

FASD- späte Diagnostik und Beratung im Erwachsenenalter

Dr. Henrike Schecke

Psychologische Psychotherapeutin

henrike.schecke@uni-due.de

Fetale Alkoholspektrum Störungen bei Erwachsenen?

Warum relevant?!

Kindes- und Jugendalter	Erwachsenenalter
<p>KiTa, Kindergarten, Schule Frühförderung Sozialpädiatrische Zentren Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Motopädie Jugendhilfe Pflegekinder Kinder und Jugendmedizin/-psychotherapie/- psychiatrie Heilpädagogische Hilfen ...</p>	<p>ABW besondere Wohnformen Psychosoziale Beratung Psychiatrie Suchthilfe WfMB Sozialpsychiatrischer Dienst Gesetzliche Betreuung Justiz Bewährungshilfe Jugendamt Jobcenter Berufliche Reha ...</p>

Prävalenz FASD

- globale Häufigkeit zwischen 0,2 bis 37,4 pro 10.000 Einwohner (Popova et al. 2017)
- höchste Häufigkeit in der WHO Region Europa, geringste im östlichen Mittelmeerraum (Popova et al. 2017)
- Länder mit der höchsten Häufigkeit: Belarus, Italien, Irland, Kroatien und Südafrika (Popova et al. 2017)
- konservative Schätzungen für **Deutschland 1-2 %** (Kraus et al., 2023)

Leben mit FASD

- lebenslange Beeinträchtigung in vielfältigen Bereichen
- häufig enge Unterstützung bei der Alltagsbewältigung erforderlich
(Popova et al., 2011a, Popova et al., 2011b)
- sekundäre Probleme (Schulabbruch, Konflikte mit dem Gesetz, Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit) (Popova et al., 2011a, Popova et al., 2011b, Lynch et al., 2017)

Leben mit FASD

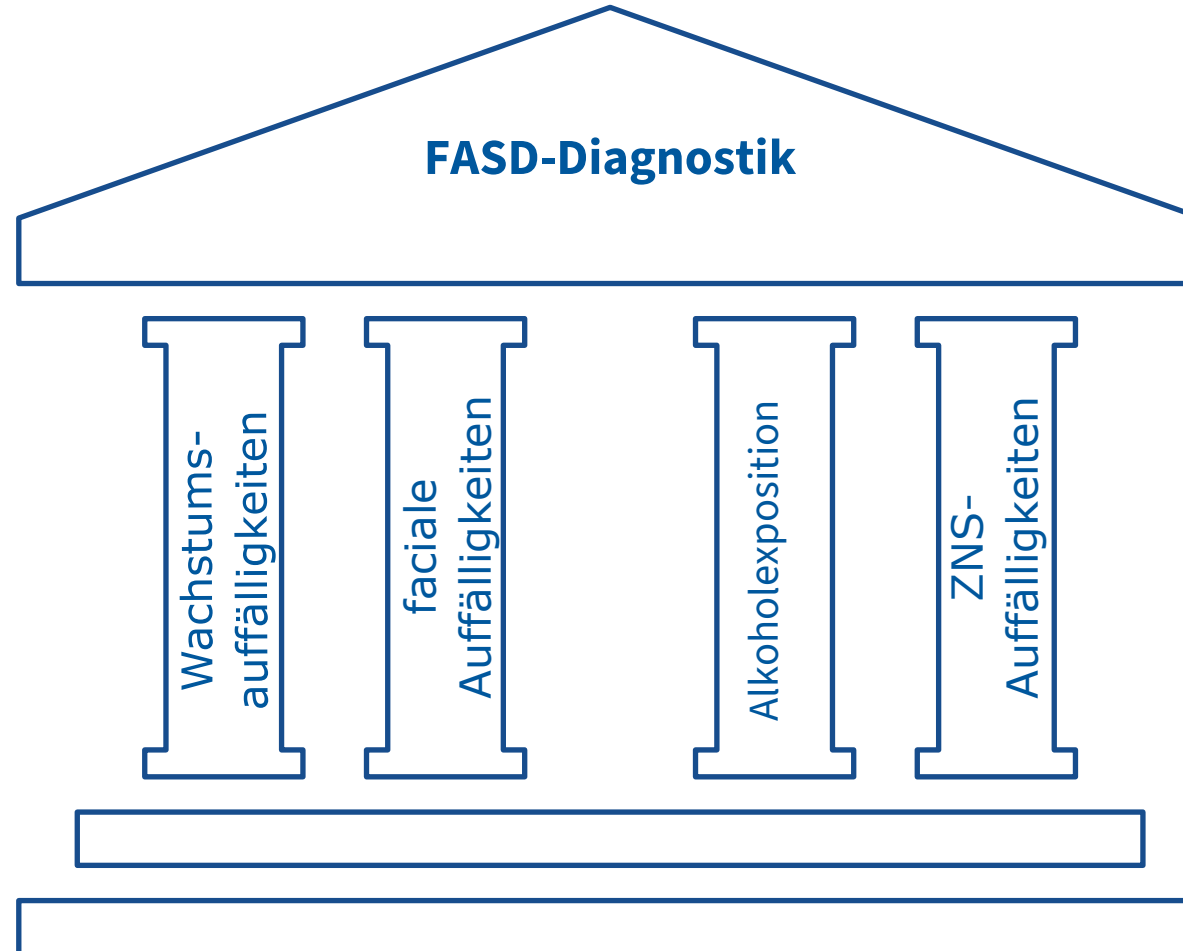
- erhöhte Wahrscheinlichkeit für Substanzkonsum und substanzbezogene Störungen (?) (Pei et al., 2011, Famy et al., 1998, Rangmar et al., 2015, Streissguth et al., 2004)
- Hinweise auf vermehrte komorbide psychische Störungen (Weyrauch et al., 2017, Popova et al., 2016 Famy et al., 1998, Rangmar et al.)
- erhöhtes Risiko für Suizidalität (Huggins et al., 2008, Streissguth et al., 2004)
- Hinweise auf reduzierte Lebenserwartung (Thanh and Jonsson, 2016)

