostik Ablauf



Termin	Was?	Wie lange?	Wer?
0	Telefonscreening , Klärung Formalitäten, Termine, (Indikation)	15-30 Minuten	Psychologe/ Arzt/ (Sekretariat)
1	Screening: Biographisches Interview; Alkoholanamnese; Sichtung Unterlagen: Entwicklungsberichte, Geburtsbericht; Zeugnisse; Kinderfotos etc.; Indikation	ca. 120 Minuten	Psychologe/ Arzt
2	Neuropsychologische Diagnostik (Lernen und Gedächtnis; Exekutivfunktionen; Aufmerksamkeit; Sprache; visuelle Wahrnehmung; IQ; Rechnen)	ca. 120-240 Minuten	Psychologe
3	Medizinische Diagnostik (Kopfumfang; Größe; Gewicht; Fotos; neurologischer Status)	ca. 60 Minuten	Arzt
4	Abschlussgespräch	ca. 60 Minuten	Psychologe/ Arzt

Allgemeine Kriterien

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

→ für jedes Kriterium Score Wert („Digit“) zwischen 1 und 4:

1: liegt gar nicht vor 4: liegt maximal ausgeprägt vor

FASD – Diagnostik:

1. Wachstumsstörung

KINDER-UNTERSUCHUNGSHET
BUNDESAUSSCHUSS
FÜR ERNÄHRUNG
UND KRANKHEITEN

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdag: _____

Straße: _____

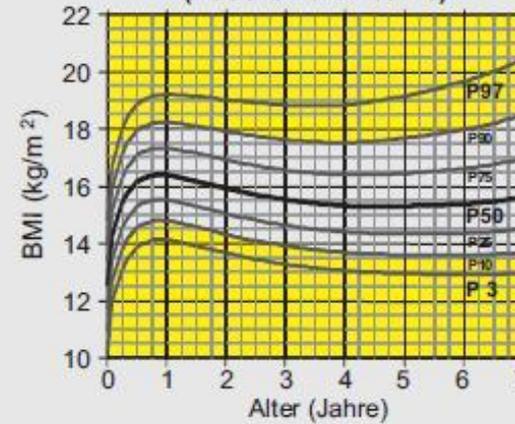
Wohnort: _____

Bringen Sie Ihr Kind zur Untersuchung:

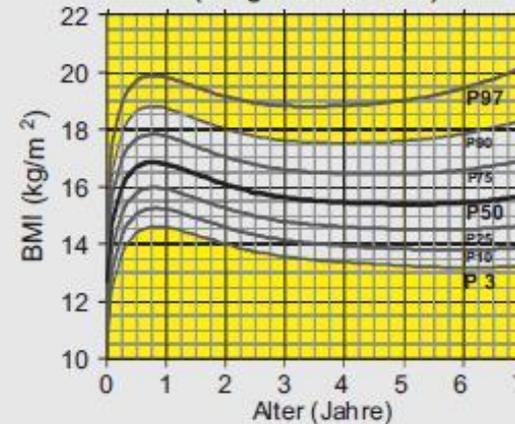
U2	3 – 10. Lebensdag	vom:	bis:
U3	4 – 6. Lebenswoche	vom:	bis:
U4	3 – 4. Lebensmonat	vom:	bis:
U5	6 – 7. Lebensmonat	vom:	bis:
U6	10 – 12. Lebensmonat	vom:	bis:
U7	21 – 24. Lebensmonat	vom:	bis:
U8	43 – 48. Lebensmonat	vom:	bis:
U9	60 – 64. Lebensmonat	vom:	bis:

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

Perzentilenkurven für den Body Mass Index
(Mädchen 0 – 7 Jahre)



(Jungen 0 – 7 Jahre)



FASD – Diagnostik:

1. Wachstumsstörung

www.pedz.de

Ped(z) Kinderarzt Rechner

Willkommen

Rechner

Einzeichner

Die App

Links

Impressum

← Zurück Körper Perzentilen

Junge Mädchen

Geburtsdatum Messdatum

DD MM YYYY 22 6 2018

+ Optionen

Gewicht ⓘ

Gewicht/Woche ⓘ

Größe ⓘ

Info

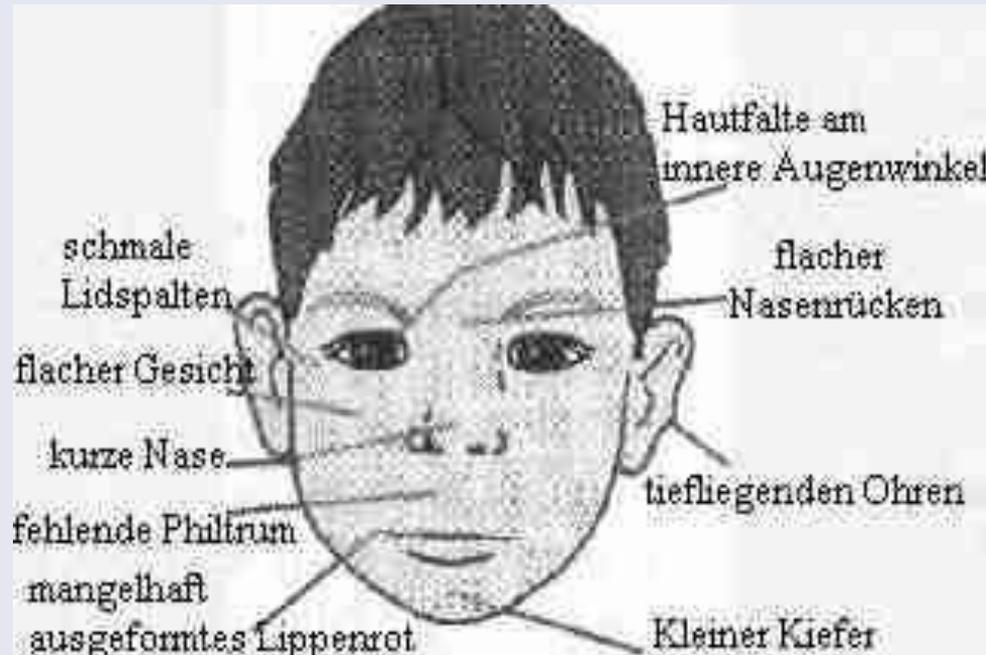
Pädiatrische Perzentilen von Säuglinge, Kindern und Jugendlichen für Größe, Gewicht und BMI nach: *Kromeyer-Hauschild et al.: Monatsschr. Kinderheilk. 149 (2001)*

