

Fetale Alkohol Spektrum Störung (FASD)



Dr. H. Hekmat 2023



Weltweit jede Stunde 1700 Neugeburten mit FASD (630000 /Y).
(jamapediatrics 2017)

pFAS: Partial Fetal Alcohol Syndrom

FAS : Fetal Alcohol Syndrom

ARND: Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders



FASD /// Historie

- 1899 : Sullivan
- 1957 : Jaqueline Rouquette
- 1968 : Paul Lemoine :FAS >> "French Archives of Pediatrics"
- 1973 : Jones und Smith (*Lancet, Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy*)
- Erst seit 2005 vollständige Abstinenz empfohlen!
- **Häufigste, nicht genetische Ursache für geistige Behinderungen beim Neugeborenen!**
- Auch bei geringen Mengen an Alkohol sowie übermäßig soziales und insbesondere episodenhaftes Exzessivtrinken !
- **09.09.1999!**



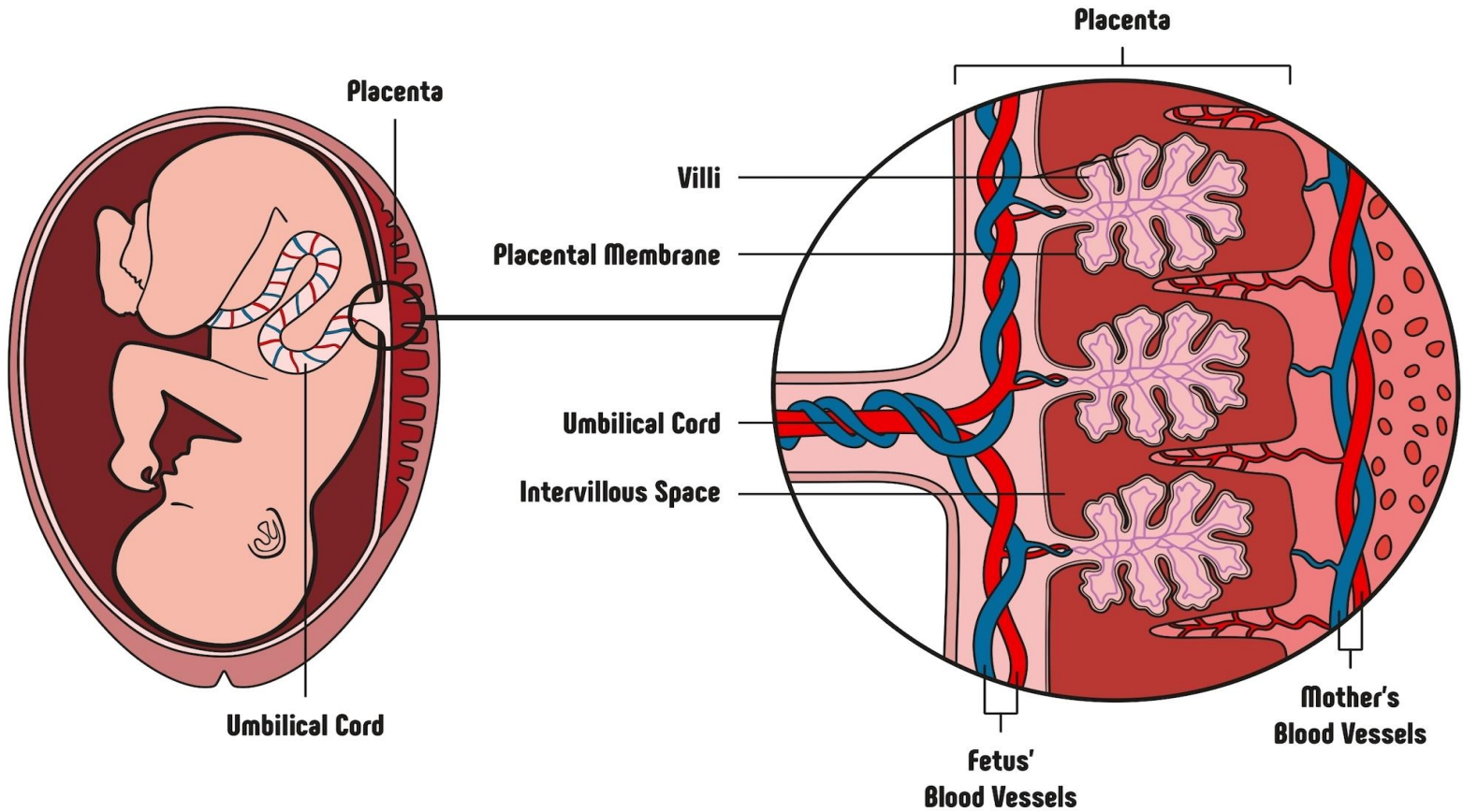
FASD /// Zahlen

- DE : ca.10.000 Neugeborene mit FASD/Jahr!
- DE : Ca. 20%-28% mind. 1X Konsum während der Schwangerschaft!
- 12% Binge Drinking < 1X/ Mo.
- 4% Binge Drinking jeden Mo.
- 0.1 % Binge Drinking mind. 1X / Wo.
- CH: Prävalenz über 1% (2.6% für 0-16-jährige)
- CH: 2011 Studie von Meyer-Leu: 60% der Mütter gaben an, abstinent gewesen zu sein, dabei:
- Höherer Abstinenzgrad der Frauen ausländischer Herkunft im Vergleich zu den Schweizerinnen(74% vs. 57%)!
- Und der < 30 im Vgl. zu den >30 (70% vs. 54%)!
- CH: 2017: 3940 NG mit FASD und davon 415 mit FAS
- BAG : ca. 7,5 % der Lebendgeborenen. ca. 400-1700 jährliche Inzidenz.
- Hohe Dunkelziffer!