Diagnostik FASD

- der Großteil der Menschen, die mit FASD leben, sind mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht diagnostiziert
- Krankenkassen Daten (BARMER), FASD Diagnose bei 0,07 % der Versicherten

Diagnostik von FASD bei Erwachsenen





Kodierung

ICD 10

Kapitel Q: Sonstige angeborene Fehlbildungen

86.-Angeborene Fehlbildungssyndrome durch bekannte äußere Ursachen, anderenorts nicht klassifiziert

Q86.0 Alkohol Embryopathie (mit Dysmorphien)

Beste Entsprechung im F Kapitel ICD 10

F06.8 Sonstige näher bezeichnete organische psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns

DSM 5

Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE)

Screening Biografisches Screening-Interview (BSI-FASD)

- Strukturiertes Interview
- 32 Items
- 5-8 min
- Ergebnis: Kriterien für weiterführende Diagnostik

Schlüsselbereiche der Lebensgeschichte

Kindheit

mütterlicher Alkoholkonsum

Alltagsverhalten

Andere Bereiche der Lebensgeschichte

Schulischer Werdegang

Vorstrafen

Substanzgebrauch

Beschäftigung / Einkommen

Wohnsituation

psychische Gesundheit

Fortbildungen und Schulung:
<https://www.ba-kd.de/programm/>
<https://fasd-fachzentrum.de/fortbildungen/fortbildungsangebote/>



Diagnostik im Erwachsenenalter

- keine evidenzbasierte Leitlinie für Erwachsene verfügbar
- S3-Leitlinie für FASD im Kindes- und Jugendalter (Strieker et al. 2024)







Diagnostik Expert*innenkonsens

Positionspapier



Fetale Alkoholspektrumstörungen bei Erwachsenen

Konsens zur Diagnostik und Position zu Versorgung
und Forschung in Deutschland

Henrike Schecke¹, Jessica Wagner² , Tanja Richter-Schmidinger³ , Gisela Bölbecher⁴,
Gisela Michalowski⁵, Mirjam N. Landgraf⁶, Reinhold Feldmann⁷, Ulrich Zimmermann⁸ ,
Heike Wolter⁹, Lina Schwerg¹⁰ , Björn Kruse² , Gela Becker¹⁰, Michael Widder-König¹¹
und Bernd Lenz^{12, 13} 

¹ Klinik für Abhängiges Verhalten und Suchtmedizin, LVR-Universitätsklinik Essen, Deutschland

² Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Berlin, Deutschland

³ Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen, Deutschland

⁴ FASD Netzwerk Nordbayern e.V., Langensendelbach, Deutschland

⁵ FASD Deutschland e.V., Lingen (Ems), Deutschland

⁶ Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder, Ludwig-Maximilians-Universität München, Deutschland

⁷ Allgemeine Padiatrie, Universitätsklinikum Münster, FASD-Ambulanz Walstedde, Deutschland

⁸ Klinik für Suchtmedizin und Psychotherapie, kbo Isar-Amper-Klinikum Region München, Haar bei München, Deutschland