Perzentilen für 0-6 jährige für eine Vielzahl somatischer Parameter (u.a. Körperlänge, Körpergewicht, BMI und Kopfumfang) nach: [Hesse et al 2016](#), [Hesse et al 2016](#), [Hesse et al 2017](#)

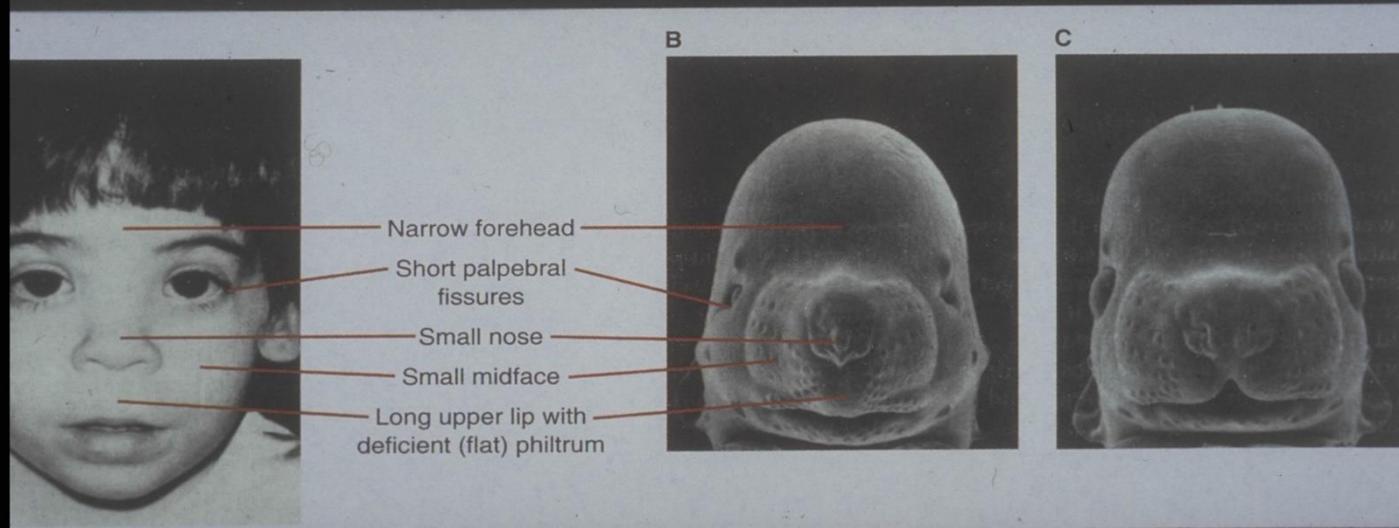
Perzentilen für Kopfumfang nach: *Zürcher Longitudinalstudien (1955-2009). Erarbeitet von der Arbeitsgruppe Wachstumskurven des Kinderspitals Zürich (Braegger C, Jenni OG, Konrad D, Molinari L. Neue Wachstumskurven für die Schweiz (2011) Paediatrica 22; 1: 9-11)*

Übrige Perzentilen (auch als Alternative der oben erwähnten wählbar): *Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) 2003 – 2006, Robert-Koch-Institut 2011 und Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. CDC growth charts: United States.*

FAS „full-blown“ Gesicht

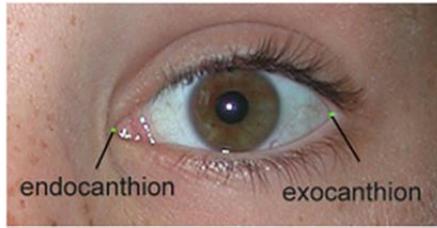


Das „full-blown“ Gesicht ist spezifisch für die teratogene Wirkung des Alkohols



FASD – Diagnostik:

2. Faziale Dysmorphie



Palpebral Fissure Length (PFL)



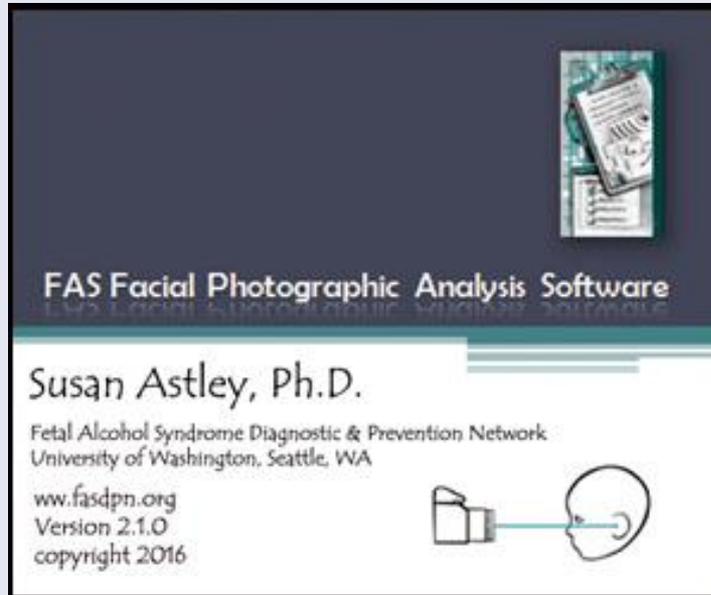
Lip-Philtrum Guide 1



Lip-Philtrum Guide 2

FASD – Diagnostik:

2. Faziale Dysmorphie

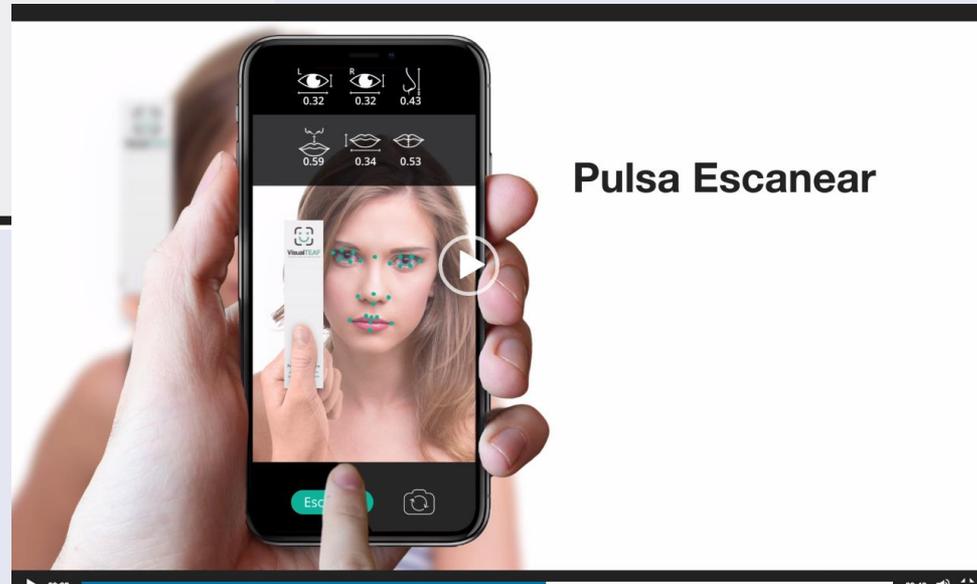
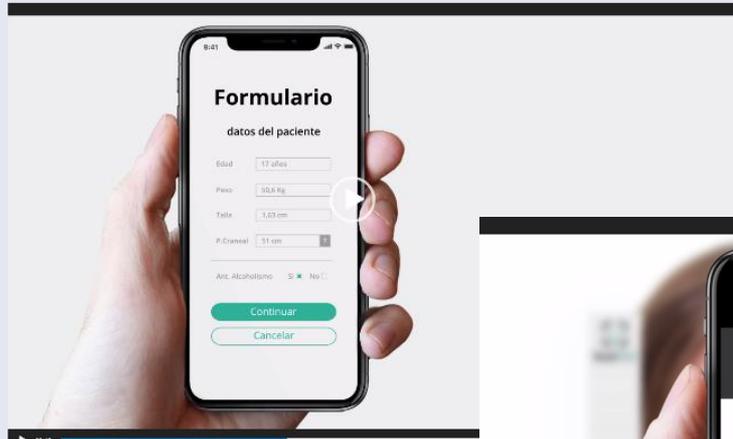


<https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/face-software.htm>

FASD – Diagnostik

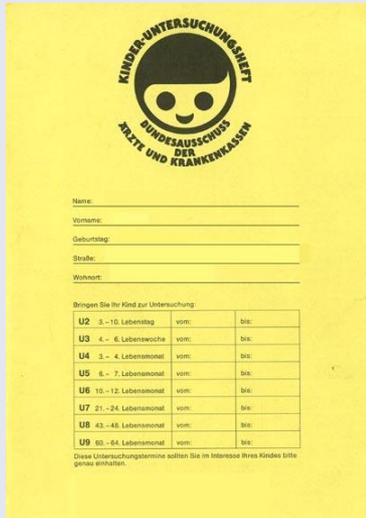
2. Faziale Dysmorphie

www.visualfasd.com



strukturell

Kopfumfang



KINDER-UNTERSUCHUNGSKART
BUNDESAUSSCHUSS
FÜR KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE
UND KINDER-UND JUGENDGERIATRIE

Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: _____
Straße: _____
Wohnort: _____

Bringen Sie Ihr Kind zur Untersuchung:

U2	3.-10. Lebensjahr	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.

neurologisch

Epilepsie



funktionell

neuropsycholog.

