

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
-Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. H. Omran-

ALKOHOLEMBRYOPATHIE UND ALKOHOLEFFEKTE
– ZUR BEDEUTUNG DER DIAGNOSESTELLUNG –
UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE BEI 125 KINDERN

INAUGURAL-DISSERTATION

zur

Erlangung des doctor medicinae

der Medizinischen Fakultät
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

vorgelegt von
Alex, Karolin
aus Dinslaken
2011

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Wilhelm Schmitz

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Dr. rer. Soz. Josef Weglage

2. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. med. Johannes Roth

Tag der mündlichen Prüfung: 09.11.2011

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
-Sozialpädiatrisches Zentrum-

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. H. Omran

Referent: Prof. Dr. med. Dr. rer. soz. Josef Weglage

Koreferent: Univ.-Prof. Dr. med. Johannes Roth

Zusammenfassung

Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte – Aspekte zur Bedeutung der Diagnosestellung Untersuchungsergebnisse bei 125 Kindern

Karolin Alex

Das fetale Alkoholsyndrom (FAS) stellt vor allem aufgrund der hohen Prävalenz (1-3:1000 Lebendgeburten) und der weit reichenden Folgen für die Betroffenen hinsichtlich der gesamtpersonlichen Entwicklung ein in der Klinik häufig unterschätztes Krankheitsbild großer Variabilität dar. Die Patienten zeigen mehrheitlich neben seit Geburt bestehenden Fehlbildungen eine mehr oder weniger ausgeprägte syndromale Fazies sowie zahlreiche Entwicklungsrückstände. Den meisten Patienten bereitet es bis in das Erwachsenenalter deutliche Schwierigkeiten, diese Defizite aufzuholen. Neben kognitiven Einbußen werden die Persönlichkeitsmerkmale häufig durch fehlende Eigenständigkeit, Abhängigkeitsbeziehungen und ein großes Spektrum weiterer sozialer Auffälligkeiten bestimmt. Umso wichtiger erscheint es, das Bewusstsein für die Diagnosestellung und ihre Folgen zu schärfen sowie die bisher nur gering erfasste Versorgungssituation der Erkrankten zu untersuchen.

In einer kontrollierten Querschnittsstudie wurden daher 125 Kinder, welche in der Münsteraner FAS-Ambulanz als Betroffene diagnostiziert wurden, sowie 86 weitere Kinder als Kontrollgruppe untersucht. Hierzu diente ein standardisierter Fragebogen, mit dessen Hilfe die (Pflege-)Eltern zum Lebensumfeld, der Entwicklung, den Fördermaßnahmen, der Diagnosestellung und den Therapieformen telefonisch befragt wurden.

Die Ergebnisse der Arbeit bestätigen die Bedeutung einer Diagnosestellung und den schützenden Faktor, der sich aus einer besonders frühen Vorstellung ableiten lässt. Es kann zumeist festgestellt werden, dass die Patienten in Folge der Diagnose eine positivere Weiterentwicklung (verminderte soziale Auffälligkeiten, Zunahme der Förderung, Reduktion schulischer Überforderung) erfahren. Die Anzahl vorheriger Differentialdiagnosen (vor allem hyperkinetische Störungen) wird vermindert. Den Pflegeeltern wird zunehmende behördliche Unterstützung sowie vermehrte soziale Akzeptanz zuteil. Interfamiliäre Spannungen und Überforderung werden abgebaut.

Nichtsdestotrotz werden die auf lange Sicht bestehenden Entwicklungsnachteile der Patienten verdeutlicht, welche neben verbesserter Diagnose und lebenslanger Betreuung mit einer deutlichen Forderung nach dringlichst umzusetzenden Präventionsstrategien einhergehen.

Tag der mündlichen Prüfung: 09.11.2011

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich gebe hiermit die Erklärung ab, dass ich die Dissertation mit dem Titel:

Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte
-zur Bedeutung der Diagnosestellung-
Untersuchungsergebnisse bei 125 Kindern

in der/im (Klinik, Institut, Krankenanstalt):

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

unter der Anleitung von:

Dr. Reinhold Feldmann

1. selbständig angefertigt,
2. nur unter Benutzung der im Literaturverzeichnis angegebenen Arbeiten angefertigt und sonst kein anderes gedrucktes oder ungedrucktes Material verwendet,
3. keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen,
4. sie weder in der gegenwärtigen noch in einer anderen Fassung einer in- oder ausländischen Fakultät als Dissertation, Semesterarbeit, Prüfungsarbeit, oder zur Erlangung eines akademischen Grades, vorgelegt habe.

Ort, Datum

Unterschrift

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
1.1 Das Krankheitsbild: Definition und Häufigkeit	1
1.2 Einteilungen nach verschiedenen Schweregraden	2
1.3 Ähnlichkeiten zum Aufmerksamkeitsdefizit- /Hyperaktivitätssyndrom (ADHS)	4
1.4 Möglichkeiten der Differentialdiagnose zwischen ADHS und FAS	6
1.5 Bedeutung des Diagnosezeitpunktes	8
2 Patientenstudien	11
2.1 Alkoholembryopathie im Erwachsenenalter (Löser et al. 1999).....	11
2.2 Risikofaktoren für spätere Verhaltensauffälligkeiten für das fetale Alkoholsyndrom und fetale Alkoholeffekte (Streissguth et al. 2004)	12
2.3 Fetal Alcohol Spectrum Disorder im jungen Erwachsenenalter (Spohr et al. 2007).....	15
2.4 Pränatale Drogenexposition: Effekte auf die Aufmerksamkeit und Impulsivität von Sechsjährigen (Leech et al. 1999)	16
2.5 Studie zum Vergleich von durch pränatale Alkoholexposition geschädigten Kindern und Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndrom (ADHS) (Coles et al. 1997)	18
2.6 Geschlechter und Aufmerksamkeitsdefizite bei Kindern, die mit dem Spektrum des fetalen Alkoholsyndroms diagnostiziert wurden (Herman et al. 2008).....	21
2.7 Eine 14-monatige randomisierte klinische Untersuchung zu Behandlungsstrategien des Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndroms (MTA Cooperative Group 1999)	23
2.8 Medikamentöse Effekte auf die Symptome eines ADHS für Kinder mit fetalem Alkoholsyndrom (Doig et al. 2008).....	25
2.9 Erste Ergebnisse der ADHS-Profil-Studie: Österreich und Deutschland im Vergleich (Huss et al. 2003).....	28

3 Herleitung der Fragestellung	30
3.1 Zusammenfassender Studienüberblick.....	30
3.2 Zentrale Fragen als Zielstellung dieser Arbeit	33
4 Methodik	35
4.1 Stichprobenbeschreibung und Erhebungsverfahren.....	35
4.2 Fragebogen zu FAS/FAE.....	40
5 Ergebnisse	44
5.1 Merkmale und Eigenschaften der FAS-Betroffenen	44
5.2 Förderungs- und Therapieformen	57
5.3 Zentrale Aspekte der Diagnosestellung und hiermit verbundener Änderungen	61
5.4 Die Einflussgröße des Diagnosezeitpunktes	75
6 Diskussion	88
6.1 Merkmale in Bezug auf Lebensumfeld und Entwicklung.....	89
6.2 Förderungs- und Therapieformen	93
6.3 Die Diagnosestellung als Einflussfaktor auf Entwicklung und weitere Änderungen für die FAS-Patienten.....	95
6.4 Die Bedeutung des Diagnosezeitpunktes für die Patienten	101
6.5 Ausblick	103
7 Literaturverzeichnis	107
8 Danksagung	113
9 Lebenslauf	114
10 Anhang	I

1 Einleitung

1.1 Das Krankheitsbild: Definition und Häufigkeit

Zum ersten Mal durch die Amerikaner Jones und Smith im Jahre 1973 als „Fetales Alkohol Syndrom“ (FAS) beschrieben, untersucht die heutige Forschung ein charakteristisches Spektrum physischer und die geistig-mentale Entwicklung betreffender Störungen im Zusammenhang mit bekanntem Alkoholabusus der Mutter während der Schwangerschaft (Jones & Smith 1973; Jones et al. 1973).

Das zu beschreibende Krankheitsbild umfasst ein durch den potentiell teratogenen Effekt des Alkohols bedingtes polydystrophisches Fehlbildungssyndrom des Kindes mit auffallend hohem Vorkommen in der westlichen Welt. Typische klinische Zeichen hierbei sind (Strassburg 2000):

- Minderwuchs, Untergewicht, evtl. Mikrozephalus bereits vor der Geburt,
- Störung der statomotorischen Entwicklung, meist mit muskulärer Hypotonie und Hyperexzitabilität,
- Störung der geistigen Entwicklung, meist verbunden mit Verhaltensstörungen,
- typische Gesichtsdysmorphien mit niedriger Stirn, flachem, verkürztem Nasenrücken, schräger Lidachse, kurzer Lidspalte, flachem Philtrum und schmalem Oberlippenrot,
- unterschiedliche innere Fehlbildungen, z.B. Herzfehler, Fehlbildungen im Urogenitaltrakt und im Analbereich.

So schwierig die Erfassung epidemiologisch korrekter Zahlen ist, nach Schätzungen der Deutschen Hauptstelle gegen Suchtgefahren (DHS) besteht bei etwa 9,3 Millionen Bundesbürgern riskanter Alkoholkonsum, für 2,8 Millionen ist von einem so genannten schädlichen Gebrauch die Rede. Die Zahlen für den regelmäßigen Alkoholmissbrauch und eine

behandlungsbedürftige Alkoholabhängigkeit liegen jeweils bei 1,7 Millionen (Schätzzahlen des IFT München, 2005). Allein von den letztgenannten Zahlen ausgehend und nach Erhebungen des Statistischen Bundesamtes Deutschland befinden sich 19,7 Millionen Frauen im gebärfähigen Alter, wonach rein rechnerisch 0,4 Millionen Frauen ein durch Alkohol potentiell geschädigtes Kind zur Welt bringen könnten. Im Deutschen Ärzteblatt (Bühning 2008) wird auf eine Studie der Geburtsklinik der Charité Berlin verwiesen, in der 58% der werdenden Mütter offen angaben, nicht auf den gelegentlichen Konsum von Bier und Schnaps zu verzichten. Auch andere Erhebungen geben die Inzidenz mit 1-3:1000 Lebendgeburten an. Hiermit ist dieses Krankheitsbild neben dem Down-Syndrom (1:833 Lebendgeburten) und der Myelozele eine der häufigsten Ursachen angeborener mentaler Retardierung weltweit, welche zu 100% vermeidbar gewesen wäre (Schaaf & Zschocke 2008). Außerdem ist davon auszugehen, dass die Zahl der nicht diagnostizierten Fälle, insbesondere die der so genannten Alkoholeffekte, weit über diesen statistisch ermittelten Zahlen liegt.

1.2 Einteilungen nach verschiedenen Schweregraden

Neben Fehlbildungen, welche nach Spohr (1997) in eine deutliche Symptomatik nach Kardinalsymptomen (Minderwuchs, mentale und statomotorische Entwicklungsverzögerung), kraniofazialer Dysmorphie und fakultativen Symptomen (kardiovaskuläre, urogenitale, Extremitäten- und Skelettfehlbildungen) einzuteilen sind, werden auch weniger augenscheinliche Symptome beschrieben. Generell ist festzustellen, dass es keine bekannte Schwellendosis für den mütterlichen Alkoholkonsum gibt, oberhalb derer es sicher zu einer Schädigung kommt. Genauso wenig besteht ein linearer Zusammenhang zwischen Trinkmenge und dem Grad der Schädigung, jedoch existieren gesicherte Zusammenhänge zwischen der Phase der mütterlichen Alkoholkrankheit und dem Schädigungsgrad. So bringen etwa Mütter in der chronischen Phase der Alkoholkrankheit in über 40% alkoholgeschädigte Kinder zur Welt (Strassburg 2000).