Gründe für Alkoholkonsum in der Schwangerschaft:

- Vor allem :
- Schwere Suchterkrankung, aber auch:
- Ungeplante Schwangerschaft
- Ungewollte Schwangerschaft
- (Sexuelle) Traumatisierung in der Vorgeschichte/ aktuell
- Mangelnder Informationsstand
- Zusätzliche psychosoziale Belastungsfaktoren
- Scham, Angst vor Stigmatisierung
- Wie auch sonst bei Alkohol bekannt: Verfügbarkeit!
- Psychiatrische Vorerkrankungen, Bsp.: Astley et al 2000 : 80 Mütter mit FAS-Kindern:
 - 100% Konsum
 - 96% mindestens 1 psychisches Störungsbild
 - 77% PTSD
 - 69 % Major Depression
 - 22% Bipolare Störung
 - 7% Schizophrenie
 - 95% körperlicher oder sexueller Missbrauch
 - 79% ein leibliches Elternteil mit Alkoholproblem



Alkoholwirkung während der Schwangerschaft

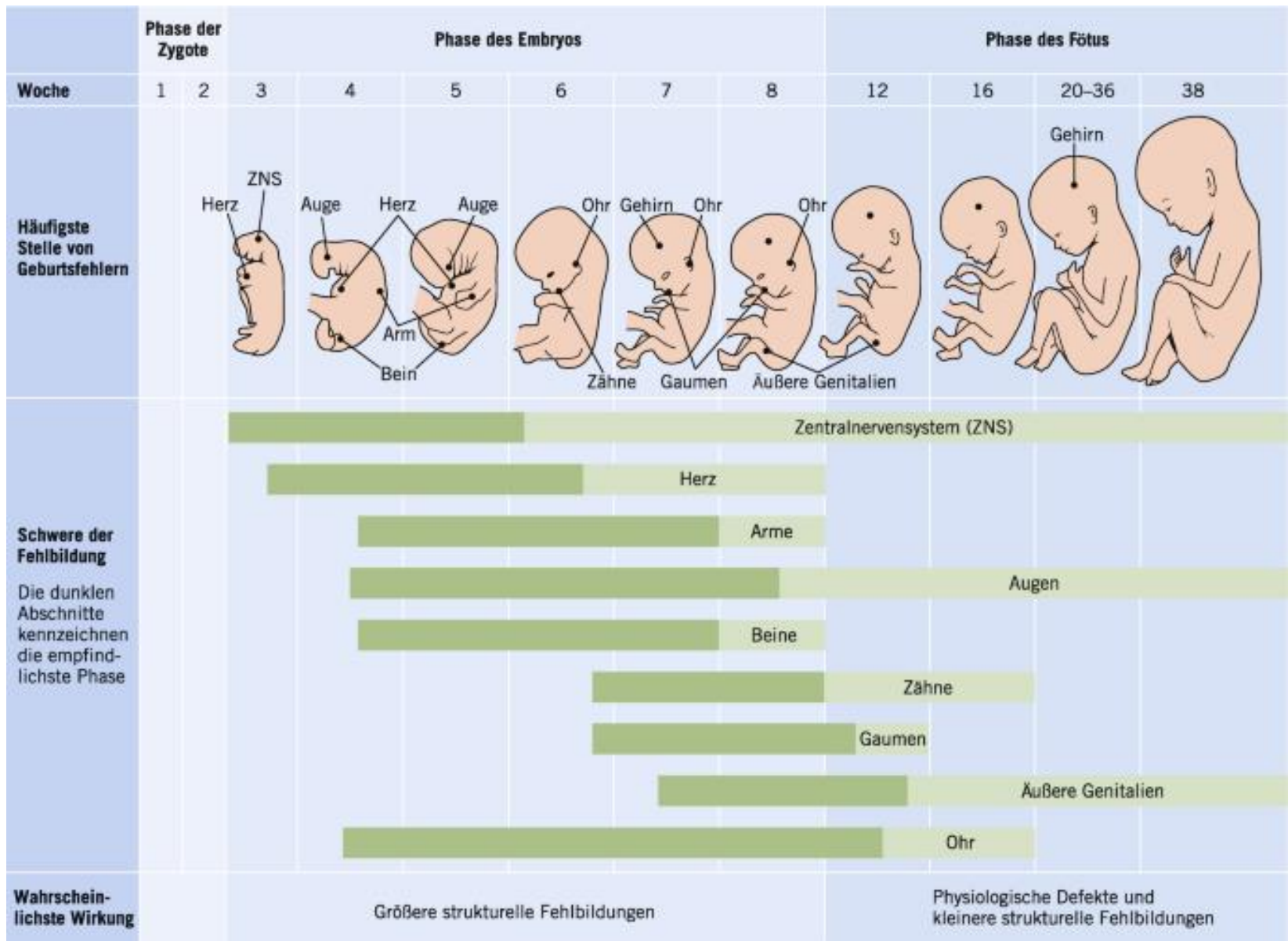
- In spät. 1-2 h : gleiche Alkoholkonzentration wie bei der Mutter!
- Organe/Enzymausbildung beim Nichtgeborenen nicht voll entwickelt.
- Nw. fetaler ADH erst ab dem Alter von 2 Mo., vollständige enzymatische Oxidation erst ab 5 J. möglich!
- Alkohol als Zellgift >>
- Zellteilung, Zellproliferation, Zellmigration
- W. Auf Spontangeburt, Totgeburt, Frühgeburt
- W. v.a. Hirnentwicklungsstörung
- Gesicht und ZNS (Gemeinsame ontologischen Anlage)
- Diverse Organschäden (Störung der Zelldifferenzierung)