⁹ Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Berlin, Deutschland

¹⁰ Ev. Verein Sonnenhof e.V., Inklusive Hilfen zur Erziehung/Eingliederungshilfe, FASD-Fachzentrum, Berlin, Deutschland

¹¹ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität, Klinikum Nürnberg
Campus Nord, Nürnberg, Deutschland

¹² Klinik für Abhängiges Verhalten und Suchtmedizin, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Medizinische Fakultät Mannheim,
Universität Heidelberg, Mannheim, Deutschland

¹³ Deutsches Zentrum für Psychische Gesundheit (DZPG), Standort Mannheim-Heidelberg-Ulm, Deutschland



FASD Subtypen

Tabelle 1. Subtypen Fetaler Alkoholspektrumstörungen (Fetal Alcohol Spectrum Disorders [FASD]) und die vier diagnostischen Säulen adaptiert nach Landgraf und Heinen (2016)

	FAS	pFAS	ARND
Pränatale Alkoholexposition	Bestätigt oder unbekannt	Bestätigt oder wahrscheinlich	Bestätigt
Wachstumsauffälligkeiten	≥ 1 von 3 Merkmalen <ul style="list-style-type: none"> • Geburts-/Körpergewicht¹ • Geburts-/Körperlänge¹ • Body Mass Index¹ 	nicht notwendigerweise vorhanden	nicht notwendigerweise vorhanden
Faziale Auffälligkeiten	3 von 3 Merkmalen <ul style="list-style-type: none"> • Kurze Lidspalte² • Verstrichenes Philtrum³ • Schmale Oberlippe³ 	≥ 2 von 3 Merkmalen <ul style="list-style-type: none"> • Kurze Lidspalte² • Verstrichenes Philtrum³ • Schmale Oberlippe³ 	nicht notwendigerweise vorhanden
ZNS Auffälligkeiten	≥ 1 von 4 Merkmalen <ul style="list-style-type: none"> • Mikrocephalie (Messen des Kopfumfangs)¹ • Intelligenzminderung⁴ oder globale Entwicklungsverzögerung⁵ • Reduzierte Leistung in ≥ 3 Bereichen⁶ • Epilepsie und reduzierte Leistung in ≥ 2 Bereichen⁶ 	≥ 3 Merkmale aus <ul style="list-style-type: none"> • Intelligenzminderung⁴ oder kombinierte Entwicklungsverzögerung⁵ • Epilepsie • Mikrocephalie¹ • Reduzierte Leistung in unterschiedlichen Bereichen (Jeder Bereich mit reduzierter Leistung zählt unabhängig von den Leistungen in den anderen Bereichen als ein Merkmal.)⁶ 	≥ 3 Merkmale aus <ul style="list-style-type: none"> • Intelligenzminderung⁴ oder kombinierte Entwicklungsverzögerung⁵ • Epilepsie • Mikrocephalie¹ • Reduzierte Leistung in unterschiedlichen Bereichen (Jeder Bereich mit reduzierter Leistung zählt unabhängig von den Leistungen in den anderen Bereichen als ein Merkmal.)⁶

Alkoholexposition in der Schwangerschaft

- im Erwachsenenalter häufig schwierig zu erfahren
- Besonderheit: überproportional viele Patient*innen in Pflege- oder Adoptivfamilien oder institutionalisiert aufgewachsen

Wachstumsauffälligkeiten/Faciale Auffälligkeiten

- Kriterium Wachstumsauffälligkeit und faciale Auffälligkeit gilt über die gesamte Lebensspanne
- Aktuelle Größe, Gewicht, Kopfumfang reichen nicht aus, da diese sich normalisiert haben können
- Faciale Auffälligkeiten können sich „verwachsen“ haben
- Wachstums- und faciale Auffälligkeiten im KiJu Alter können nur retrospektiv erfolgen

Informationsquellen:

- U-Heft der Vorsorgeuntersuchungen
- Berichte von Kinderärzten
- Berichte vom KiJu Psychiater/Psychotherapeuten
- weitere Berichte zur Entwicklungsdiagnostik
- Jugendamtsberichte
- Fremdanamnese durch Bezugspersonen aktuell und in der Kindheit
- **Kinderfotos** (Säugling bis Grundschulalter)