Hieraus ergibt sich auch die nach Majewski et al. (1976) vollzogene Einteilung in die drei Schweregrade AE I, II und III, wobei die erstgenannte, auch als leicht bezeichnete Form ein uncharakteristisches Gesicht und Entwicklungsparameter leicht unterhalb der Norm beschreibt:

- AE, Schweregrad I: normale Gesichtszüge, nur Minderwuchs und Mikrozephalus,
- AE, Schweregrad II: alle Zeichen ohne innere Fehlbildungen,
- AE, Schweregrad III: alle Zeichen einschließlich innerer Fehlbildungen.

In Analogie zu dieser Unterscheidung sprechen anglo-amerikanische Beschreiber von fetalen Alkoholeffekten (FAE) für ein im morphologischen Sinn nicht voll ausgeprägtes Bild des fetalen Alkoholsyndroms (Streissguth et al. 2004). Jedoch darf diese Diagnose nicht als weniger ausgeprägte Schädigung missverstanden werden. So zeigen etwa Streissguth et al. in einer Studie zu Langzeitentwicklungen betroffener Kinder (Streissguth et al. 2004), dass solche mit fetalen Alkoholeffekten im Vergleich zu solchen, bei denen das fetale Alkoholsyndrom in seiner vollen äußerlichen Symptomatik diagnostiziert ist, eine schlechtere Langzeitentwicklung aufweisen. Nach Ergebnissen der Studie geraten diese mit einer doppelt so hohen Wahrscheinlichkeit in Gesetzeskonflikte oder entwickeln Alkohol- und Drogenprobleme. Hieraus leiten Streissguth et al. nicht nur die Notwendigkeit ab, das gesamte Spektrum der fetalen Alkoholeffekte vermehrt zu beachten, die Ergebnisse zeigen auch die Komplexität und Schwierigkeit in der Diagnosestellung. Der Schweregrad der von außen sichtbaren Dysmorphien geht nicht mit denen des zentralen Nervensystems einher, welches bereits durch geringere Alkoholdosen und über einen längeren Entwicklungszeitraum in der Schwangerschaft geschädigt werden kann (Sulik & Johnston 1983). Wie die folgende Abbildung verdeutlichen soll, gibt es also fließende Übergänge zwischen den Bezeichnungen der klinischen Erscheinungsbilder. Es erscheint demzufolge sinnvoll, im Allgemeinen von Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) zu

sprechen, um sicherzustellen, dass Alkoholeffekte nicht fälschlicherweise für die leichtere Schädigungsform gehalten werden.

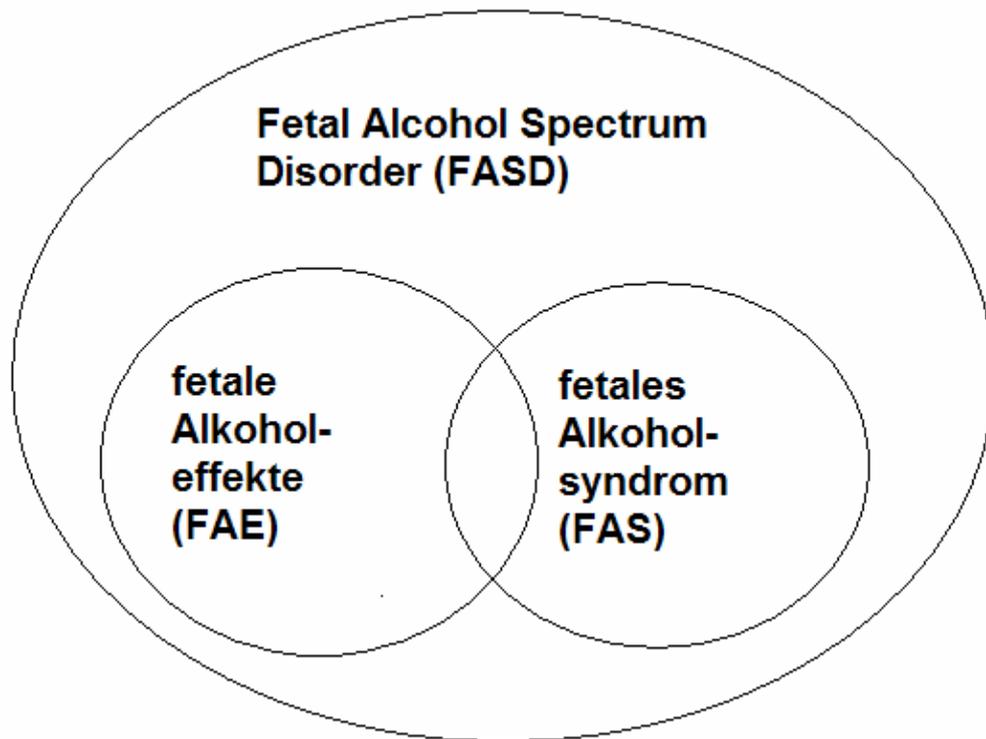


Abbildung 1: Die verschiedenen klinischen Bezeichnungen der Folgen pränataler Alkoholschädigung

1.3 Ähnlichkeiten zum Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS)

Neben den körperlichen Auffälligkeiten, die wie beschrieben nach Ausprägungsgrad variieren können und vor allem mit zunehmendem Alter immer weniger auffällig sind (Steinhausen et al. 1993), gehören zum Bild auch symptomatische Verhaltensentwicklungen. Beschrieben werden für Kinder mit FAS komplexe Hirnleistungsschwächen, die in engem Zusammenhang mit dem so genannten Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) (nach amerikanischer DSM-IV-Klassifikation) bzw. den so genannten hyperkinetischen Störungen (nach ICD-10) stehen. Gestörte Grob- und

Feinmotorik, Sprachstörungen, Lernschwächen vor allem im mathematisch-arithmetischen Bereich, aggressives Verhalten, phantasie- und abstraktionsarme Denkabläufe, Gedächtnisstörungen sowie verminderte Impulskontrolle, Konzentrationsschwäche und nicht zuletzt hohe Impulsivität erinnern an die Kardinalsymptome hyperkinetischer Störungen.

Diese gelten mit einer Prävalenz von 3-6% aller Kinder zwischen 4 und 16 Jahren als die am häufigsten diagnostizierte psychische Störung im Kindesalter, charakterisierbar durch verminderte Aufmerksamkeit, Impulsivität und Hyperaktivität (Döpfner 2005). Darüber hinaus gilt ein ADHS ohne komorbide, das heißt sekundär psychiatrische Auffälligkeiten als Seltenheit, so dass 50% der Eltern ihr Kind als aggressiv bezeichnen und des Weiteren affektive depressive Störungen (15%), Angst- (20%), Lern- und Tic-Störungen (10-25%) nennen (Döpfner et al. 2000).

In Analogie hierzu beschreibt Steinhausen (1984) als weitere Verhaltensstörungen des FAS Nägelkauen, faciale Tics und diverse Erziehungsprobleme. Auch aus anderen Langzeituntersuchungen gehen Merkmale einer Launenhaftigkeit (Löser 1995) oder eine bis in das Erwachsenenalter reichende antriebslose und widerspenstige Stimmungslage hervor (Streissguth et al. 1991).

Die zentralnervösen Schäden des fetalen Alkoholsyndroms können, im Unterschied zu den sich häufig verwachsenden augenscheinlichen Symptomen, mit zunehmendem Alter kaum wettgemacht werden (Löser & Ilse 1991).

Diese Beobachtung ist wiederum durchaus analogisierbar mit der Tatsache, dass auch für ADHS eine hohe Persistenz des Störungsbildes bis in das Erwachsenenalter beschrieben wird. Hierbei handelt es sich vor allem um die Persistenz von Aufmerksamkeitsstörungen, Impulsivität, dissozialem Verhalten und fehlender sozialer Akzeptanz. Das Kardinalsymptom der Hyperaktivität hingegen zeigt im späteren Jugendalter eher eine Tendenz zur Rückbildung für einen Teil der Patienten (Steinhausen 2010).

Hieraus folgt letztlich die Schwierigkeit einer Differentialdiagnose bei weiten Überschneidungen zwischen beiden klinischen Gruppen. Schließlich bestehen für die Diagnostik des ADHS bzw. der hyperkinetischen Störungen bei

fehlenden krankheitsspezifischen Messinstrumenten zwei verschiedene Klassifikationssysteme (ICD-10 und DSM-IV), welche von einer mit fließenden Grenzen versehenen Symptomatik bestimmt werden. Für die Entstehung des ADHS wird von einer multifaktoriellen Genese ausgegangen, unter anderem ist bekannt, dass bis zu 60% der Kinder erkrankter Eltern ebenfalls betroffen sind. Aber auch sämtliche prä- und perinatalen Einflussfaktoren wie Nikotin- und Alkoholabusus der Mutter wirken als exogene Faktoren mitbestimmend, schließlich reagieren Charakteristika wie Aufmerksamkeit und Gedächtnis am sensibelsten auf pränatal schädigende Noxen (Spohr et al. 2007).

Der mütterliche Alkoholkonsum während der Schwangerschaft gilt somit als wichtiger biologischer Risikofaktor für die Entstehung einer hyperkinetischen Störung (Steinhausen 2010). Dies unterstreicht die häufige Koexistenz von ADHS mit anderen spezifischen Entwicklungsrückständen, frühkindlich entstandenen Hirnfunktionsstörungen und spezifischen Lernstörungen.

Typische ADHS-Symptome bei Kindern mit FAS können somit leicht zur primären Diagnose einer bestehenden hyperkinetischen Störung führen. Inwiefern hierdurch eine klinisch unvollständige Betrachtung eines komplexeren Bildes erfolgt oder in welcher Form sich durch pränatalen Alkoholkonsum bedingte hyperkinetische Störungen von anderen unterscheiden, muss an dieser Stelle offen bleiben.

1.4 Möglichkeiten der Differentialdiagnose zwischen ADHS und FAS

Eine deutliche Abgrenzung zwischen Kindern mit FAS und hiermit verbundenen hyperkinetischen Verhaltensauffälligkeiten und Kindern, bei denen ADHS vorliegt, zeigt sich als klinisch nur schwer vollziehbar. Auch wird die Notwendigkeit einer fundierten differentialdiagnostischen Abgrenzung für ADHS zu anderen Störungen (Lernstörung, Intelligenzminderung, psychomotorische Erregung bei affektiven Störungen oder Angststörungen) unterstrichen (Döpfner 2005), da die Problematik der Fehldiagnosen eine nochmalige Erwägung der Diagnosekriterien für ADHS regelmäßig zur Diskussion bringt (Coles et al.

1997; Steinhausen 2010). Die große Breite an möglichen Differenzialdiagnosen und komorbid bestehenden Störungen verlangt nach einer vorsichtigen, nicht überinklusiven Diagnosestellung für ADHS (Steinhausen 2010).