Alkoholkonsum während der Schwangerschaft

- Möglich in variabler Expressivität:
 - Körperliche
 - Geistig-Intellektuelle,
 - Soziale und psychische Störungen
- kein „Rauswachsen“!
- „Vollständig?“ vermeidbar!
- Grundsätzlich für alle Organe schädigend, v.a. aber für die mit hoher Wachstumsrate und erhöhten Stoffwechsellage >> embryofetales Gehirn als besonders vulnerabel!
- Kein „risikoarmer Alkoholkonsum“ möglich, da keine risikoarme Menge bekannt!
- Notwendigkeit von Punktabstinenz / Alkoholentzugsbehandlung während der Schwangerschaft!
- Auch wird von Alkoholkonsum in der Stillzeit strikt abgeraten.





FASD-Betroffene

- Neugeborenes, Kind, Jugendlicher, Erwachsener,...
- Bezugspersonen (Eltern, Pflegeeltern, Adoptiveltern..)
- Gesundheitssystem (verschiedene medizinische Disziplinen, Therapeuten, ..)
- Schulen, Erziehungs- und Ausbildungsorganen
- Sozialämter, Jugendämter
- Mitschüler, Freunde, Kollegen, Partner
- Justizsystem



**It takes
a community
to raise a child...**

September 9th is International
Fetal Alcohol Syndrome Awareness Day.
We promote its awareness every day.

Learn what you can do to help!

Yukon Liquor Corporation is a proud
partner in support of working to end
Fetal Alcohol Syndrome. Learn what you
can do to help, contact Fetal Alcohol
Syndrome Society Yukon @ 393-4948