Diagnostik



Funktionell

Neuropsychologische Untersuchung:

- Intelligenz
- Lernen und Gedächtnis
- Aufmerksamkeit
- Visuelle Wahrnehmungsleistungen
- Räumlich-konstruktive Fähigkeiten
- Exekutivfunktionen
- Verhalten
- (Sprache)
- (Motorik)



Sehr dünne Datenlage, Hauptstudie von Bell 2010:

- 1063 Patienten
- Aus Akte klare Epilepsieanmnese oder Anfälle
- 608 Patienten ausgeschlossen → bleiben 425
- 86 FAS, 339 ARND
- 25 Epilepsiediagnose, 50 Anfälle (von FAS Pat.: 13)
- Wenn Anfälle/Epilepsie: häufiger Geburtsauffälligkeiten
- Versuch, Trimesterschwerpunkte bei Alkoholkonsum festzulegen
- Zahlen: jeweils 0 bis 8 Pat., nur für Trinken in allen Trimestern 14 Pat.
- Kein Unterschied zwischen FAS, pFAS, ARND

- Score:
- 4: „High risk“ Alkoholkonsum sicher und hochrisikobehaftete Alkoholexposition (hohe Spiegel mind. wöchentlich in Frühschwangerschaft)
- 3: „Some risk“ Alkoholkonsum sicher aber weniger als bei high risk oder in unbekannter Menge
- 2: „Unknown risk“ Alkoholkonsum unbekannt
- 1: „No risk“ sicher kein Alkoholkonsum während gesamter Schwangerschaft

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)