Hieran anknüpfend gelang es Coles et al. (1997), für beide klinische Gruppen sich voneinander unterscheidende Aufmerksamkeitsprofile zu beschreiben. Insgesamt wurden 149 afro-amerikanische Kinder eines niedrigen sozial-ökonomischen Status (Durchschnittsalter: 7,63 Jahre) neuropsychologisch untersucht, um die Nullhypothese zu testen, ob zwischen Kindern mit Alkoholfolgeschäden und Hyperaktivität und solchen mit ADHS-Symptomatik und fehlender alkoholischer Schädigung in der Anamnese bezüglich ihrer Leistungen kein Unterschied besteht. Diese Nullhypothese konnte jedoch, besonders in einem der beiden Testteile, nach einem Vier-Faktoren-Modell zur Bestimmung der Aufmerksamkeit nach Mirsky et al. (1991) widerlegt werden. Für beide Gruppen zeigten sich Defizite in sich voneinander unterscheidenden Testteilbereichen. Die Schwächen der ADHS-Kinder lagen vor allem in Genauigkeit und Vigilanz sowie in der Fähigkeit, Konzentration aufzubringen und beizubehalten, wohingegen die Kinder mit fetalem Alkoholsyndrom Schwierigkeiten im visuellen und räumlichen Denken, bei der Entschlüsselung von Information und der Richtungsänderung ihrer Aufmerksamkeit sowie Defizite bei der Flexibilität zur Problemlösung zeigten. Natürlich kann die Aussagekraft dieser Studie nicht zu generellen Gesetzmäßigkeiten führen, da hier für die Kinder mit ADHS und bekannter pränataler Alkoholschädigung die zahlreichen weiteren Faktoren der Entwicklung und kindlichen Reifung völlig unbetrachtet bleiben. Dennoch können mögliche Überlegungen in Bezug auf die Notwendigkeit der richtigen Diagnose und die sich anschließende Therapie folgen.

Es stellt sich etwa die Frage, ob die Gabe von Stimulanzien (wie Methylphenidat), deren Wirksamkeit das ganze Spektrum der ADHS-Symptomatik einschließt und dessen Überlegenheit gegenüber Standardtherapie oder reiner Verhaltenstherapie unter anderem nach der Multimodal-Treatment-of-ADHS-Studie (MTA-Studie) als bewiesen gelten kann, auch für die mit fetalem Alkoholsyndrom assoziierten Störungen Mittel der Wahl

sein sollte. Coles et al. (1997) suggerieren, dass sich die durch den Alkohol geschädigten Gehirnareale, wie etwa der Hippocampus, durchaus von den neurobiologischen Grundlagen der hyperaktiven Störungen unterscheiden, für welche unter anderem eine genetisch bedingte Abweichung dopaminerger Neurotransmission diskutiert wird (Rothenberger et al. 2005). Als besonders spezifische Veränderungen der Hirnmorphologie beschreibt Steinhausen (2010) wie auch Rothenberger und Moll (1999) Veränderungen von Frontalhirn und Basalganglien mit vermindertem Hirnstoffwechsel, reduziertes Volumen von Groß- und Kleinhirn sowie Störungen der Neurotransmittersynthese.

Die MTA-Studie, an der in den USA 579 Kinder mit ADHS zum Vergleich verschiedener Therapieformen über 24 Monate teilnahmen, zeigt den deutlichsten Erfolg der Pharmatherapie bei Kindern, für die neben der ADHS-Symptomatik keine komorbiden Störungen diagnostiziert wurden. Bekannt ist auch, dass unter Gabe von Stimulanzien motorische Tics und Spasmen auftreten und in einem Drittel der Fälle kein Ansprechen auf die Substanzen feststellbar ist (Wilens & Dittmann 2005). Ob sich unter diesen Zahlen möglicherweise Patienten befinden, deren Ätiologie der hyperkinetischen Störung in einer pränatalen Alkoholschädigung zu finden ist, muss hierbei offen bleiben. Man könnte jedoch suggerieren, dass für diese Fälle, nämlich für Patienten, bei denen ein FAS zugrunde liegt, die Pharmakotherapie der hyperkinetischen Symptomatik nicht das zu favorisierende Mittel der Wahl darstellen sollte oder zumindest eine geringere klinische Wirksamkeit aufweisen kann.

1.5 Bedeutung des Diagnosezeitpunktes

Dass es verschiedene Einflussfaktoren zu beachten gilt, welche in möglicher Korrelation zu den untersuchten Langzeitentwicklungen der betroffenen Kinder stehen, zeigen mehrere Studienergebnisse. Streissguth et al. (2004) führten Interviews mit 415 von FAS betroffenen Patienten durch, wobei die Ergebnisse zum einen spätere negative soziale Auswirkungen in hoher Zahl zeigen (Schulabbrüche: 61%, Gesetzeskonflikte: 60%, Aufenthalt in geschlossenen

Einrichtungen: 50%, sexuelle Verhaltensauffälligkeiten: 49%, Alkohol- und Drogenprobleme: 35%), zum anderen aber auch deutlich schützende Einflüsse vor diesen Entwicklungen beschreiben. Neben einer möglichst langen und stabilen Umgebung in Adoptiv- oder Pflegefamilien und der eigentlichen Diagnose besteht nach Streissguth die strengste Korrelation zum frühen Diagnosezeitpunkt. So senke dieser die Wahrscheinlichkeit für das Eintreten kritischer Lebensereignisse um das Zwei- bis Dreifache. In einer 1996 veröffentlichten Untersuchung zu möglichen Ursachen der sekundären Entwicklungsstörungen war nur bei 11% der Kinder FAS vor ihrer Einschulung diagnostiziert worden und eine Diagnose vor Beginn der Schullaufbahn erwies sich auch hier als protektiver Faktor. Zahlen zu dieser möglicherweise signifikanten Korrelation für FAS-Kinder in Deutschland liegen in dieser Form nicht vor; es kann aber zum Beispiel die bundesweite „Profil“-Studie (Huss et al. 2003), welche als prospektive Befragung von Eltern mit von ADHS betroffenen Kindern zur Erfassung der Versorgungssituation dieser gedacht ist, einem Vergleich dienen. Da die klinisch verwandte Symptomatik zu FAS ein die Diagnosestellung betreffend ähnliches Profil erwarten lässt, zeigt sich hier die Notwendigkeit der Forderung nach einer frühen Diagnose. Die „Profil“-Studie ergibt, dass die Kinder dem Kinderarzt erst in einem Alter von 3 bis 4 Jahren vorgestellt wurden, mit zum großen Teil ausbleibender diagnostischer Einordnung. Eine Akzentuierung der ADHS-Diagnosestellung zeigt sich erst für die Sieben- bis Achtjährigen, so fällt bei vielen Eltern die zum Aufsuchen eines Kinderpsychologen oder -psychiaters zu überwindende Hemmschwelle erst mit dem Eintreten schulischer Schwierigkeiten (Huss et al. 2003). Eine Umfrage der World Federation for Mental Health (WFMH) im Sommer 2004 (WFMH 2004) mit dem Titel „Without Boundaries“ umfasste 766 Eltern von ADHS-betroffenen Kindern aus acht Ländern, wobei in Deutschland die Zeitspanne zwischen erstem Arztbesuch und Diagnosestellung durchschnittlich zwei Jahre betrug. Weniger als 40% erhielten die treffende Diagnose innerhalb des ersten Jahres. Wenngleich diese Studien nicht repräsentativ für die Problematik des fetalen Alkoholsyndroms sind, so ist zu vermuten, dass Untersuchungen hierzu eine ähnliche, wenn nicht stärkere Auffälligkeit ergeben müssten. Die Chancen auf

eine frühe Diagnose stünden somit weniger gut – und das, obwohl Streissguth von ihrer klinischen Erfahrung ableitend betont, dass früh informierte Eltern besser befähigt seien, den Übergang von Adoleszenz zum Erwachsenenalter ihrer Kinder zu planen, um auch dann noch in notwendiger Weise diesen Kindern betreuend zur Seite zu stehen.

2 Patientenstudien

Im Folgenden werden wichtige Studienverfahren und -ergebnisse diskutiert.

2.1 Alkoholembryopathie im Erwachsenenalter (Löser et al. 1999)

Im Rahmen einer Studie der Universitätskliniken Tübingen und Münster – eine der wenigen Langzeituntersuchungen die Entwicklung alkoholembryopathischer Kinder betreffend – gelang es, aus einem ursprünglich 354 Kinder umfassenden Patientenpool 52 Kinder bis über das Erreichen ihrer Volljährigkeit hinaus zu begleiten. Im Durchschnitt waren die Studienteilnehmer 21,6 Jahre alt, wobei sich die Gruppe aus 25 Männern und 27 Frauen zusammensetzte. 83% dieser waren innerhalb der ersten beiden Lebensjahre zumindest zeitweilig in Pflegeverhältnisse vermittelt worden und nur 12% der Erwachsenen konnten zum Zeitpunkt der Befragung Selbstständigkeit in Bezug auf ihre Lebensfähigkeit nachweisen.

Neben den physischen Entwicklungen, wie etwa den Wachstumsmaßen, der Statomotorik oder kraniofazialen Dismorphien, sollen hier insbesondere die beobachteten schulischen und geistigen Charakteristika Erwähnung finden. Die untersuchten Merkmale wurden in den verschiedenen Altersphasen zum einen aus den Schulzeugnissen entnommen, aber auch der Hamburg-Wechsler-Intelligenz-Test (HAWIE-R), der Mann-Zeichen-Test nach Goodenough und der Zahlenverbindungstest („Trail-making-Test“) nach Oswald dienten der Feststellung der jeweiligen Denk- und Intelligenzleistungen. Die Studie unterstreicht die schon oft erwähnten Hirnleistungsschwächen der FAS-Betroffenen. 56% der Untersuchten konnten trotz häufig stattgefundener Förderungsmaßnahmen keine Regelschule absolvieren, nicht eines der Kinder konnte eine Oberschulreife erreichen. Besonders hohe Beeinträchtigungen ergaben sich für das Finden abstrakterer Ausdrücke, für Rechenfähigkeiten und Arithmetik, im Bereich der Denkstörungen fielen zähflüssiges und ideenarmes, aber auch insbesondere rigide und unflexible Gedankengänge mit großer Häufigkeit ins Gewicht.

Insgesamt zeigten sich also auch für diese Erhebungen die weit reichenden Defizite der Geistesleistungen als einschränkender Faktor für die soziale Entwicklung, die Selbstständigkeit und den Lebensweg der Betroffenen.

Es muss erneut auf die geringe Zahl rekrutierter Patienteninformation in kritischer Weise verwiesen werden, außerdem entziehen sich alle über die gesicherte pränatale Alkoholexposition hinausgehenden Einflussfaktoren einer möglichen Quantifizierung.

2.2 Risikofaktoren für spätere Verhaltensauffälligkeiten für das fetale Alkoholsyndrom und fetale Alkoholeffekte (Streissguth et al. 2004)

Mit der zentralen Fragestellung nach der Häufigkeit so genannter „adverse life outcomes“ für Betroffene befasste sich eine Studie zu fetalen Alkohol-Folgen, welche als Langzeitstudie der University of Washington zwischen 1972 und 1995 durchgeführt und deren Ergebnisse im Jahr 2004 veröffentlicht werden konnten. Die hierbei betrachteten Ereignisse umfassten Erfahrungen der Schulunterbrechung bzw. des Schulabbruchs, bereits aufgetretene Gesetzeskonflikte, das Einsitzen in geschlossenen Einrichtungen oder Haft und In-Gewahrsam-Nahme, Auffälligkeiten durch unangemessenes sexuelles Verhalten und schließlich benennbare Alkohol- oder sonstige Drogenprobleme. Darüber hinaus wurden im Rahmen der durchgeführten Interviews 18 möglicherweise damit assoziierte Risiko- bzw. Schutzfaktoren in Betracht gezogen, um mögliche Korrelationen aufzuzeigen.