fassy red hand
syndrome
society yukon

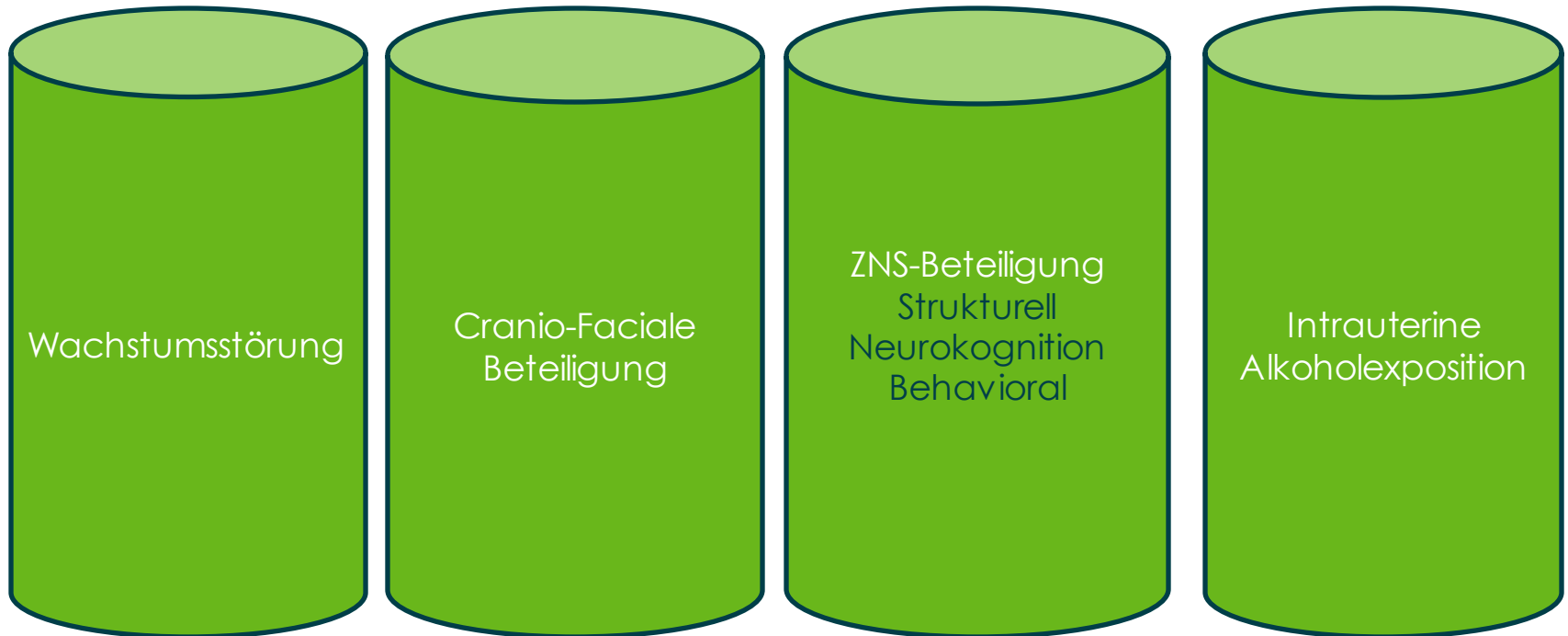
Yukon
Liquor Corporation

Psychosoziale Vulnerabilität

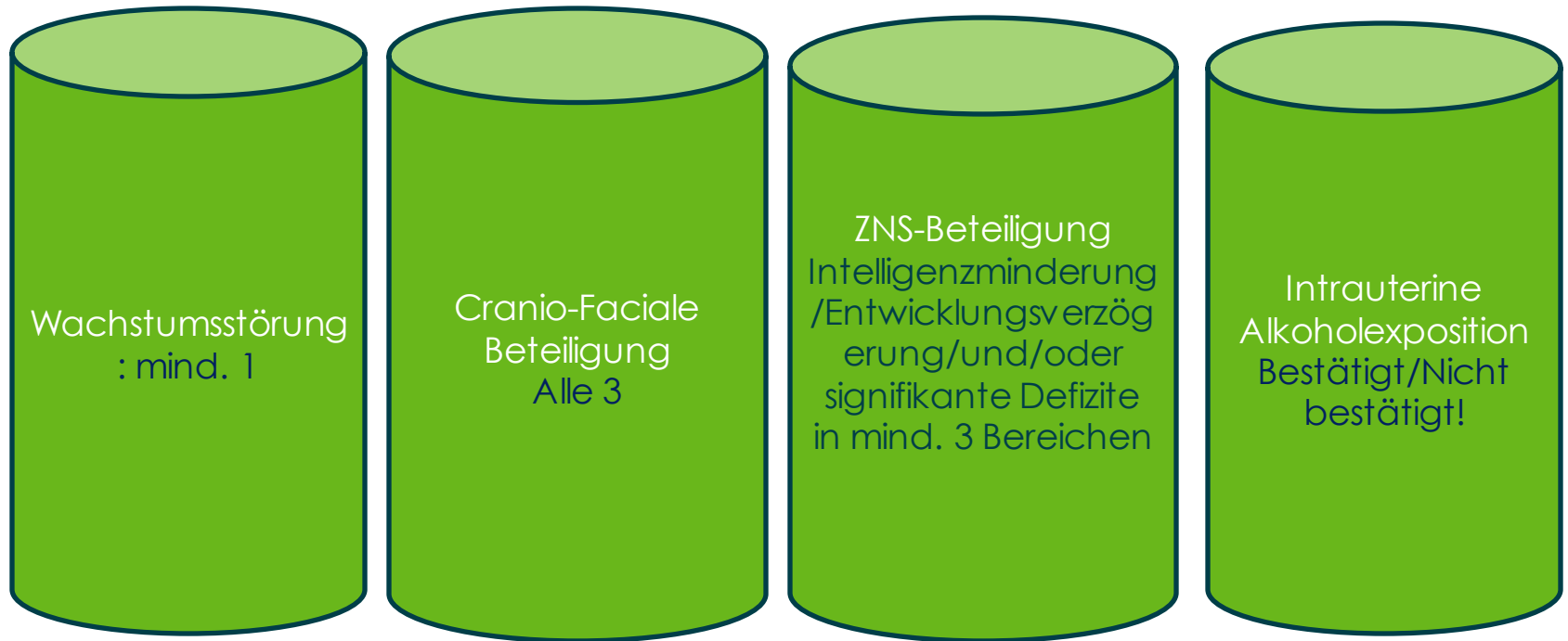
- **Stressiguth et al. 2004 Untersuchung der FASD-Betroffene im Erwachsenenalter:**
- 67% Opfer von kö./ sex. Gewalt
- 35% Substanzgebundene Abhängigkeiten, Beginn mit schädlichem Konsum : ca. 13 LJ.
- 60% mind. 1X Konflikte mit dem Rechtssystem, Beginn ca. 12 LJ.
- 50% mind. 1 vollstationäre psychiatrische Behandlung oder 1X Gefängnisaufenthalt!

- **Spohr, Steinhausen et al (2008):**
- 13% mind. 1 Job auf dem 1.AM
- 27% Institutionen
- 35% Betreutes Wohnen
- 8% bei den Eltern
- 8% bei den Partnern
- 8% mit der eigenen Familie
- 14% unabhängig.

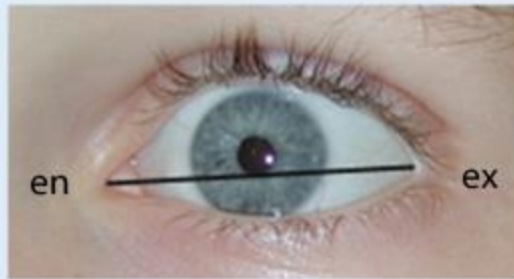
Basisdiagnostik FASD S3-LL (2021)



Basisdiagnostik FASD S3-LL (2021), FAS



FAS



Lidspaltenlänge:

Maß vom inneren (en) zum
äußeren (ex) Lidwinkel in mm



Lip-Philtrum Guides 1 & 2

FAS /// Mögliche Organfehlbildungen:

- Kleine Zähne, vergrößerter Zahnabstand
- Tief ansetzende Ohren
- Muskelhypotonie, Unterentwicklung der Muskulatur
- Bindegewebsschwäche, mangelndes Unterhautfettgewebe
- Besondere Handfurchen, flaches Handlinienrelief
- Finger-Endglieder- und Nagelhypoplasie
- Verkürzung und Beugung des Kleinfingers, teils bleibende Verkrümmung
- Verwachsung von Elle und Speiche
- Ess- und Schluckstörungen, oft fehlendes oder übermäßiges Hungergefühl
- Augenfehlbildungen, Sehstörungen
- Herzfehler, oft Scheidewanddefekte, Alkohol-Kardiomyopathie
- Nierenfehlbildungen
- Hypospadie, Kryptorchismus, Klitorishypertrophie
- Leistenbruch
- Hüftluxation, Skoliose
- Anomalien der Rippen und Wirbel
- Trichterbrust, Kielbrust,....