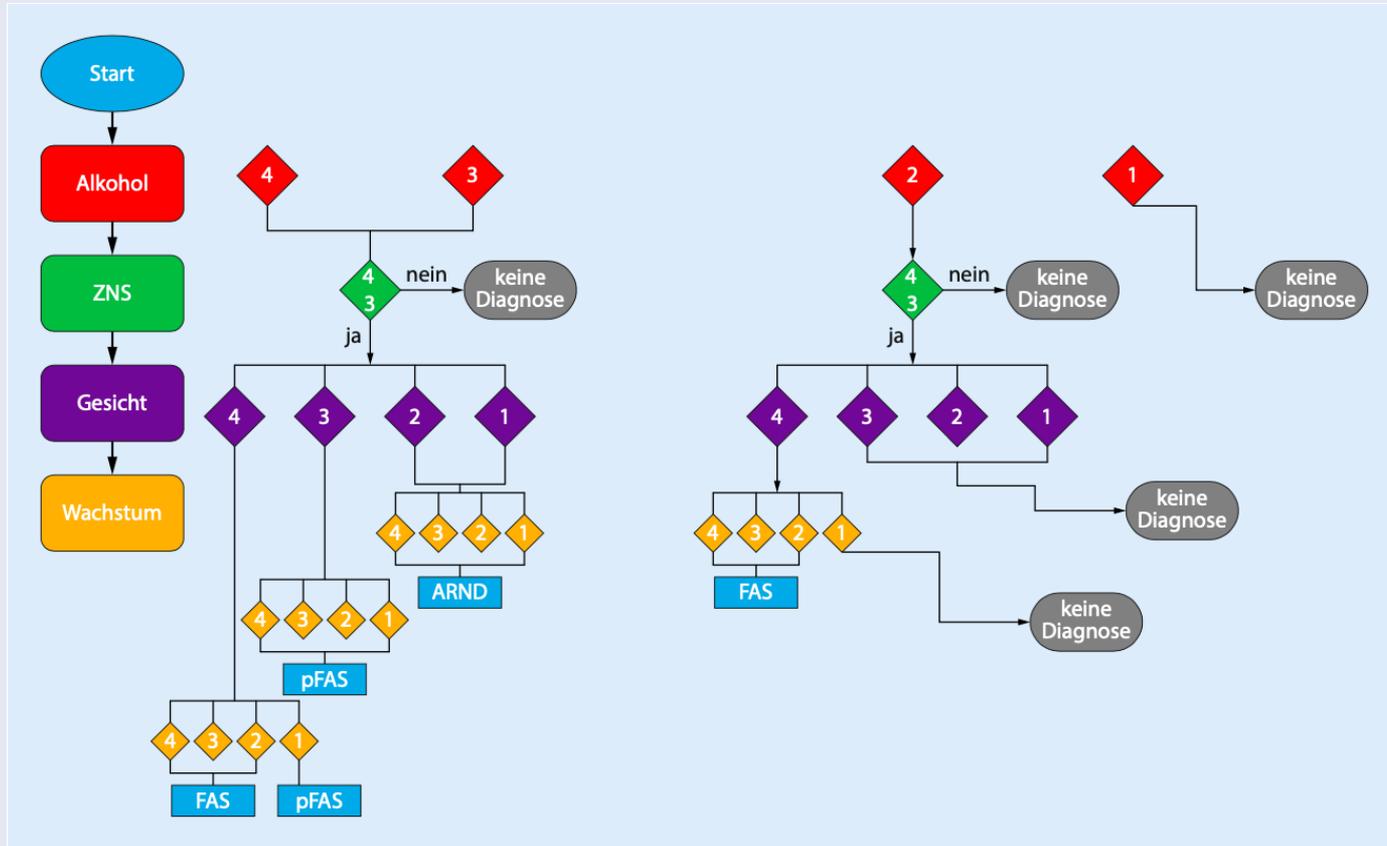
V. 4-Digit Diagnostic Codes

Within each Diagnostic Category

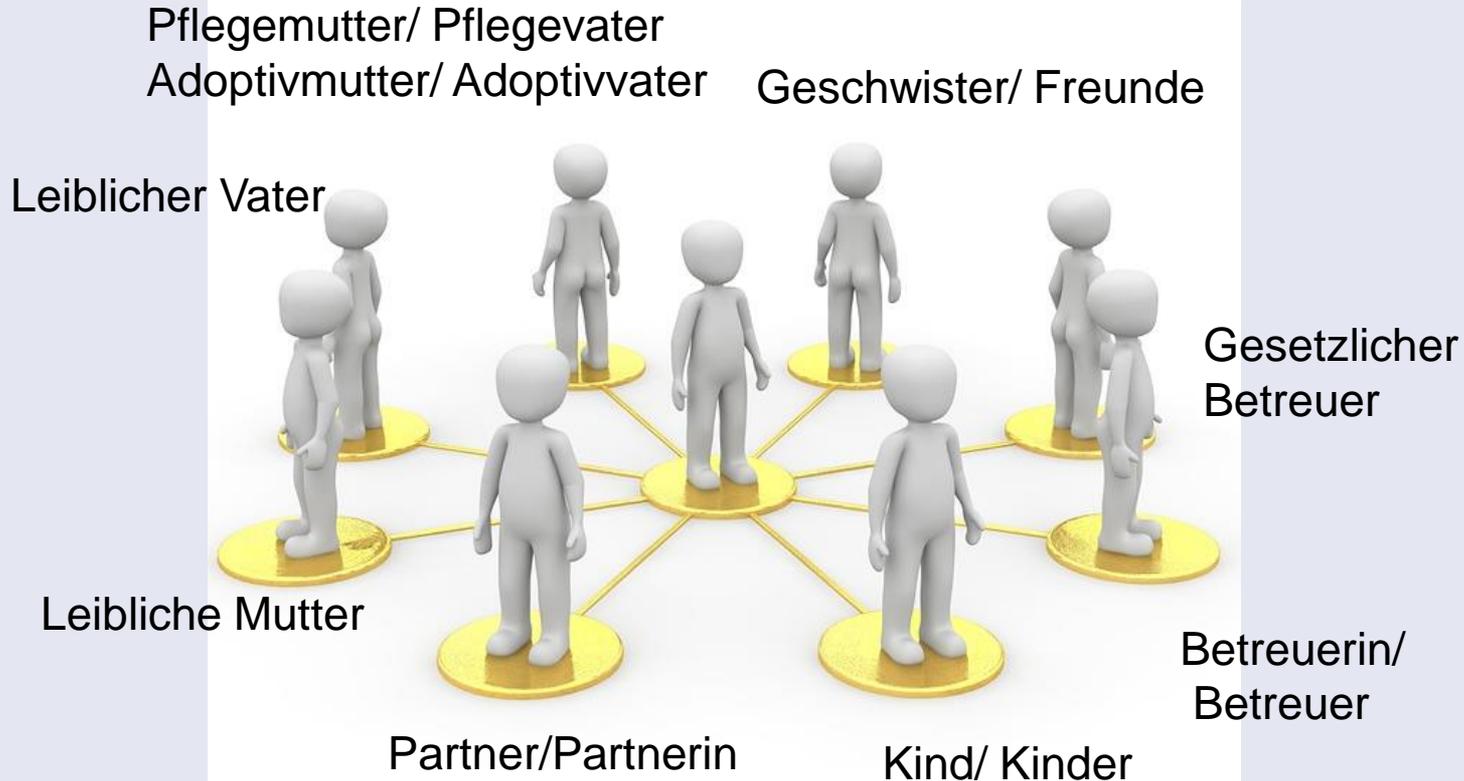
Category Diagnostic Name and Codes

A	Fetal alcohol syndrome (alcohol exposed)				
	2433	3433	4433		
	2434	3434	4434		
	2443	3443	4443		
	2444	3444	4444		
B	Fetal alcohol syndrome (alcohol exposure unknown)				
	2432	3432	4432		
	2442	3442	4442		
C	Partial fetal alcohol syndrome (alcohol exposed)				
	1333	1433	2333	3333	4333
	1334	1434	2334	3334	4334
	1343	1443	2343	3343	4343
	1344	1444	2344	3344	4344
D	Fetal alcohol syndrome phenocopy (no alcohol exposure)				
	3431	4431			
	3441	4441			