Die Studie umfasste 155 von FAS und 260 von FAE Betroffene, das heißt also insgesamt 415 Patienten mit einem Durchschnittsalter von 14 Jahren und einem durchschnittlichen IQ, der als bei 68 liegend bestimmt werden konnte. Zu 80% waren die Untersuchten, von denen 236 männlichen und 179 weiblichen Geschlechts waren, bei Pflegeeltern aufgewachsen. Es wurde eine Einteilung in die Altersgruppierungen Kinder, Jugendliche und Erwachsene vorgenommen, zudem galt ein Durchschnittsalter von 10 Jahren bei Diagnosestellung für die in die erhobene Stichprobe inkludierten Patienten.

Zur Erfassung des jeweiligen Entwicklungsstandes wurde auf Daten zurückgegriffen, die sich nach Durchführung der verschiedenen Testverfahren ergaben. Hierzu dienten: der Hamburg-Wechsler-Intelligenz-Test für Erwachsene (HAWIE-R), eine Kurzform des „Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised“ (WISC-R), der so genannte „Wide Range Achievement Test-Revised“ (WRAT-R) sowie die „Vineland Adaptive Behavior Scales“ (VABS). Alle darüber hinaus gehenden Informationen wurden über ein mit den Eltern bzw. Sorgeberechtigten durchgeführtes und 450 Fragen beinhaltendes Telefoninterview eingeholt.

Im Rahmen dieser Studie zeigte sich, dass die Untersuchten im Durchschnitt 75% ihres Lebens in einem stabilen Umfeld verbringen konnten. Von diesem Prozentsatz mussten 42% im Rahmen einer „Sonderausbildung“ Gebrauch von besonderer schulischer Betreuung, etwa in Form von Nachhilfe im Lesen und Rechnen oder auch Alltagsfertigkeiten betreffend, machen. Wenn auch insgesamt ein sehr breites Spektrum an verschiedenen Intelligenzquotienten vertreten war, so erwies die Gruppe sich jedoch insgesamt als äußerst unterdurchschnittlich intelligent in Bezug auf für Gleichaltrige geltende Referenzbereiche.

Für die betrachteten negativen Lebensereignisse („adverse life outcomes“) ergaben die Befragungen für unangemessenes Sexualverhalten die größte Häufigkeit (39% der Kinder, 48% der Heranwachsenden und 52% der Erwachsenen). Die Berichte über Gesetzeskonflikte für Männer waren insgesamt doppelt so häufig wie für Frauen. Hierbei waren sogar 60% aller erwachsenen Befragten und 14% aller Kinder/Jugendlichen betroffen. Zu 45% zeigten sich die Auffälligkeiten in Form von begangenen Verbrechen gegenüber anderen Personen. Weiterhin bleibt festzuhalten, dass Lernschwächen beinahe die Regel darstellten (beschriebene Aufmerksamkeitsprobleme: 70%, wiederholt unkomplette Hausaufgaben: 58%), was sich auch in der Tatsache wiederfindet, dass 61% der Erwachsenen und 14% aller Schulkinder Erfahrungen mit einem Schulwechsel oder sogar abgebrochener Schulausbildung vorweisen konnten. Insgesamt bezeichneten sich 67% als Opfer physischen oder sexuellen Missbrauchs. Auch für die beiden übrigen als

„adverse life outcomes“ festgelegten Ereignisse ergaben sich bemerkenswert hohe Prozentsätze: Die Hälfte aller Erwachsenen räumte ein, bereits in Haft oder Gewahrsam gewesen zu sein. Für 35% der ab Zwölfjährigen war es nicht möglich, Drogen- oder sonstige Alkoholprobleme zu verneinen. Insgesamt schlussfolgerten Streissguth et al. (2004) aus den dargelegten Zahlen, dass die Wahrscheinlichkeit für das Eintreten der verschiedenen Auffälligkeiten mit zunehmender Zahl in gefestigter Umgebung verbrachter Lebensjahre geringer war. Das „stabile“ Zuhause zeigte sich, neben dem möglichst frühen Diagnosezeitpunkt, als der bedeutsamste „Schutzfaktor“ überhaupt. In Korrelation zu diesem konnte ein um das Drei- bis Vierfache weniger häufiges Auftreten für vier der fünf kritischen Lebensereignisse bei den Untersuchten festgehalten werden. Vor allem mit Hilfe der psychologischen Tests erwies es sich als möglich, das Lösen arithmetischer Aufgaben sowie das Fehlen angemessenen Sozialverhaltens als die auffälligsten Defizite aufzudecken. Wurden „lediglich“ fetale Alkoholeffekte in Abgrenzung zur vollen Ausprägung eines fetalen Alkoholsyndroms beschrieben, so bestand in der Regel für diese Fälle eine höhere Wahrscheinlichkeit für das gleichzeitige Vorliegen eines oder mehrerer „adverse life outcomes“.

Inwiefern diese Aussagen jedoch auf die Allgemeinheit der Betroffenen übertragbare Regelmäßigkeiten darstellen, muss wegen der relativ frei gewählten „Untersuchungsinhalte“ offen bleiben. Fast könnte man annehmen, dass die Auswahl an kritischen Lebensereignissen und die unmittelbare Korrelation zu möglichen Einflussfaktoren auf diese ein zu einfaches Bild repräsentieren und sich die vielschichtigen Zusammenhänge nicht auf derart eindeutige Kausalzusammenhänge reduzieren lassen. Co-Varianten und denkbare weitere äußere Begebenheiten, die verändertes Sozialverhalten nach sich ziehen können, bleiben gänzlich unberücksichtigt. Wenngleich sich hieraus interessante Überlegungen ergeben, muss außerdem dennoch betont werden, dass die am Ende diskutierten Schlussfolgerungen wie etwa, dass Patienten mit FAS im Vergleich zu solchen mit FAE einen leichteren Zugriff auf Unterstützung von Behördenseite haben, lediglich noch zu beweisende Hypothesen von Streissguth et al. (2004) darstellen.

2.3 Fetal Alcohol Spectrum Disorder im jungen Erwachsenenalter (Spohr et al. 2007)

In einer sich über 20 Jahre erstreckenden Folgestudie untersuchten Spohr et al. (2007) die Entwicklungscharakteristika von 37 ursprünglich im Kindesalter mit FAS diagnostizierten Patienten. Um ein möglichst breites Gesamtbild der Folgeentwicklungen zu erhalten, bediente man sich körperlicher Untersuchungen mit besonderer Berücksichtigung der typischen kraniofazialen Malformationen, des Größenwachstums und Veränderungen des BMI. Zudem wurden anhand eines Interviews die Entwicklungen der akademischen und beruflichen Karrieren sowie die Befähigung zum eigenständigen Wohnen und die bestehenden Lebensumstände erfasst. Um der Frage nach der Schwere der Auswirkungen durch die diagnostizierte Schädigung vollständig gerecht zu werden, half man sich mit der so genannten „Young Adult Behaviour Checklist“ (YABCL), mit dem Ziel, emotionale sowie Verhaltensauffälligkeiten zu erfassen. Interessanterweise überwog der Eindruck, dass trotz Schwindens der Dymorphien im Gesichtsbereich über den Zeitverlauf weiterhin Größenwachstumseinbußen, Mikrozephalie, allgemeine Entwicklungsverzögerung sowie Hyperaktivität zu verzeichnen waren. Wenn auch ein gewisses Aufholen bezüglich Körpergröße und -gewicht erfolgte, der Kopfumfang blieb, einhergehend mit bestehen bleibender Mikrozephalie, weitestgehend unterhalb der Norm. Hieran anknüpfend ergab sich eine strenge Korrelation zwischen kognitiven Einschränkungen bei Erstuntersuchung und verringertem Kopfumfang in der Folge.

Geschlechterunterschiede ergaben sich insbesondere hinsichtlich des Wachstumsdefizits, welches bei den männlichen Untersuchten von größerer Signifikanz war, wohingegen die weiblichen Personen zumeist eine deutliche Gewichtszunahme postpubertär aufweisen konnten.

Im Bereich des Psychosozialen ergaben die Interviewergebnisse, dass trotz hoher Inanspruchnahme von schulischer Sonderförderung (49% besuchten eine Sonderschulform) nur ein sehr geringer Teil der Betroffenen von einem festen Arbeitsverhältnis berichten konnte (13% waren in Besitz einer festen

Anstellung, 19% wiesen eine abgebrochene Berufsausbildung auf). Lediglich 14% versorgten sich in einem eigenständigen Lebensumfeld, gegenüber 27% sich in Institutionen Befindlichen und weiteren 35%, die zumindest auf Hilfe von außen angewiesen waren.

Verhaltensauffälligkeiten bestanden in Form einer ausgeprägten Ungehemmtheit und eines an ADHS erinnernden Aufmerksamkeitsdefizits. Diese Problematiken ergaben sich weder in Abhängigkeit von der Schwere geistig-intellektueller Einschränkungen, noch führte die Diagnose FAE zu einer mildereren Ausprägung des Beschriebenen.

In Anlehnung an die durch Streissguth et al. (2004) identifizierten „Schutzfaktoren“ (vgl. oben) konnten die in dieser Studie erhobenen Daten keine positivere Langzeitentwicklung der Patienten mit eben diesen Faktoren in Übereinstimmung bringen.

Einschränkend für die Aussagekraft sämtlicher Erhebungen ist in dieser Studie jedoch abschließend noch die sehr kleine Zahl der über den gesamten Zeitraum erfassten Studienteilnehmer zu nennen.

2.4 Pränatale Drogenexposition: Effekte auf die Aufmerksamkeit und Impulsivität von Sechsjährigen (Leech et al. 1999)

Nicht nur auf den Einfluss von Alkohol auf das Ungeborene beschränkte sich eine Langzeituntersuchung der University of Pittsburgh, die die Erfassung von Aufmerksamkeit und Impulsivität von Sechsjährigen in das Zentrum des Interesses stellte. Neben mütterlichem Alkoholkonsum wurden auch der Konsum von Marihuana, Kokain und Tabak eingeschlossen, so dass zwischen 1989 und 1992 zugehörige Daten zu Konsumgewohnheiten und sozioökonomischen Gegebenheiten für den Schwangerschaftsverlauf bis zum Erreichen des sechsten Lebensjahres der Kinder erhoben werden konnten. Hintergrund für die Untersuchungen bildete das Wissen, dass für von ADHS Betroffene Auffälligkeiten im Bereich von Konzentration und Impulsivität bestehen. Dieses und die Tatsache, dass nach in der Schwangerschaft

erfolgtem Drogenmissbrauch verzögerte Entwicklung, Lernprobleme und kurze Konzentrationszeiträume als häufig gelten, ließen schließlich das Bestreben aufkommen, im Rahmen des „Maternal Health Practices and Child Development Project“ nach Parallelen für die 608 hiervon betroffenen Kinder zu forschen. Die Mütter der Kinder, in der Regel von niedrigem sozio-ökonomischen Status und zur Hälfte afro-amerikanischen Ursprungs, füllten zur Bestimmung des kindlichen Umfelds einen so genannten „Home Screening Questionnaire“ (HSQ) aus, demzufolge sich 4% der Kinder nicht in mütterlicher Obhut befanden und 14% zusätzliche Ausbildungsangebote oder Förderungsmaßnahmen wahrnahmen. Die restlichen Untersuchungen setzten sich aus dem von Psychologen blind durchgeführten „Continuous Performance Test“ (CPT-3) und dem „Stanford-Binet-Intelligence Scale“ (SBIS) zusammen. Festgehalten wurden so zum einen „errors of commission“, das heißt die Anzahl der durch erhöhte Impulsivität bedingten, nicht durch einen zugehörigen Stimulus verlangten Reaktionen, zum anderen „errors of omission“, gleichbedeutend mit: wegen Unaufmerksamkeit ausgebliebenen Reaktionen auf den gegebenen Stimulus.