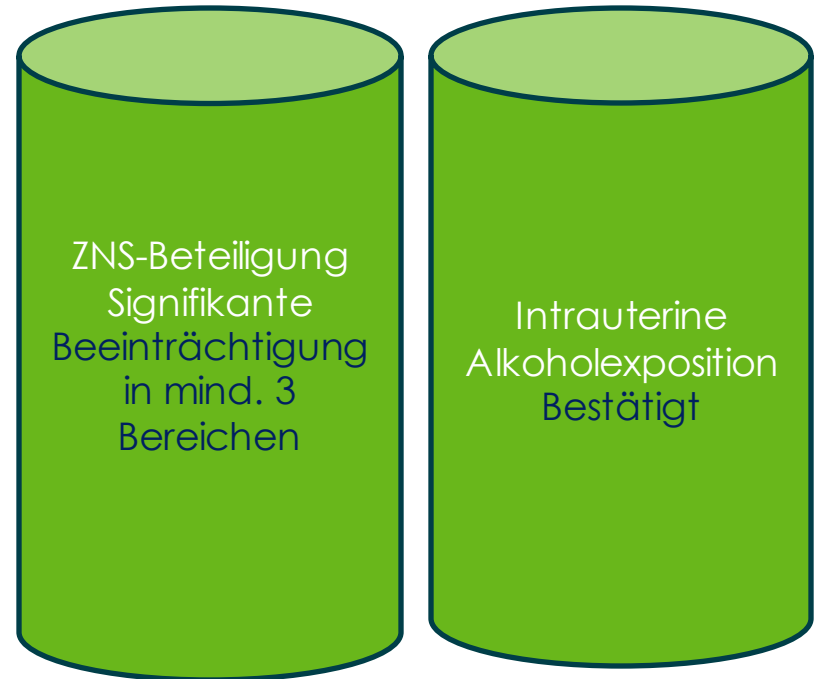
Basisdiagnostik FASD S3-LL (2021), pFAS

Cranio-Faciale
Beteiligung :
Mind. 2 von 3
Auffälligkeiten

ZNS-Beteiligung:
Signifikante
Beteiligung in
mind. 3 Bereichen

Intrauterine
Alkoholexposition
Wahrscheinlich
oder
bestätigt!

Basisdiagnostik FASD S3-LL (2021), ARND



FASD-Diagnose der Erwachsenen:

- Nur 6,5% werden bei der Geburt, >66% vor dem 5. LJ diagnostiziert.
- Weniger Information/Bilder/Narrativ verfügbar
- Oft versteckter Konsum (Angst, Scham)
- Gesichtsbeteiligung oft weniger auffällig.
- Sehr heterogenes Symptombild!
- Je nach Alter / Entwicklungsstufe unterschiedliche Prominenz der möglichen Symptome!
- Komorbiditäten / DD!



Eine oft unsichtbare Behinderung...

- Häufige Frustration
- Häufige Verunsicherung
- Soziale Isolation, a. a. sozialer Rückzug
- Die Welt als stressig, angsteinflößend, bestrafend und unvorhersehbar!
- Kaum Selbstwirksamkeitserleben
- Negativ Prägende Sätze als Reaktion :
 - „Du musst es doch nur wollen!“
 - „Du hast es sehr wohl verstanden!“
 - „Du musst Dich nur bemühen!“
 - „Du hast es doch gestern geschafft!“
- Every Day A New Day!

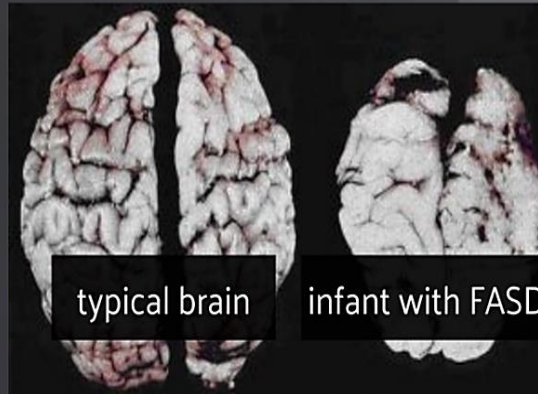


FAS/// Mögliche ZNS-Beteiligungen :

- IQ
- Sprache
- Feinmotorik
- Räumlich-visuelle Wahrnehmung
- Lern- oder Merkfähigkeit
- Exekutivfunktionen
- Rechenfertigkeiten
- Aufmerksamkeit
- Soziale Kompetenz / Verhalten

Brain Structure & Function

- MRI-Imaging:
 - Differences in brain structures
 - Smaller size
 - Abnormal shape



<http://www.fasdsa.org/whatis.html>

- Neuropsychological Characteristics:
 - General intelligence
 - Motor functioning
 - Language
 - Executive functioning
 - Learning & memory
 - Visual-spatial ability
 - Behavioural & emotional features

(Mattson et al., 2011; Norman et al. 2009)