FASD – Diagnostik: Diagnosestellung aus Scores/Code

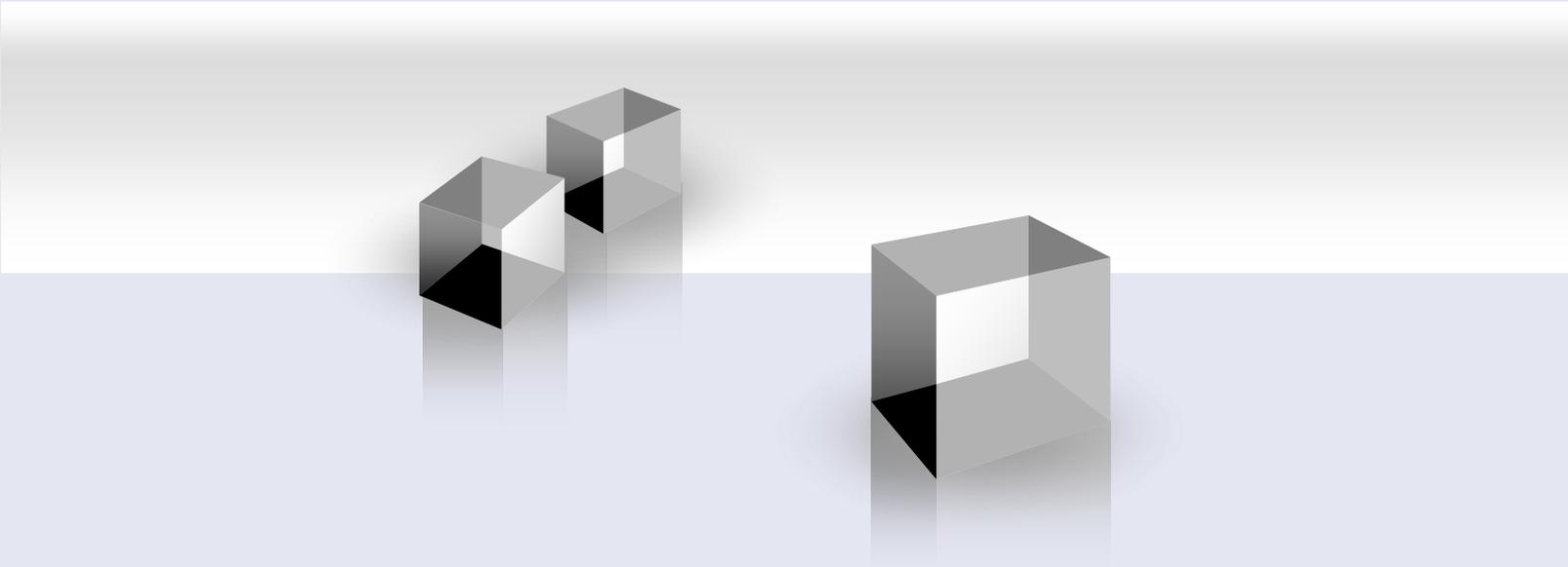


- Eine Diagnosestellung im Erwachsenenalter ist oft schwierig
- Es fehlen Angaben zum Alkoholkonsum
- Es fehlen z.T. Angaben zur Entwicklung (U-Untersuchungshefte)
- Die meisten sind nicht äußerlich auffällig (bzw. „es hat sich verwachsen“)
- Polydrug-Konsum häufig vorhanden



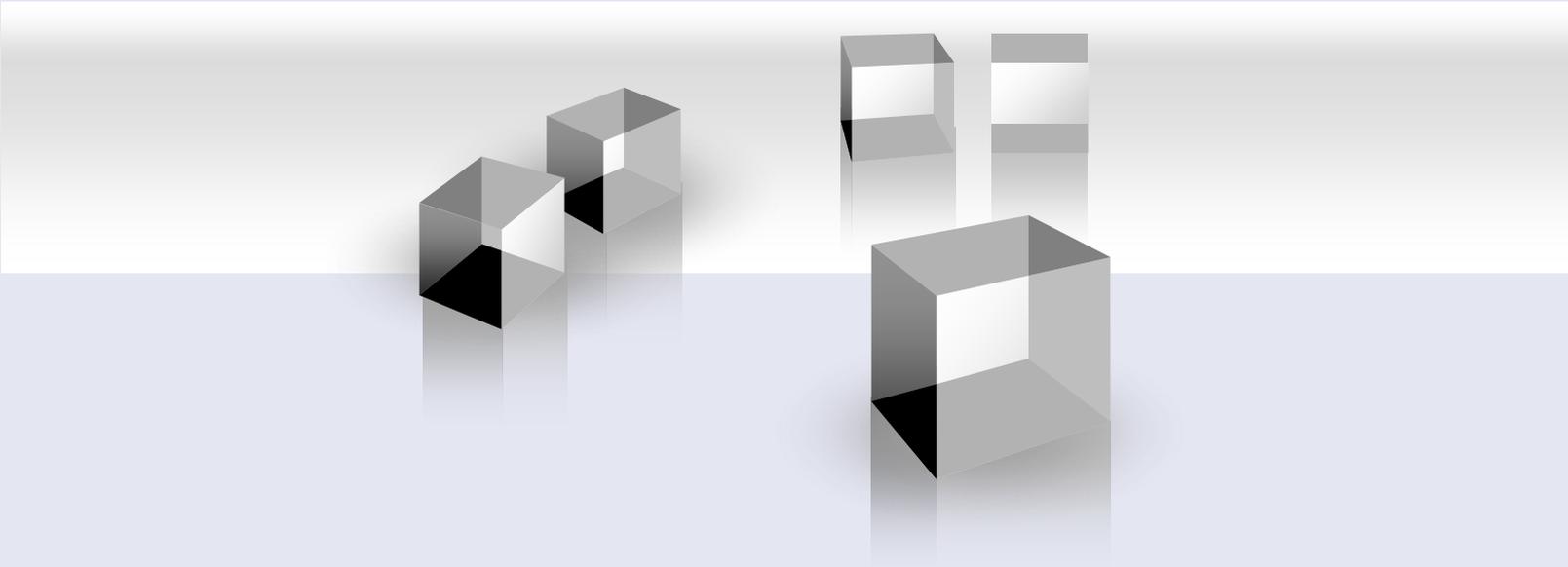
Netzwerk der Beteiligten aus Sicht des Pat.