Für Erstere ergaben sich lediglich unter Berücksichtigung von pränatalem Marihuanagebrauch während des zweiten Trimenons der Schwangerschaft nennbare Korrelationen, als weitere Einflussfaktoren stellten sich zudem niedrige Testergebnisse im zuvor durchgeführten Stanford-Binet-Test, männliches Geschlecht und das Vorhandensein einer männlichen Bezugsperson im umgebenden Haushalt dar. Für die Häufigkeit der „errors of omission“ erschien der mütterliche Tabakkonsum ebenso wie Kokainmissbrauch als begünstigende Größe, für die Bedeutung von Marihuana ergab sich eine weniger deutliche Korrelation. Des Weiteren ergaben sich höhere Wahrscheinlichkeiten einer messbaren Konzentrationsschwäche bei Vorliegen eines niedrigen IQs, geschlechtsunabhängig für jüngeres Alter der Untersuchten und bei besonders niedrigem Sozialstatus der Mutter. Hieraus folgte die große Bedeutung demographischer Faktoren und äußerer Lebensumstände, die die Drogenexposition des Ungeborenen als einen Teilaspekt im komplexen Zusammenhang der kindlichen Gesamtentwicklung

ausweisen konnten. Überraschenderweise konnte weder für die erhöhte Impulsivität noch für die Unaufmerksamkeit ein Bezug zu den Trinkgewohnheiten der Mütter hergestellt werden. Obwohl dies auf den ersten Blick im Widerspruch stehen mag zu der bekannten neurokognitiven Schädigung für Betroffene des FAS, so zeigte diese Studie doch im Besonderen, in welcher Weise genau diese Defizite festgehalten werden können. So diskutieren die Autoren, dass die Schwierigkeiten für solche Kinder vielmehr im Behalten von Information, in der Entschlüsselung dieser und der selbstständigen Anwendung zu suchen sind.

Dementsprechend bleibt zu kritisieren, dass das gewählte CPT sich kaum als die geeignete Testform zur Erfassung von für FAS charakteristische Defizite eignet und es von Bedeutung ist, die Symptome über eine „bloße“ Konzentrationsschwäche hinaus zu beschreiben. Außerdem besteht für das CPT keine ausreichende Standardisierung, so dass eine mangelnde Vergleichbarkeit und eine zu geringe Sensitivität bestehen. Nicht jede falsche Reaktion der Kinder mag mit erhöhter Impulsivität erklärbar werden. Eine mögliche Verbesserung in der Datenerhebung könnte zudem die Feststellung der zugehörigen Reaktionszeiten erbringen, konnte diese zuvor in anderen Studien sehr wohl für FAS typische Auffälligkeiten ergeben.

2.5 Studie zum Vergleich von durch pränatale

Alkoholexposition geschädigten Kindern und Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndrom (ADHS) (Coles et al. 1997)

ADHS als eine der häufigsten Diagnosen in der Pädiatrie im Bereich von verhaltensauffälligen Kindern und mögliche Spekulationen, Alkohol könne als ätiologischer Faktor für ADHS von Bedeutung sein, führten zum Studienziel der deutlicheren klinischen Abgrenzung zwischen ADHS und dem fetalen Alkoholsyndrom. Zu diesem Zweck wurden 149 afro-amerikanische Kinder niedrigen ökonomischen Status, unterteilbar in 27 in einer ADHS-Klinik Diagnostizierte und 122 Teilnehmer einer Langzeitstudie zu pränataler

Alkoholexposition, einbezogen. Es erfolgte die erneute Kontaktierung dieser Kinder, welche zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 7 und 8,5 Jahre alt waren, und nachdem ein Alkoholkonsum in der Schwangerschaft für die Mütter der von ADHS betroffenen Kinder ausgeschlossen wurde, konnten die Tests als solche blind durchgeführt werden. Die sich unter Psychostimulanzien wie Methylphenidat befindlichen Untersuchten verzichteten für den Testtag auf die Einnahme dieser und durchlebten im Rahmen der Studie zwei verschiedene Testreihen, von denen sich die erste als traditionellere Form mit konventionellen Verhaltens- und psychologischen Erhebungen zu ADHS charakterisieren ließ. Sie beinhaltete folgende Messungen: „Kaufman-Assessment Battery for Children“ (K-ABC), Teile des Wechsler-Intelligenz-Tests für Kinder (WISC-R), Messungen zur Motorik (VMI), zwei Checklisten zur Diagnostik von ADHS, „SNAP“ sowie „Achenbach Child Behaviour Checklist“, „DISC“ und einen neunzigminütigen computerbasierten Reaktions-Zeit-Test („Continuous Performance Task“ (CPT)). Darüber hinaus waren die neurokognitiven Funktionsfähigkeiten der Kinder, basierend auf einem „Vier-Faktoren-Modell“ nach Mirsky, der in diesem Aufmerksamkeit und Konzentration in die Teilaspekte Fokus (WISC-R), Wachheit (K-ABC, „Kinsborne’s Paired Associate Memory Task“), Entschlüsselungsfähigkeit („SRT“, „Vigilance Tasks“, „CPT Tasks“) und flexibles Umdenken („Wisconsin Card Sorting Test“, „Number of categories completed“, „Perseverative Responses and Errors“) untergliederte, im zweiten Teil Untersuchungsgegenstand. Für beide beobachteten Gruppen bestanden äquivalente intellektuelle Fähigkeiten, die jedoch insgesamt deutlich unter denen gleichaltriger Referenzgruppen lagen.

Festzuhalten ist jedoch, dass die von ADHS Betroffenen eindeutig schlechter in den konventionellen Tests zur Erfassung von Aufmerksamkeitsstörungen abschnitten, als dies für die durch Alkohol geschädigten Kinder der Fall war. Schließlich führten die sich unter dem Vier-Faktoren-Modell als noch charakteristischer für die jeweilige Gruppe darstellenden Aufmerksamkeitsstörungen zu der Annahme, dass Kinder mit FAS sich durch nur für sie spezifische neurologische und verhaltenstypische Eigenarten definieren lassen. Die FAS-Betroffenen erwiesen sich besonders in visuell

räumlichen Untertests und in Arithmetik als benachteiligt, wohingegen die ADHS-Gruppe in ihre Wachheit widerspiegelnden Aufgaben deutlich langsamere Reaktionszeiten und am ehesten durch eine erhöhte Impulsivität zu erklärende, aus der Reihe fallende Aktionen zeigte. Um mögliche Schwierigkeiten in der Unterscheidung des jeweils vorliegenden Krankheitsbildes aufzudecken, galt es zudem, einerseits eine „nicht-klinische“ Gruppe, bestehend aus gesunden Kontrollkindern und nicht dysmorphen FAS-Kindern, und andererseits eine alkoholdysmorphe und ADHS-Gruppe anhand der Testergebnisse richtig zuzuordnen. Hierbei zeigte sich die höchste Erkennungswahrscheinlichkeit durch die Psychologen für die von ADHS Betroffenen (85% richtig Zugeordnete). Insbesondere für nicht morphologisch auffällige FAS/FAE- Kinder zeigte sich die richtige Diagnosestellung im Vergleich hierzu als nur halb so wahrscheinlich (44% richtig Diagnostizierte). Insgesamt ergab sich also die größte Sensitivität in Bezug auf die ADHS-Gruppe für die Verhaltenschecklisten und Tests zur Messung der Aufmerksamkeitsbeibehaltung. In Abgrenzung hierzu wurden die für die FAS-Gruppe charakteristischen Schwächen am deutlichsten bei der Lösung visuell räumlicher Aufgabenstellungen, bei Informationsentschlüsselungen und der angewandten Flexibilität Problemlösungen betreffend, obwohl im Bereich der Beibehaltung von Aufmerksamkeit und Konzentration keine merklichen Unterscheidbarkeiten zur Kontrollgruppe festgestellt werden konnten.

Inwiefern diese Studienschlüsse kritisierbar sind, muss vor allem anhand der geringen Gruppengröße festgemacht werden. Es bleibt fraglich, ob derart kleine Patientenzahlen tatsächlich repräsentative Ergebnisse liefern können. Ob die unterschiedlich ausfallenden Stärken oder Schwächen auch tatsächlich mit morphologisch verschiedenen Schädigungen einhergehen, kann lediglich gemutmaßt werden. Dennoch zeigt die Studie in beeindruckender Weise mit Hilfe der großen Vielzahl verwendeter Testverfahren, dass hier eine nicht äquivalente Sensitivität für ADHS und FAS vorliegt, und lässt somit eine Forderung nach deutlicherer Trennung beider Krankheitsbilder in der Klinik verlauten.

2.6 Geschlechter und Aufmerksamkeitsdefizite bei Kindern, die mit dem Spektrum des fetalen Alkoholsyndroms diagnostiziert wurden (Herman et al. 2008)

Da das Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndrom die häufigste Komorbidität für Kinder mit FAS darstellt, konstatierte man an der Pädiatrisch-Psychologischen Klinik der Universität Minnesota die Notwendigkeit für eine retrospektive Analyse unter dem Gesichtspunkt, inwiefern das Geschlecht und die Diagnose eines ADHS in Zusammenhang mit den Aufmerksamkeitsdefiziten der FAS-Patienten stehen.

Zurückgegriffen werden konnte für diesen Anlass auf 36 Studienteilnehmer, 19 von diesen männlichen und 17 weiblichen Geschlechts, welche der Klinik bereits als Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom bekannt waren. Das Durchschnittsalter dieser lag bei 10,7 Jahren und sie zeigten keine Unterschiede bezüglich der wenig stabilen Lebensumstände, aus denen sie kamen. Die durchschnittliche Anzahl der Wohnstationen betrug 3,2 und insgesamt erzielten die Kinder einen für ihr Referenzalter unterdurchschnittlichen IQ. Die Hälfte aller Untersuchten wies ebenfalls die Diagnose ADHS auf.

Genauer untersucht wurden alle Fälle unter zwei verschiedenen Gesichtspunkten. Zum einen wurden die so genannten ausübenden Fähigkeiten („executive functioning“) unter Inanspruchnahme der folgenden Testverfahren beleuchtet: Wechsler Intelligenz Test für Kinder (WISC-III), „Wisconsin Card Sorting Task“ (WCST) und ein Test zur Erfassung von Aufmerksamkeitsvariablen („Test of Variables of Attention“ (TOVA)). Zum anderen standen die Verhaltenseignungen oder -auffälligkeiten im Interessenfokus, welche anhand der „Achenbach Child Behavior Check List“ (CBCL) und Eltern- sowie Lehrereinschätzungen gemessen wurden.

Als Funde der Untersuchungen ergaben sich keine Differenzen in den Geschlechtergruppen hinsichtlich des Alters, ethnischen Hintergrundes, Anzahl der Wohnstationen, dem Alter bei Auszug aus dem Elternhaus oder dem Intelligenzquotienten. Die FAS-Fälle mit zugleich diagnostiziertem ADHS

konnten jedoch einen signifikant häufigeren Wechsel des Lebensumfeldes angeben und insgesamt wurden die männlichen (68,4%) häufiger als die weiblichen (29,4%) FAS-Patienten mit einem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom in Verbindung gebracht. Signifikante Unterschiede taten sich nicht hervor, wenn man die Ergebnisse der CBCL und Eltern- bzw. Lehrereinschätzungen für die Kinder mit und ohne ADHS gegenüberstellte. Ebenso blieb die vermutete Unterscheidbarkeit für diese Tests bezüglich auf männliche oder weibliche ADHS-Diagnostizierte aus, demnach entpuppte sich weder das Geschlecht noch die zusätzlich getroffene Diagnose ADHS als Einflussgröße für die Verhaltensmessungen der Aufmerksamkeit.