Wachstumsauffälligkeiten/Faciale Auffälligkeiten

Lip-Philtrum Guide 1: Caucasian			ABC Scores		Lip-Philtrum Guide 2: African American		
Rank	Upper Lip Circularity		Philtrum Smoothness	Upper Lip Thickness	Upper Lip Circularity		Rank
	Range	Lip Pictured			Lip Pictured	Range	
5	≥ 131.5	178	C	C	80	≥ 62.1	5
4	131.4 to 75.5	85	C	C	57	62.0 to 52.1	4
3	75.4 to 57.5	65	B	B	39	52.0 to 30.1	3
2	57.4 to 42.5	50	A	A	29	30.0 to 27.5	2
1	≤ 42.4	35	A	A	25	≤ 27.4	1

Perzentilenrechner bis zum 19.LJ: www.pedz.de

Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems

Erfassung aktueller neurokognitiver Defizite

- **globale Intelligenzminderung**
- **exekutive Funktionen** (Handlungsplanung, Organisation, Verhaltensinhibition, Wiederholungsfehler)
- **Gedächtnisbeeinträchtigungen** (verbales und visuell-räumliches Gedächtnis)
- **visuelle-räumliche Prozesse** (zeichnen, räumliche Orientierung, Pläne lesen)
- **Impulskontrolle**
- **Emotionsregulation**
- **Aufmerksamkeitsdefizite** (deshalb häufig ADHS Diagnose komorbid/Fehldiagnose)
- **soziale Kompetenzen** („sonniges Gemüt“, gutgläubig, suggestibel)

Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems

Exekutivfunktionen

- Handlungsplanung
- Handlungssteuerung
- Antizipation von Handlungskonsequenzen
- Arbeitsgedächtnis
- Impulssteuerung
- Verhaltenssteuerung
- Lernen aus Erfahrung/ Verarbeitung von Feedback

Testverfahren für neuropsychologische Tests

Tabelle 2. Basisempfehlungen zur neuropsychologischen Diagnostik von Fetalen Alkoholspektrumstörungen (Fetal Alcohol Spectrum Disorders [FASD]) im Erwachsenenalter basierend auf ZNS-Leistungen adaptiert nach Landgraf und Heinen (2016)

ENTWEDER: globale Intelligenz-minderung ≥ 2 SD unter der Norm	IQ < 70 Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition (WAIS-IV) ¹ ; Stanford-Binet Intelligence Scales – Fifth Edition (SB 5) ² ; Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 6-40) ³
ODER: Leistung ≥ 2 SD unter der Norm in ≥ 3 der folgenden Bereiche (oder in ≥ 2 , falls komorbide Epilepsie)	Prozentrang PR < 3 T-Wert < 30 WAIS-IV ¹ Subtests: Wertpunkte 1-4
• Sprache	Subtests WAIS-IV ¹ : Wortschatztest, Gemeinsamkeiten finden
• Feinmotorik und Koordination	Subtest WAIS-IV ¹ : Zahlen-Symbol-Test
• Räumlich-visuelle Wahrnehmung	Visual Object and Space Perception (VOSP) ⁴ ; Frostigs Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung, Jugendliche und Erwachsene (FEW-JE) ⁵ ; Subtests WAIS-IV ¹ : Mosaik-Test, Symbolsuche, Visuelle Puzzles
• Lern-/Merkfähigkeit	Wechsler Memory Scale – Fourth Edition (WMS-IV) ⁶ ; Inventar zur Gedächtnisdiagnostik (IGD) ⁷
• Exekutive Funktionen	Tower of London (TL-D) ⁸ ; Regensburger Wortflüssigkeits-Test (RWT) ⁹ ; Ruff Figural Fluency Test (RFFT) ¹⁰ ; Farbe-Wort-Interferenztest (FWIT) ¹¹
• Rechenfertigkeiten	Subtest WAIS-IV ¹ : Rechnerisches Denken
• Aufmerksamkeit	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP) ¹² ; Zahlen-Verbindungs-Test (ZVT) ¹³ ; Aufmerksamkeits- und Konzentrationstest (d2-R) ¹⁴ ; Subtest WAIS-IV ¹ : Symbolsuche, Zahlen-Symbol-Test
• Soziale Fertigkeiten/Verhalten	Dysexecutive Questionnaire (DEX) ¹⁵ ; Mini-ICF-APP – Rating für Aktivitäts- und Partizipationsbeeinträchtigungen bei psychischer Erkrankung ¹⁶ ; Skalen zur Beurteilung von Handlungs-, Planungs- und Problemlösestörungen (HPP) ¹⁷