FASD – Situation der Diagnosebesprechung



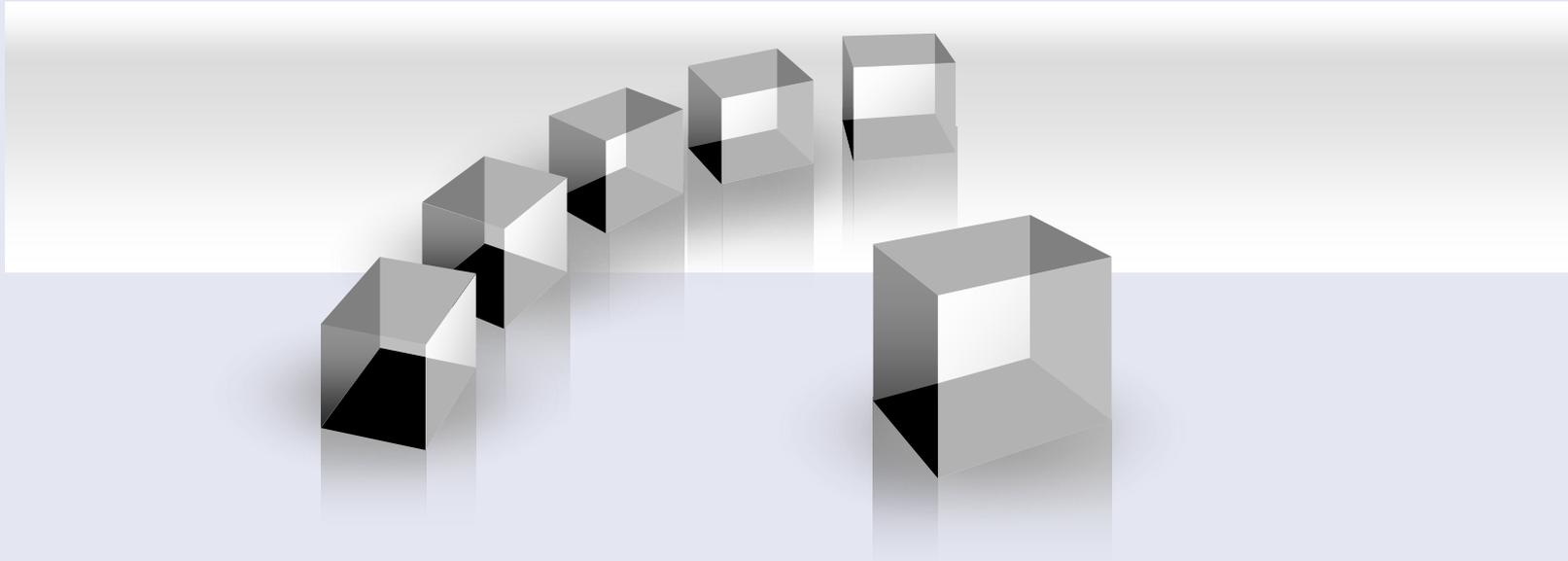
FASD – Situation der Diagnosebesprechung

KOMPETENT | 1843
ERFAHREN | 1893
HERZLICH | 2018



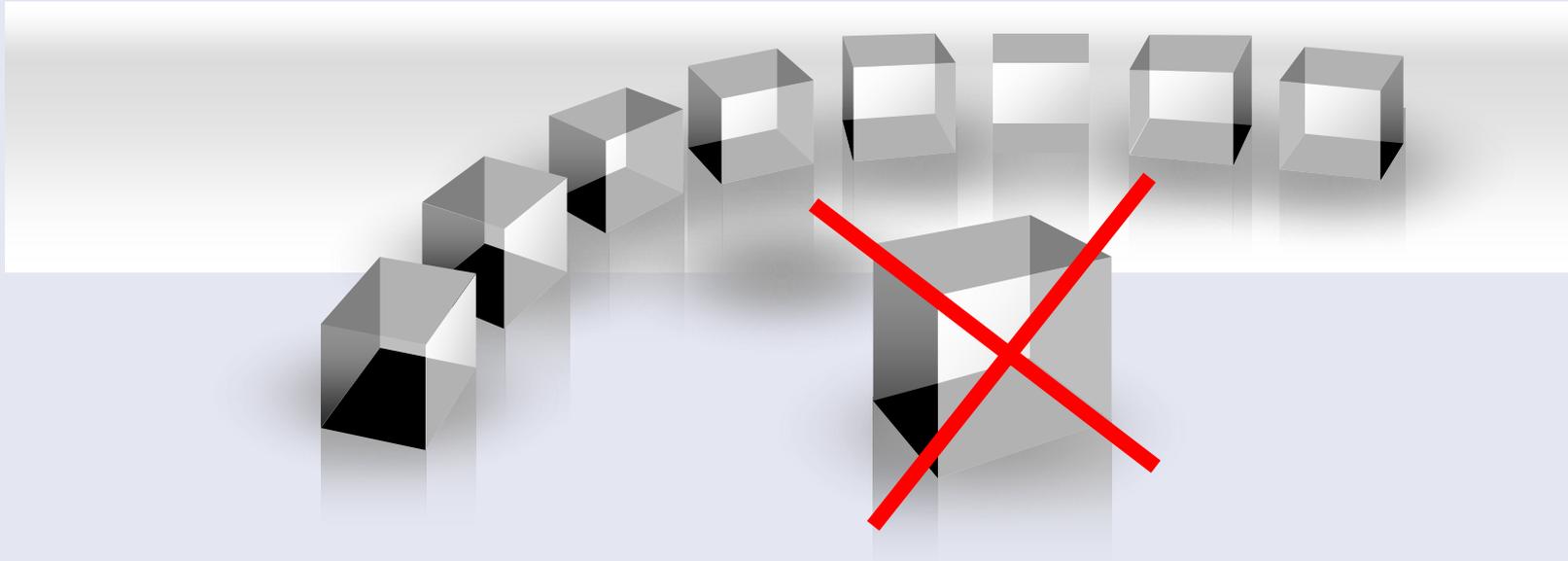
FASD – Situation der Diagnosebesprechung

KOMPETENT | 1843
ERFAHREN | 1893
HERZLICH | 2018



FASD – Situation der Diagnosebesprechung

KOMPETENT | 1843
ERFAHREN | 1893
HERZLICH | 2018



Positive Aspekte

- Den Ursprung ihrer Probleme verstehen wollen;
- Erklärungen finden für Probleme in der Vergangenheit und aktuell
- Mehr Hilfe bekommen durch die Diagnose

Negative Aspekte

- “Niemand kennt die Diagnose”; sich selbst erklären müssen
- “Stigma”, als “geistig behinderte Person betrachtet und genannt zu werden”
- Angst davor, die eigenen Kinder zu verlieren
- Enttäuschung gegenüber der Mutter