Hiervon verschieden fielen die Ergebnisse für die ausübenden Fertigkeiten des Untersuchtenpools aus. Die Mädchen mit ADHS schnitten deutlich schlechter ab als die nicht von diesem Syndrom Betroffenen. Die entsprechenden männlichen ADHS-Fälle hingegen waren bezüglich ihres Abschneidens den gegenübergestellten Kontrollen deutlich überlegen. Innerhalb aller Untersuchten unabhängig vom Vorliegen der Komorbidität konnten alle weiblichen Patienten sich als die Besseren hervortun.

Zusammenfassend kann die Studie also unterstreichen, dass die Zahl der ADHS-Diagnosen unter diesen Kindern mit fetaler Alkoholschädigung deutlich über dem Durchschnittswert lag, mit einer auch in der Allgemeinbevölkerung geltenden höheren Fallzahl für ADHS unter den männlichen Beispielen. Für all diejenigen, für welche die Komorbidität ADHS bestand, konnten keine Unterschiede unter dem Gesichtspunkt des Geschlechts für einen der beiden Untersuchungsgegenstände gefunden werden, das heißt, Aufmerksamkeitsdefizite wie auch die ausführenden Fertigkeiten waren für die ADHS-Jungen wie Mädchen ähnlich häufig. Interessanterweise ergaben sich erst bei Unterscheidung zwischen bestehender oder nicht bestehender ADHS-Diagnose Geschlechterdifferenzen, wobei innerhalb der Mädchen wie erwartet all diejenigen mit konstatiertem ADHS durch ein schlechteres Abschneiden auffällig wurden. Gegenteiliges musste innerhalb der männlichen Patientengruppe festgehalten werden, zumindest bezüglich der Aufmerksamkeitsbeibehaltung. Diese Widersprüchlichkeit der häufigeren

ADHS-Diagnosen in der männlichen Untersuchengruppe mit jedoch gleichzeitig besserem Abschneiden dieser lässt die Untersucher der Studie fragen, inwiefern das männliche Geschlecht, abgesehen von möglichen Unzulänglichkeiten der angewandten Erhebungsverfahren, ein Bias für die ADHS-Diagnostik darstellt, oder aber die Aufmerksamkeitsdefizite innerhalb der FAS-Patienten überhaupt mit denen von nicht von diesem Syndrom Betroffenen gleichzusetzen sind. Die Einzigartigkeit der Aufmerksamkeitsstörungen könnte in den nicht gefundenen Geschlechterunterschieden sowie in den durch andere Studien aufgezeigten nicht einheitlichen Behandlungserfolgen durch eine Stimulanzientherapie gesehen werden.

Dass die Schwächen der Analyse vor allem in der geringen Zahl (n=36) rekrutierter Fälle liegt, muss erwähnt werden. Da die ADHS-Diagnose in verschiedenen Häusern getroffen wurde, könnte dies außerdem bedeuten, dass nicht einheitliche klinische Kriterien zu Rate gezogen wurden. Auch blieben genauere Subklassifizierungen des ADHS oder Aspekte hinsichtlich der medikamentösen Therapie unberücksichtigt und es fehlte der Vergleich zu einer möglichen Kontrollgruppe.

Nichtsdestotrotz wird unter Berücksichtigung anderer Studienergebnisse die Frage nach der Sinnträchtigkeit einer ADHS-Diagnose für FAS-Betroffene aufgeworfen. Forderungen nach einer individuellen klinischen Testung für Aufmerksamkeitsdefizite der FAS-Patienten und Kritik an der Attestierung zusätzlicher Krankheitsbilder wie eben dem ADHS in Bezug auf die Langzeitentwicklung werden laut.

2.7 Eine 14-monatige randomisierte klinische Untersuchung zu Behandlungsstrategien des Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndroms (MTA Cooperative Group 1999)

Da in der Therapiemöglichkeit von Kindern mit hyperkinetischen Störungen verschiedenste Behandlungsansätze häufig in Erwägung gezogen werden, galt es diese Formen der Behandlung einander in ihren Erfolgsaussichten

gegenüberzustellen. An der vom National Institute of Health initiierten Studie nahmen in den USA 579 Kinder im Alter zwischen 7 und 9 Jahren teil. Nachdem eine Aufteilung in vier randomisierte Gruppen vorgenommen wurde, kamen diesen sich unterscheidende Therapieformen zu, so dass entweder eine medikamentöse Behandlung mit Beratung, eine Verhaltenstherapie, eine Kombinationstherapie aus medikamentöser und Verhaltenstherapie oder die so genannte Standardtherapie – das heißt die für niedergelassene Praxen übliche Vorgehensweise, Beratung und Pharmakotherapie umfassend – Anwendung fanden. Da auch in der Behandlungsrealität das in diese Verhaltensauffälligkeiten eingeordnete Patienten Klientel in der Regel über die bloße ADHS-Symptomatik hinausgehende komorbide Störungen aufzuweisen hat, lagen auch bei 40% der in die Untersuchung Eingeschlossenen zusätzlich oppositionelle Verhaltensstörungen vor. 34% zeigten Angststörungen, 14% Störungen des Sozialverhaltens, zum Teil wurden additiv affektive Störungen diagnostiziert, und auf Erfahrungen mit einer Behandlung durch Stimulanzien konnten etwa 31% der Kinder bereits zurückblicken. Um zu einer den Behandlungserfolg betreffenden Aussage zu gelangen, wurden die zu Beginn festgestellten Auffälligkeiten in Abständen von jeweils drei Monaten erneut untersucht. Die Ergebnisse der Beobachtungen sind insofern für die einzelnen Patienten durchaus differenziert zu betrachten, als dass in Abhängigkeit von den vorliegenden komorbiden Störungen verschiedene Behandlungsansätze hilfreich sein konnten. Eindeutig ergab sich unter intensivierter Pharmakotherapie für Kinder mit ausschließlich vorliegender ADHS-Symptomatik die auffälligste Besserung. Dass die individuelle Berücksichtigung des Einzelnen nicht ausbleiben darf, spiegelt sich in der beschriebenen Tatsache wider, dass Kinder mit zusätzlichen Angststörungen gleichermaßen auf Pharmako- und Verhaltenstherapie anzusprechen schienen, aber insbesondere solche mit multiplen, sehr komplexen Komorbiditäten am meisten von einer kombinierten Interventionsform profitieren konnten. Insbesondere in Bezug auf vorliegende Angststörungen, die Lernfähigkeiten der Kinder und die Eltern-Kind-Beziehung erbrachte das rein medikamentöse Vorgehen keinerlei Fortschritte. Für die Reduktion aggressiver und internalisierender Symptome

sowie die Verbesserung sozialer Kompetenzen erwies sich die Medikamentengabe gegenüber der Verhaltenstherapie nicht als vorteilhaft. Insgesamt bestätigt die Studie zwar den hohen Stellenwert der medikamentösen Behandlung hyperkinetischer Störungen, jedoch bleibt fraglich, inwiefern die durch Lehrerbeobachtung und anhand der Beliebtheit unter Gleichaltrigen gemessene Besserung der Symptomatik den tatsächlichen Gemütszustand der Betroffenen reflektieren kann. Außerdem müssten für weitergehende Schlussfolgerungen im Rahmen einer Langzeitstudie noch zu erhebende Daten nach längerer Studiendauer abgewartet werden, um beurteilen zu können, inwiefern eine dauerhafte Medikamenteneinnahme für diese Kinder einen positiveren Lebensweg nach sich ziehen kann. In jedem Fall ergibt sich zweifelsfrei die Problematik des weiten Symptomspektrums, in dem hyperkinetische Auffälligkeiten oder Konzentrationsschwächen Teilaspekte liefern können. Dass es sich hierbei unmöglich immer um ein und dasselbe Krankheitsbild ADHS mit der besten Behandlungsoption der Pharmakotherapie handeln kann, lässt sich aus dem Dargelegten zumindest als mögliche Hypothese ableiten.

2.8 Medikamentöse Effekte auf die Symptome eines ADHS für Kinder mit fetalem Alkoholsyndrom (Doig et al. 2008)

Wiederum ist es der festzuhaltende Widerspruch zwischen überdurchschnittlich hoher Prävalenz für die Diagnose eines ADHS bei Patienten mit fetalem Alkoholsyndrom und nur unzureichend untersuchtem Nutzen einer auf das ADHS abgestimmten medikamentösen Therapie für diese Klientel, welcher Anlass für das im Folgenden beschriebene Studienmodell gab. Hierbei handelt es sich um eine im Jahre 2008 veröffentlichte Untersuchung zur Bedeutsamkeit der medikamentösen Effekte einer ADHS-Behandlung für Kinder mit ebenfalls vorliegendem FAS, welche sich zum einen mit dem Ausmaß der messbaren Veränderungen bezüglich der Symptomatik beschäftigen sollte. Zum anderen galt es ebenso, nach möglicherweise bestehenden Unterschieden hinsichtlich der verschiedenen Symptomgruppen unter Therapie zu fragen.

Insgesamt wurden 27 Kinder, von diesen 19 männlichen und 8 weiblichen Geschlechts, in das ADHS-Medikationsprogramm im Alberta Children's Hospital in Kanada aufgenommen. Das Durchschnittsalter betrug 9,3 Jahre, lediglich drei aller Untersuchten waren zum Untersuchungszeitpunkt bei ihren leiblichen Eltern untergebracht. Die übermäßige Exposition gegenüber sozialen Stressoren wie Erfahrungen von Missbrauch oder Vernachlässigung, ein allzu häufig stattgefundener Wechsel von Bezugspersonen oder Schulform gilt es für den Patientenpool festzuhalten.

Als Messinstrument in der Untersuchung diente zum einen der FAS-DPN („the Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network 4-Digit Diagnostic Code“), welcher eine objektive Evaluation des Schädigungsmaßes nach einer Unterteilung in vier verschiedene Diagnosekriterien für FAS (Wachstumsretardierung, fazialer Phänotyp, Gehirnleistungsschwächen, pränatale Alkoholexposition) ermöglichte. Des Weiteren bediente man sich des so genannten MTA-SNAP IV, eines 26 Punkte umfassenden, dem DSM IV Manual hinsichtlich der ADHS-Symptomatik folgenden Lehrerfragebogens. Mit Hilfe dieses Screening-Instruments gelang es, eine Unterscheidung nach drei weiteren Subskalen vorzunehmen, das heißt, die Symptome konnten nach den Charakteristika Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität/Impulsivität und Ungehorsamkeit weiter unterschieden werden.

Über 50% der Kinder befanden sich zum Einweisungszeitpunkt bereits unter medikamentöser Behandlung, wobei ein direkter Vergleich mit den noch nicht Behandelten ergab, dass sich all jene unter Therapie als weniger auffällig im Bereich Unaufmerksamkeit und Hyperaktivität/Impulsivität darstellten, Gegenteiliges jedoch für die Erfassung von Ungehorsamkeit galt. Diesen Ergebnissen fehlt jedoch die statistische Signifikanz.