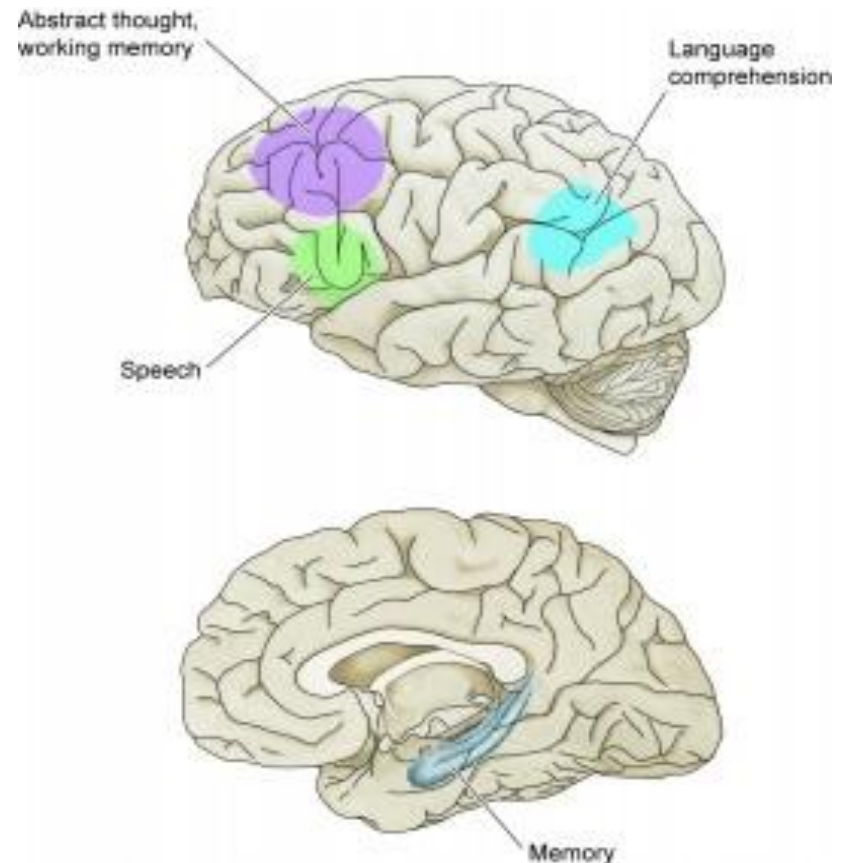
ZNS-Beteiligung:

- IQ-Wert kann, muss aber nicht betroffen sein!
- Ggf. IQ < 70 oder
- Verzögerte Entwicklung bei Kindern unter 2 LJ. oder
- IQ im Normbereich!
- Oft Auffälligkeit in der Diskrepanz zwischen der verbalen und nonverbalen Intelligenz!
- Oft Korrelation zwischen der Gesichtsbeteiligung und IQ-beeinträchtigung!



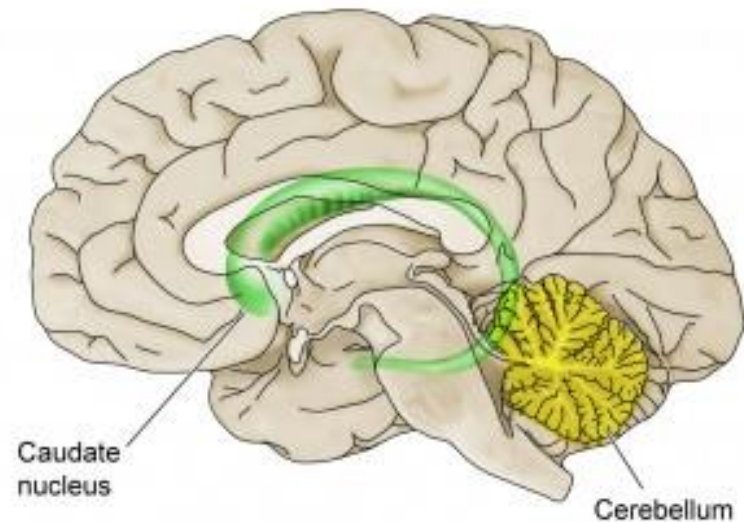
ZNS-Beteiligung:

- Beteiligung von cerebralem Cortex, v.a. frontal
- Höhere Funktionen bezüglich Kontrolle, Planung und Umsetzung
- Sensomotorische Kontrolle
- Kognition:
- Abstraktes Denken
- Arbeitsgedächtnis
- Sprechen und Sprache



ZNS-beteiligung

- Volumenreduktion im Kleinhirn und N. Caudatus mit
- Gleichgewichtsstörung
- Tremor
- Gangunsicherheit
- Sensomotorische Verarbeitung
- Artikulation
- Feinmotorikstörung