- Ruhigen Gesprächsrahmen herstellen
- Evtl. einen, max. zwei Begleiter des Pat. mit ins Gespräch nehmen
- Pro Termin wenige Themen bearbeiten
- Leichte oder einfache Sprache nutzen
- Rückfragen, ob Inhalte verstanden wurden
- Neigung zu Antworten mit sozialer Erwünschtheit berücksichtigen



Reaktionen

„Ich habe mein Leben lang ohne Diagnose gelebt, das ändert nichts“

„Ich war anders und seltsam, aber jetzt bin ich behindert“

„Was heißt das jetzt für mich, kriege ich jetzt mehr Hilfe?“

„Na, ja es ist etwas...es ist ein Hinweis zu wissen, was falsch bei mir ist...Ich war so oft in einer Psychiatrie in meiner Kindheit, ging wieder zurück zu meinen Eltern, ins Kinderheim, wieder in die Psychiatrie, zu meinen Eltern zurück...ich musste immer hin und her, ich hab irgendwann gar nicht mehr meinen Koffer ausgepackt, weil ich gesagt habe, das dauert eh nicht lange....also habe ich gedacht, macht doch was ihr wollt mit mir, dann hab ich meine Ruhe...das ist, warum ich denke, dass ich mehr wissen will über meine Behandlungen. Es ist doch nicht normal, dass ich nicht verstehe, was die mit mir machen...“

- Vor allem Begleitung/Erklärungen der Defizite
- Medikation meist wenig hilfreich
- Soziale Hilfen (BEW, ggf. geschützte Ausbildungs- bzw. Arbeitsplätze, Unterstützung bei der Erziehung)
- ggf. (gruppen-)therapeutische Angebote zum Erlernen von Bewältigungsstrategien



Gutachten

der Rechtsanwältin Gila Schindler
BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte

unter Beteiligung von Dr. med. Heike Hoff-Emden

vom 15. November 2011

Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD) in der sozialrechtlichen Praxis

erstellt im Auftrag:

**Der Drogenbeauftragten der Bundesregierung
Friedrichstr. 108, D-10117 Berlin**

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.

- „milde“ Formen existieren nicht
- Querschnittsuntersuchung an 90 Erwachsenen
 - 70% können nicht alleine leben und für sich sorgen, keine Arbeit
 - 80% brauchen personelle Hilfe bei der Lebensführung
 - 90% psychische und andere Gesundheitsprobleme
 - 60 % Konflikte mit dem Gesetz
 - 50 % hatten Freiheitsentzug erlitten
- Längsschnittuntersuchung an 37 Erwachsenen
 - über 25 Jahre
 - 70,5 % lebten ‚abhängig‘
 - 13,8 % hatten eine Beschäftigung hatten.

- Studie FASD im Jugendalter/ Erwachsenenalter
 - Risiko für psych. Störungen u. Psychatrieeinweisungen
 - Schulabbrüche
 - Alkohol- und Drogenprobleme
 - Delinquenz
 - Verhaftungen
- Bedarf für eine frühe Diagnose und Interventionen, damit Folgeschäden verhindert werden
- 2 Faktoren, die bes. häufig vorkamen bei neg. outcome: Intelligenz ≥ 70 und/oder kein FAS, sondern FASD

Kinder

- Kinderärzte
- SPZs
- Logopäden/ Ergotherapeuten
- Kinder/Jugendpsychologen/Psychotherapeuten
- Kita/ Kindergarten/ Schule
- Krankenhäuser
- Kinder/Jugendpsychiatrie

Erwachsene

- Hausärzte
- Neurologen
- Psychiater/ Psychologen/
Psychotherapeuten
- SPDs
- Psychiatrien
- Arbeitsämter
- Gefängnisse/ Polizei
- Behindertenwerkstätten
- ???

- Lemoine P HM, Barteyru J, Menuet JC. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées: à propos de 127 cas. Ouest Med. 1968(6):476-82
- Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. Lancet. 1973;302(7836):999-1001.
- Hans-Ludwig Spohr: Das Fetale Alkoholsyndrom, De Gruyter 2014.
- Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais AS, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Pediatrics. 2016;138(2)
- Astley, S: Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code, 3rd edition [press release]. Seattle, Washington: University of Washington 2004
- Landgraf MN, Heinen F: S3-Leitlinie Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf. Abruf: 20.07.2018
- Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C, Rosales T, LeBlanc N. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. CMAJ 2005 172(5 Suppl):S1-S21
- Ped(z) Kinderarzt Rechner. www.pedz.de. Abruf: 02.10.2022
- Sulik KK et al. Fetal alcohol syndrome: Embryogenesis in a mouse model. Science: 214, 936-938 (1981)
- FAS Diagnosis & Prevention Network: <https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/face-software.htm>, Abruf 02.10.2022
- Bell et al: The Remarkably High Prevalence of Epilepsy and Seizure History in Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Alcohol Clin Exp Res, Vol 34, No 6, 2010: 1084-1089
- Wagner JC, Tergeist M, Kruse B, Sappok T: Fetale Alkoholspektrumstörungen bei Erwachsenen., Nervenarzt 2020 · 91:1069–1079

- Rechtsgutachten FASD. https://fasd-fachzentrum.de/wp-content/uploads/Rechtsgutachten_FASD_111130-1.pdf. Abruf am 02.10.2022
- May PA, Gossage JP: Estimating the Prevalence of Fetal Alcohol Syndrome. Alcohol Res Health. 2001; 25(3): 159–167.
- Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. Teratology 1997 Nov;56(5):317-26.
- Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Final Report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit; Seattle: 1996. Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE) Tech. Rept. No. 96-06
- Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC: Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. J Pediatr 2007 Feb;150(2):175-9
- Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK: Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. J Dev Behav Pediatr 2004 Aug;25(4):228-38

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