Insgesamt wurden dann 41 medikamentöse Behandlungen durchgeführt. In der Regel handelte es sich hierbei um Monotherapieformen, lediglich einmal ergab sich eine Kombinationsbehandlung mit Atomoxetin und Methylphenidat. Die Lehrer schätzten nun die Kinder unter der Medikamenteneinnahme unter zu Hilfenahme des MTA-SNAP IV ein, wobei bereits zu Beginn der Untersuchung in signifikant höherer Weise Probleme für den Bereich der Unaufmerksamkeit

konstatiert werden konnten. Von nicht weniger großer statistischer Bedeutsamkeit stellten sich die normalisierten Testergebnisse der unter Therapie Stehenden für die Subskalen der Hyperaktivität/Impulsivität und für den Bereich der Ungehorsamkeit dar. Ein solches Ergebnis war für die Verhaltensauffälligkeiten bezüglich der Unaufmerksamkeit hingegen nicht festzuhalten.

Zusammenfassend konnte also gezeigt werden, dass Kinder, welche beide Diagnosen FAS und ADHS auf sich vereinen, innerhalb des Symptomspektrums einer Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung insbesondere für den Bereich der Unaufmerksamkeit deutlichste Defizite zeigen. Außerdem war es insbesondere dieser Verhaltensbereich, für den auch unter Therapie kaum normalisierte Punktwerte festgehalten werden konnten. Somit folgt die Hypothese, dass die Pharmakotherapie des ADHS für diese Patienten das am deutlichsten ausgeprägte Verhaltensdefizit relativ unverbessert belässt. Eine Therapieempfehlung im Sinne einer in der Therapie vorzuziehenden Stoffgruppe kann aus den Ergebnissen nicht abgeleitet werden.

Sicherlich muss an dieser Stelle erneut auf die Unzulänglichkeiten der Untersuchung hingewiesen werden. Die Gruppe der Untersuchten stellt sich, wie so häufig, als relativ zu klein dar, ebenso limitiert die fehlende Spektrumsweite der vorliegenden Schädigung die gefundenen Ergebnisse. Zudem muss in Frage gestellt werden, inwiefern die Entwicklung der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssymptome nicht als Folge der weiteren, die kindliche Entwicklung beeinflussenden Kofaktoren zu verstehen ist. Schließlich ist es auch die fehlende Randomisierung, wie der ausbleibende Vergleich zu einer möglichen Kontrollgruppe, welche die Generalisation der Schlussfolgerungen anzweifelbar macht.

Festzuhalten bleibt, dass die pharmakologische Intervention, soweit sie überhaupt in Betracht gezogen werden sollte, lediglich einen Teilaspekt in der möglichst multidisziplinär durchzuführenden Behandlungsstrategie darstellen kann.

2.9 Erste Ergebnisse der ADHS-Profil-Studie: Österreich und Deutschland im Vergleich (Huss et al. 2003)

Um die medizinische und therapeutische Versorgungssituation der von ADHS betroffenen Kinder in Deutschland zu erfassen, brachte der Bundesverband Arbeitskreis Überaktives Kind (BV AÜK) den Anstoß zu einem Zusammenwirken mit der Charité der Humboldt-Universität Berlin. Es erfolgte eine retrospektive Elternbefragung, in der die untersuchten Kinder maximal 25 Jahre alt waren, wobei sich eine Stichprobe ergab, deren Gesamtgröße bei 1624 lag und die sich zu 81,8% aus Jungen und zu 18,2% aus Mädchen zusammensetzte. Das Durchschnittsalter betrug 12,5 Jahre und Voraussetzung zur Studienteilnahme stellte die vorherige Diagnose ADS, ADHS, HKS („Hyperkinetisches Syndrom“) oder MCD („minimale cerebrale Dysfunktion“) dar sowie die Einsicht der Eltern, dass hierin die Ursache für die Verhaltensproblematiken ihrer Kinder zu suchen war.

Als wichtigster Ansprechpartner für die besorgten Eltern stellte sich der jeweilige Pädiater dar, dem die Kinder wegen der bestehenden Schwierigkeiten zumeist in einem Alter zwischen 3 und 4 Jahren vorstellig wurden. Psychologen oder Kinder- und Jugendpsychiater zu Rate zu ziehen, kam für die Mehrheit der Befragten frühestens mit Erreichen des Einschulungsalters durch die Kinder in Betracht. Dies ist auch als Grund dafür zu sehen, dass sich für die Sieben- bis Achtjährigen die Diagnosestellung einer hyperkinetischen Störung häufen konnte. Neben weiteren Ergebnissen der Studie, die Geburt, Schwangerschaft und frühkindliche Entwicklung betreffend, soll hier vor allem auf die Beurteilung der Effektivität der gewählten Therapieoptionen hingewiesen werden. 1239 Kinder erhielten eine Stimulanzientherapie, ein geringerer Teil nahm die Möglichkeit einer Ergo- (n=799) oder Verhaltenstherapie (n=582) wahr. Nach Elternurteil schätzten 84,1% die Pharmakotherapie als mit gutem Erfolg verbunden ein, mit 56,7% wurde eine Ergotherapie und mit 60,1% eine Verhaltenstherapie als äußerst vorteilhaft eingestuft.

Dass die Studie einen Einblick in das Versorgungsprofil der in Deutschland versorgten ADHS-Betroffenen gewähren kann, bleibt außer Frage; es muss

jedoch auch hier kritisch hinterfragt werden, inwiefern andere die kindliche Entwicklung bestimmende Einflussfaktoren ausreichend Berücksichtigung finden konnten. Im Besonderen geht aus den Daten hervor, dass die Diagnosestellung in der Regel erst zu einem viel zu späten Zeitpunkt erfolgen konnte und die Wirksamkeit der Pharmakotherapie dennoch als besonders hoch beschrieben wurde. Inwiefern die Diagnose als solche eine mögliche Erleichterung im weiteren Umgang mit den Kindern bedeutete, wurde jedoch nicht erfasst.

3 Herleitung der Fragestellung

3.1 Zusammenfassender Studienüberblick

Um die Bedeutung der dargelegten Studieninhalte für die mit dieser Arbeit zu untersuchenden Schwerpunkte zu erfassen, gilt es nun, ebendiese nochmals komprimiert darzulegen. Hierbei soll außerdem eine deutliche Hinleitung zur zentralen Fragestellung der Bedeutsamkeit der Diagnosestellung eines fetalen Alkoholsyndroms erfolgen.

Um ein einleitendes Gesamtbild der Untersuchten schaffen zu können, werden die Eckdaten des jeweiligen Lebensweges sowie die aktuellen Lebensumstände erhoben, schließlich sollen Reichweite und Persistenz der Schädigungen, die Ausgangslage der späteren Weiterentwicklung mit dem Wissen um biologisch-genetischen wie auch sozialen Hintergrund erfasst werden. Dass sich hierbei sehr starke Parallelen zwischen den einzelnen Betroffenen abzeichnen, veranschaulichen bereits die oben angeführten Studien von Löser et al. (1999) wie auch Streissguth et al. (2004), deren Untersuchtenkreis in der Mehrheit in Pflegefamilien aufwuchs und von geringer bis fehlender Selbstständigkeit der Lebensumstände berichtete. Auch Spohr et al. (2007) konnten nur bei etwa jedem siebten Studienteilnehmer ein eigenständiges Lebensumfeld erkennen.

Zusätzlich soll in dieser Arbeit nach Erkenntnissen zu den leiblichen Eltern gefragt werden, mögliche Einflussfaktoren wie wechselnde Bezugspersonen in frühen Lebensjahren oder Pflegeverhältnisse dürfen ebenso wenig außer Acht bleiben.

Die direkte Verbindung zwischen Alkoholschädigung und Defiziten in der Geistesleistung wird durch alle vorgestellten Studien wie folgt beleuchtet: unterdurchschnittlicher IQ (Streissguth et al. 2004), fehlendes Abstraktionsvermögen mit starren Denkmustern (Streissguth et al. 2004), Lernschwierigkeiten im Bereich von Informationsentschlüsselung und selbstständigem Anwenden neu gelernter Inhalte (Leech et al. 1999; Coles et al. 1997). Daher sollen auch hier der berufliche und schulische Werdegang

sowie die nötige Inanspruchnahme von Zusatzförderungsmöglichkeiten samt ihrer Effektivität erfasst werden. Darüber hinaus ergibt sich die Frage nach Schutz- und Einflussfaktoren für die Zukunftsgestaltung, weshalb in dieser Erhebung außerdem weitere nicht von FAS betroffene Kinder des gleichen familiären Umfeldes als Kontrollgruppe hinzugezogen werden. Ergänzend tritt die Perspektive der Pflegeeltern in den Mittelpunkt, indem die vor Beginn der Betreuung des Kindes bestehende Kenntnis der Pflegefamilien über das Krankheitsbild erfragt wird. Schließlich gilt es zu untersuchen, ob von einer bewussten Entscheidung mit der nötigen Befähigung und dem Willen, den Herausforderungen der Spektrumsweite von Entwicklungsrückständen zu begegnen, gesprochen werden kann.

Soziale und emotionale Störungsbilder sowie Konfliktsituationen im alltäglichen Umfeld beschreiben Streissguth et al. (2004) sehr anschaulich als so genannte „adverse life outcomes“. Allzu häufig bestehen Gesetzeskonflikte oder Drogenprobleme, welche nur als Ausdruck weiterer Verhaltenscharakteristika wie etwa die ausgeprägte Ungehemmtheit, leichte Verleitbarkeit, hohe Impulsivität und Hyperaktivität (Spohr et al. 2007) zu deuten sind.

Erneut soll auch im Rahmen dieses Patientenkreises nach physischen und psychischen Komorbiditäten geforscht werden, jedoch mit einem weiterführenden Blick auf den Prozess der Diagnosestellung. Dass Überschneidungen zur Symptomatik des ADHS bestehen, es aber auch ebenso spezifische Unterscheidbarkeiten herauszuarbeiten gilt, betonen sowohl die Beschreibungen von Leech et al. (1999), als die Ergebnisse von Coles et al. (1997) und schließlich auch die von Herman et al. (2008). Dass es sich bei den Aufmerksamkeitsstörungen, mit welchen die mit fetalem Alkoholsyndrom Aufwachsenden überdurchschnittlich häufig klinisch auffällig werden, um nicht mit ADHS gleichzusetzende Verhaltenscharakteristika handelt, kann insbesondere mit Hilfe der Ergebnisse einer von Herman et al. im Jahr 2008 durchgeführten retrospektiven Analyse aufgezeigt werden. Zudem zeigt sich, in welchem Ausmaß Einflussgrößen Verzerrungen in der Diagnostik bewirken können. Die möglichen Langzeitfolgen und die sinnvolle Weiterbegleitung für

diese Kinder mit dem ohnehin komplexen klinischen Bild der vorgeburtlichen Alkoholschädigung werden somit in das Zentrum der Fragestellung gerückt.

Ziel soll es sein, diesem Zusammenhang zwischen den beiden Syndromen durch die Frage nach den neben FAS zuvor gestellten Diagnosen und den Erfolgen der gewählten Therapieformen auf den Grund zu gehen.

Wie bereits geschildert erfasste die MTA Cooperative Group (1999) die intensiviertere Pharmakotherapie als beste Therapieoption für Kinder, die eine reine ADHS-Symptomatik präsentierten, mit eingeschränktem Erfolg bei einem komplexeren klinischen Bild (Huss et al. 2003). Zudem zeigten unter Lehrereinschätzungen erfolgte pharmakologische Therapieversuche (Doig et al. 2008), dass sich für die Symptomgruppen Hyperaktivität/Impulsivität sowie Ungehorsamkeit Besserungen einstellten, solche Ergebnisse jedoch in signifikant geringerer Deutlichkeit für die Aufmerksamkeitsdefizite festzuhalten waren.