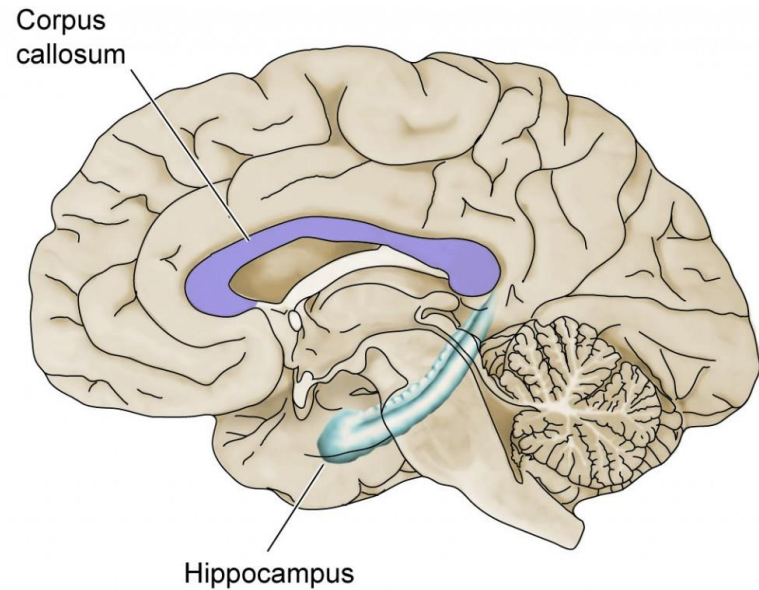


ZNS- Beteiligung

Volumenreduktion

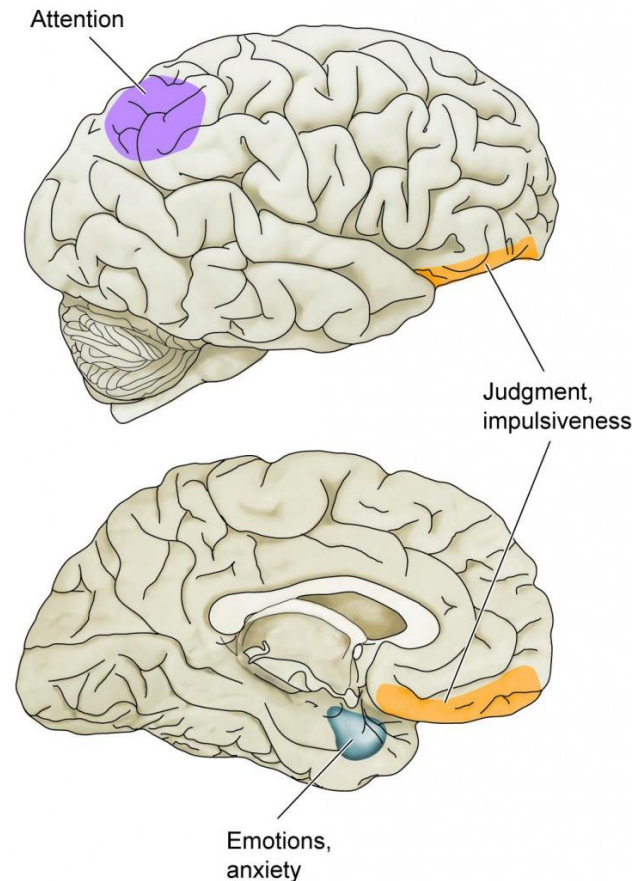
- Hippocampus,
- Corpus Callosum mit:

- Lernschwierigkeiten
- Gedächtnisdefizite



ZNS-Beteiligung

- Beteiligung von orbitofrontalem Cortex, Parietalcortex und Amygdala mit Wirkungen auf:
- Impulsivität, Selbstregulationsdefizite
- Hyperaktivität
- Aufmerksamkeitsstörung
- Störung von Urteilsvermögen
- Aggression/ Delinquenz



Sekundärinvalidität, Viktimisierung, Kriminalisierung

- Leicht manipulierbar und verführbar!
- Beeinträchtigtes Verständnis für Kausalitäten (Ursache-Wirkung!)
- Das Gelernte nicht gut übertragbar!
- Beeinträchtigte Selbstständigkeit im Alltag und damit:
- Zum Teil lebenslange Abhängigkeiten
- Häufige Verstrickungen als „Mitläufer“!
- Auch eigene Impulskontrolldefizite!

>>>

- Viktimisierung, a.a.
- Eigene Konflikte mit dem Gesetz



Hindernisse bei der Primär-/ Sekundärprävention:

- Manifeste Sucherkrankung der Mutter
- Psychosoziale Stressoren in nahem Umfeld
- Psychische Komorbiditäten
- Polyvalenter Substanzkonsum
- Versteckter Konsum
- Ungewollte Schwangerschaft
- Fehlendes/ mangelhaftes Wissen in der Gesellschaft und auch bei Fachpersonen
- Fehlendes aktives ansprechen der Fachpersonen
- Beschämungsangst, Schuldgefühle, Angst vor Stigmatisierung und Isolierung



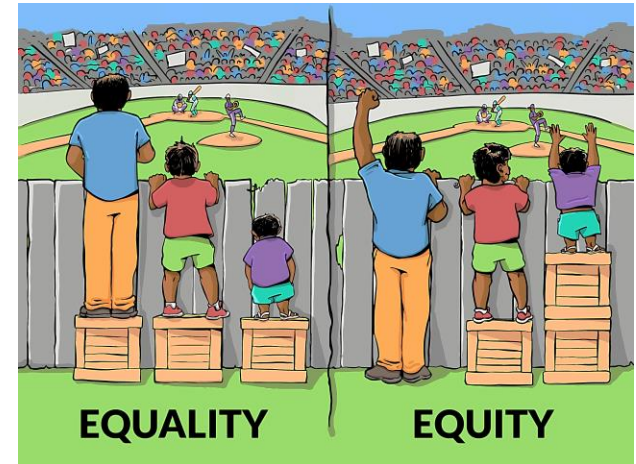
Sensibilisierung und Prävention

- Aufklärung in der Schule/in Ausbildungsstätten
- Aufklärung in den sozialen Medien
- Proaktiv ansprechen /Verhütungsmethode ?
/ Familienplanung?
- Ermutigung der Patientinnen, offen mit den zuständigen Gynäkologen zu sprechen.
- Rolle der Suchtberatungsstellen, Suchtmedizinisch tätige Personen!
- Rolle der Schwangerenberatungsstellen/ Gynäkologie
- Planung interdisziplinärer Arbeit mit Gynäkologen/ Hebammen/ Neonatologen/ Pädiatern /gute Entbindungsplanung!
- Edukation u. Kooperation mit anderen medizinischen Disziplinen!
- Gesundheitspolitische Maßnahmen?
- Enttabuisierung, Entmoralisierung, Entlasten der werdenden Mütter
- Psychoedukation über Entzugsbehandlungsmöglichkeiten (auch während der Schwangerschaft)!