Anmerkungen. SD: Standardabweichung (standard deviation). Alle dargestellten Tests sind Vorschläge zur Beurteilung der jeweiligen ZNS-Leistung und in deutschsprachiger Adaption verfügbar. Die Quellen beziehen sich auf die deutschsprachigen Versionen. ¹Wechsler, 2014; ²Grob, Gygi & Hagmann-von Arx, 2019; ³Tellegen, Laros & Petermann, 2012; ⁴Beckers & Canavan, 1992; ⁵Petermann, Waldmann & Daseking, 2012; ⁶Lepach & Petermann, 2012; ⁷Baller, Brand, Kalbe & Kessler, 2006; ⁸Tucha & Lange, 2004; ⁹Aschenbrenner, Tucha & Lange, 2001; ¹⁰Ruff, 2004; ¹¹Baumler, 1985; ¹²Zimmermann & Fimm, 2004; ¹³Oswald, 2016; ¹⁴Brickenkamp, Schmidt-Atzert & Liepmann, 2010; ¹⁵Ufer, 2000; ¹⁶Linden, Baron & Muschalla, 2015; ¹⁷Gauggel & Deckersbach, 2011.

Das neuropsychologische Profil bei FASD



... jeder Jeck ist anders

Differenzialdiagnostik

- andere psychische Störungen (als Differenzialdiagnose oder Komorbidität)
- genetische Syndrome
- andere konkurrierende Erklärungen

Typische Fragestellungen in der Praxis



Typische Fragestellungen aus der FASD-Sprechstunde (Auswahl!)

- GdB und Merkzeichen
- Besteht die Behinderung auch nach dem 18. Lebensjahr?
- Bestand die Behinderung ab Geburt?
- Wie sind die aktuellen Funktionsbeeinträchtigungen nach ICF?
- Gehört die Person in den Personenkreis für §35a SGB VIII ?
- Liegt eine Intelligenzminderung i.S. von $IQ < 70$ vor?
- Wie Wohnen/Arbeiten/Leben?
- Betreuung und wenn ja, wofür?
- Delinquentes Verhalten und Konflikte mit dem Gesetz? Und jetzt?
- Fragen der Erwerbsfähigkeit
- Was wird, wenn wir als Angehörige „nicht mehr sind“
- „Ich wurde begutachtet für XYZ, aber der Gutachter wusste gar nicht, was ich habe“



Warum Diagnosestellung im Erwachsenenalter?

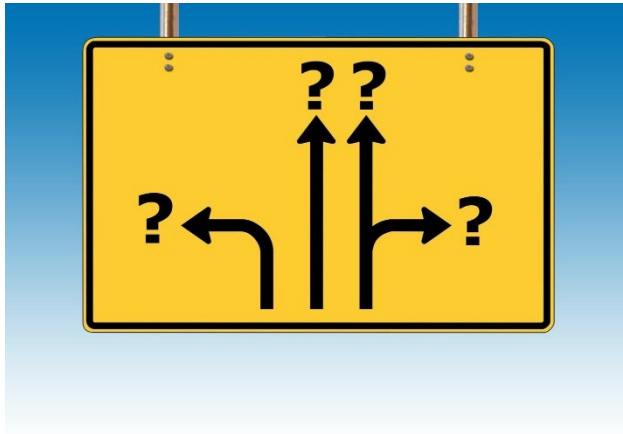
- Erklärungsmodell für Defizite und Funktionsbeeinträchtigungen, Auseinandersetzung mit der Erkrankung als irreversible Hirnschädigung
- Einschätzung der Funktionsbeeinträchtigungen im Alltag
- Realistische Erwartungen an das Individuum
- Zugang zum Hilfesystem

Ziel: Anpassung der sozialen Umgebung an die Ressourcen und Defizite des Individuums

Wie Teilhabe ermöglichen?

- Diagnose stellen, am besten früh
- Informieren und aufklären
- Sensibilisierung im Hilfesystem

Zentren FASD-Diagnostik im Erwachsenenalter



Berlin

Evangelische Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen (BHZ)
Herr Dr. Kruse/Frau Dr. Wagner

Essen

LVR-Universitätsklinik, Klinik für Abhängiges Verhalten und Suchtmedizin
Frau Dr. Schecke

München

Isar-Ampere Klinikum Haar
Herr Prof. Ulrich Zimmermann

Mannheim

Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Klinik für Abhängiges Verhalten und Suchtmedizin
Herr Prof. Bernd Lenz

Hamburg

Frau Dr. J. Schwabl

Coming soon...

Klinikum Nürnberg (Herr Dr. Widder-König)
Helios Klinik Stralsund (Lina Schwerg, M.Sc. Psych.)

VIELEN DANK!



kleiner Aufreger zum Abschluss