Vorschlag zur multimodalen Behandlung

- Diagnostiksicherung! (SPZ)
- Angepasst an die Entwicklungsstufe!
- Stets individuell und bedürfnisangepasst!
- Stets in interdisziplinärer Arbeit!
- Langfristig/ strukturiert/ dauerhaft/
prozessual und nah begleitend!
- Miteinbezug versch. Bezugspersonen!
- Ggf. Paargespräche
- Vernetzung verschiedener Hilfsysteme
- Setzt geduldige Repetitionen voraus!
- Vorbilder!
- Enttabuisierung / Entmoralisierung / Ermutigung zur Hilfeannahme
- Ressourcen entdecken!
- Reizüberflutungen meiden!



Vorschlag zur multimodalen Behandlung

- Einbindung von Spezialtherapien wie
- Logopädie, Castillo Morales
- Physiotherapie,
- Körpertherapie
- Andere Co-Therapien

(tiergestützte Therapie, KPT,..)

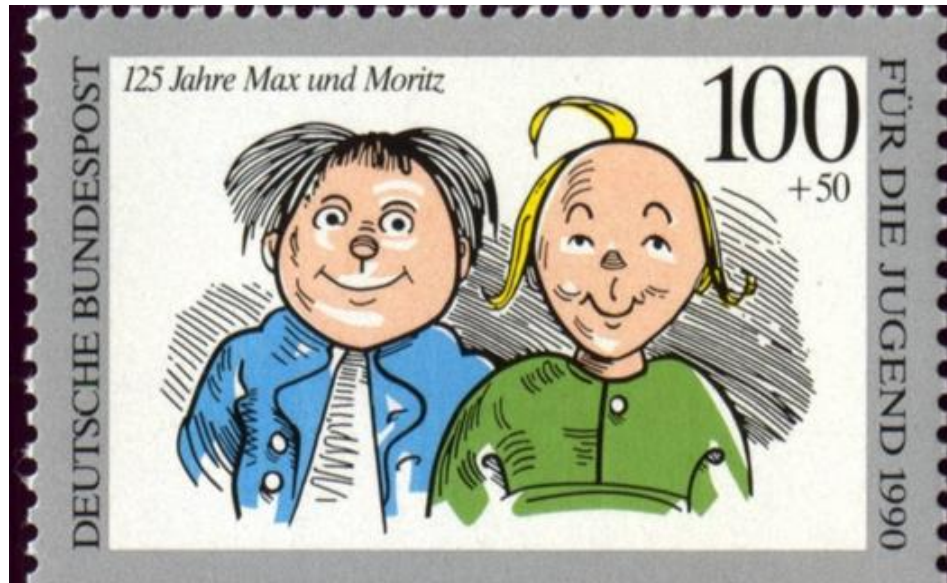
- Soziotherapie (SKT) , Sozialpsychiatrie, Klärung der nötigen Hilfen und Wohnformen (Bsp. Sonnenhof Berlin)
- Neurokognitive Evaluation und Behandlung (Lernhilfe)
- Psychotherapie mit Hilfe zur Emotionsregulation
- Unterstützung für die Mütter/ Familienhilfe/ Aufsuchende Hilfe
- Regelmäßige ärztliche Nachsorge
- Ggf. Infos zu Selbsthilfegruppen
- Stabilität, Kontinuität, Verlässlichkeit!





Quellennachweis

- Fetale Alkohol Spektrum Störung M. Landgraf, T. Hoff, Kohlhammer Verlag
- FAS Erste-Hilfe-Koffer: Hilfen und Tipps zur Erleichterung des Alltags mit einem alkoholgeschädigten Kind oder einem Kind mit ähnlichen Verhaltensauffälligkeiten Taschenbuch – 17. September 2019
- Review and gap analysis: molecular pathways leading to fetal alcohol spectrum disorders Friederike Ehrhart , Sylvia Roozen, Jef Verbeek, Ger Koek, Gerjo Kok, Henk van Kranen, Chris T. Evelo, Leopold M. G. Curfs
- <https://www.fasdnpn.org>
- <https://www.paediatricschweiz.ch/fetales-alkoholsyndrom>
- <https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de>
- <https://www.medizin.uni-muenster.de/fetalkstart/was-ist-das-fetale-alkoholsyndrom/>
- www.efke.at
- <https://www.ev-sonnenhof.de/wg-bew-fasd.html>
- <https://interactioninstitute.org/illustrating-equality-vs-equity/>
- <https://sites.duke.edu/a pep/module-5-alcohol-and-babies/>
- www.fasdunited.org
- <https://www.iris-plattform.de/iris-programm/>
- <https://www.awmf.org/leitlinien>



Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!

Dr. H.Hekmat, FÄ Psychiatrie, Psychotherapie
TP, TFP, MBT-Psychotherapie
DAS Spezielle Psychotraumatologie
Suchtmedizin
Supervision
MA Stud. Leadership and Consulting,
Organisationsentwicklung

haleh.hekmat@gmail.com