Inwiefern Methylphenidat und andere Psychostimulanzien als hilfreiche FAS-Therapieoption von den Bezugspersonen und Pflegeeltern eingeschätzt werden, muss herausgefunden werden.

In Hinblick auf die als von Streissguth et al. als protektiv verstandene Einflussgröße des frühen Diagnosezeitpunktes muss gefragt werden, wann und durch wen in Deutschland die Diagnose FAS gestellt wird, so dass auch die Suche nach Parallelen zum zu spät erfolgenden Diagnosezeitpunkt von ADHS, wie beschrieben in der Profil-Studie (Huss et al. 2003), möglich wird. Auch die Tragweite einer Diagnose und das Wissen um die vorliegende Schädigung mit eventuellen Veränderungen für den Betroffenen und das gesamtfamiliäre Umfeld stellen zentrale Ansatzpunkte dieser Arbeit dar.

Schließlich fehlen bisher jegliche Informationen zum Versorgungsprofil der mit der Diagnose FAS Heranwachsenden. Zwar erlaubt die ADHS-Profilstudie (Huss et al. 2003) Einblicke in sich eröffnende Therapieoptionen für Kinder mit sicher bestätigten hyperkinetischen Störungen; in welcher Hinsicht sich die Umstände für die FAS-Patienten unterscheiden, muss hingegen geklärt werden. Einen weiteren Ausgangsaspekt liefert die Tatsache, dass Spohr et al. (2007) die im Kontext des amerikanischen Sozial- und Gesundheitssystems von

Streissguth et al. (2004) charakterisierten „Schutzfaktoren“ nicht mit Entwicklungsvorteilen für deutsche Patienten assoziieren konnten. Unter anderem ergibt sich hieraus die dringliche Frage nach den nationalen Unterschieden hinsichtlich der Patientendiagnostik, -selektion, der Gesundheitssysteme mit ihren jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten und der Unterstützung durch die Sozialsysteme. Folgerichtig muss bestimmt werden, welche Optionen und Hilfestellungen sich in Deutschland in Folge einer Diagnose von FAS für Betroffene und deren Familien eröffnen.

3.2 Zentrale Fragen als Zielstellung dieser Arbeit

Nachdem die Erfassung der inhaltlichen Zentralaspekte in Bezug auf bereits durchgeführte Untersuchungen erfolgen konnte, soll die folgende Ausformulierung der zu untersuchenden Fragestellungen die inhaltlichen Ziele der Arbeit abschließend verdeutlichen.

Fragestellung 1

Welche Gemeinsamkeiten oder Unterschiede in Bezug auf Entwicklungsauffälligkeiten bestehen für Kinder mit fetaler Alkoholembyopathie?

Fragestellung 2

Welche Unterschiede bestehen zu nicht mit FAS diagnostizierten, jedoch im selben familiären Umfeld aufgewachsenen Kindern?

Fragestellung 3

Welche Therapiemöglichkeiten werden wegen der Entwicklungsstörungen oder Komorbiditäten in Anspruch genommen? Werden diese als hilfreiche Maßnahmen eingestuft?

Fragestellung 4

*In welchem Alter und auf wessen Anregung hin erfolgt die Diagnosestellung?
Welche Rolle spielt die Diagnosestellung für die weitere kindliche Entwicklung?
Welche Bedeutung ist dem zeitlichen Verlauf nach Diagnosestellung für
mögliche Änderungen beizumessen?*

Fragestellung 5

Welche Diagnoseüberschneidungen zwischen ADHS und FAS sind zu erkennen? Gibt es unterschiedliche Häufigkeiten in Bezug auf die Diagnose ADHS hinsichtlich beider Geschlechtergruppen? Welche Rolle spielt insbesondere die bei ADHS verwandte medikamentöse Therapieoption für die mit FAS Diagnostizierten?

Fragestellung 6

Welche Folgen ergeben sich aus der Diagnose für die betreuenden Familien und das gesamtfamiliäre Zusammenleben?

Fragestellung 7

Wie sieht das allgemeine Versorgungsprofil dieser Kinder und ihrer Pflegefamilien aus? Kann die gestellte Diagnose zuvor nicht dargebotene Optionen und Unterstützungen ermöglichen?

4 Methodik

4.1 Stichprobenbeschreibung und Erhebungsverfahren

Der nun folgende Abschnitt soll erkennen lassen, auf welche Weise die später ausgewerteten Daten erhoben werden konnten. Zurückgegriffen werden konnte für diese Arbeit auf einen bestehenden Patientenpool, der sich – durch die Arbeit von Prof. Löser wie auch Dr. Feldmann – aus den über die Jahre 1977 bis 2008 in der FAS-Ambulanz der Uniklinik Münster diagnostizierten Patienten zusammensetzt. An vorliegende Kontaktadressen zu eben diesen Betroffenen wurde zuerst eine schriftliche Anfrage mit Erklärungen zum Telefoninterview wie auch der Bitte um eine Teilnahme an diesem versandt. Wenig später begann die telefonische Kontaktaufnahme, wobei der Fragebogen vornehmlich auf eine Beantwortung durch die Betreuenden der Patienten, in der Regel also die Pflege- oder Adoptiveltern, ausgerichtet ist. Tatsächlich trifft dies auch für 92% der durchgeführten Interviews zu, lediglich 4% der Befragten waren leibliche Eltern der mit FAS-Diagnostizierten und zu einem Anteil von jeweils 1,6% standen entweder andere Betreuende oder gar die Patienten selbst Rede und Antwort. Aus diesem Grund soll stellvertretend nur noch von den Pflegeeltern als Ausgangspunkt für alle getroffenen Angaben über die Patienten die Rede sein.

Tabelle 1: Die Gruppe der Befragten

Auskunft erteilte	Anzahl	Prozent
Patient selbst	2	1,6
Pflegemutter/-vater	73	58,4
Adoptivmutter/-vater	42	33,6
Betreuer/-in	1	0,8
leibliche Mutter	3	2,4
leiblicher Vater	2	1,6

Auskunft erteilte	Anzahl	Prozent
andere	2	1,6
gesamt	125	100

Auf diese Weise konnten zwischen März 2006 und September 2008 insgesamt 125 Telefonbefragungen anhand des standardisierten Fragebogens durchgeführt werden.

Neben den Informationen zu den Patienten konnten bei 68,8% der Interviews zusätzlich Eckdaten zu weiteren in den Familien lebenden, jedoch nicht von FAS betroffenen Kindern ermittelt werden. Hiermit entsteht eine Gruppe von zusätzlichen 86 Fällen, auf welche im Weiteren als Kontrollgruppe zu den untersuchten Patienten zurückgegriffen werden soll.

Diese nicht alkoholtoxisch geschädigten Kinder der Kontrollgruppe stehen entweder ebenso in einem Pflegeverhältnis zu den jeweiligen Familien, oder es handelt sich hierbei, wie für die Mehrzahl der Fälle zutreffend, um leibliche Kinder der Pflegefamilien. Das heißt, die Gesamtgruppe der Kontrollen lässt sich noch genauer unterteilen, wie die folgende Tabelle veranschaulichen kann.

Tabelle 2: Zusammensetzung der Kontrollgruppe

	Anzahl	Prozent
leibliche Kinder	50	58,1
Pflegekinder	36	41,9
Kontrollgruppe gesamt	86	100

Die jedoch im Hauptinteresse stehenden, mit fetalem Alkoholsyndrom in Münster Diagnostizierten setzen sich zu 61,6% aus männlichen und 38,4% aus weiblichen Patienten zusammen. In der Gegenüberstellung mit der Kontrollgruppe ergibt sich für diese ebenfalls eine leichte Mehrheit der männlichen Patienten, bestehend aus 57 Personen (66,3%), wohingegen es sich nur um 29 weibliche handelt (33,7%).

Tabelle 3: Geschlechterverteilung der untersuchten FAS-Patienten und der Kontrollen

	männlich	weiblich	gesamt
FAS-Patienten	77 (61,6%)	48 (38,4%)	125 (100%)
	männlich	weiblich	gesamt
Kontrollgruppe	57 (66,3%)	29 (33,7%)	86 (100%)

Das Durchschnittsalter der Betroffenen zum Zeitpunkt der Erhebung liegt bei 12,5 Jahren, hierbei ist keiner der Patienten jünger als zwölf Lebensmonate, das Altersmaximum hingegen liegt etwa bei 33 Jahren. Für die Kontrollen gilt es festzuhalten, dass der Altersdurchschnitt 15,2 Jahre beträgt. Wiederum haben alle zumindest das erste Lebensjahr vollendet, die älteste Person ist 33 Jahre alt.

Tabelle 4: Altersdurchschnitt der Untersuchten zum Erhebungszeitpunkt

Alter in Lebensjahren	Patienten	Kontrollpersonen
Mittelwert	12,5360	15,1786
Standardabweichung	6,40884	7,57797
Minimum	1	1
Maximum	33	33

Auch die Häufigkeitsverteilungen zu den verschiedenen Altersgruppen ergeben, dass eine prozentuale Mehrheit von 34,4% zwischen 6 und 19 Jahren alt ist. 28,8% sind zwischen 10 und 16 Jahren alt, älter als 16 sind 22,4%, den kleinsten Anteil bildet die Gruppe der unter 6-Jährigen.

Tabelle 5: Altersverteilung der beiden Gruppen

Alter	Patienten		Kontrollgruppe	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
0 bis 6 Jahre	18	14,4	11	13,1
6 bis 10 Jahre	43	34,4	15	17,9
10 bis 16 Jahre	36	28,8	23	27,4
älter als 16 Jahre	28	22,4	35	41,7
gesamt	125	100	84	100

Unter Berücksichtigung des Alters der Kinder bei Erstbesuch der Sprechstunde lassen sich anknüpfende Überlegungen für die noch folgenden Fragestellungen ableiten. Der Mittelwert für das Diagnosealter liegt demzufolge bei etwa 6 Lebensjahren, mit dem frühesten Vorstellungszeitpunkt noch innerhalb des ersten Lebensjahres und einem Altersmaximum, das bei 19 Jahren liegt.

Tabelle 6: Altersdurchschnitt der Untersuchten bei Erstbesuch der Sprechstunde

Alter in Lebensjahren	Patienten
Mittelwert	6,4957
Standardabweichung	4,59690
Minimum	1
Maximum	19

Schließlich folgt aus den beiden getroffenen Altersverteilungen noch eine Darlegung zu der Frage, wie viel Zeit durchschnittlich zwischen Sprechstundenerstbesuch und dem Interview selbst verstrichen ist. Der die Veränderungen nach Diagnose und bis zum Interviewtag ermöglichende Zeitraum umfasst im Mittel etwa 6 Jahre, liegt im Falle des größten Abstandes

zwischen beiden Ereignissen bei 30 Jahren. Im anderen Extremfall beträgt ebendiese Zeitspanne weniger als ein Jahr.

Tabelle 7: Durchschnittliche Zeitspanne zwischen Diagnose und Interview

Zeitspanne in Jahren	
Mittelwert	6,0513
Standardabweichung	6,52957
Minimum	0
Maximum	30

Nimmt man im Rahmen einer Häufigkeitsverteilung für den zeitlichen Abstand zwischen Diagnosestellung und Interview eine Einteilung in verschiedene Gruppierungen vor, so liegt für 33,3% die Diagnose zum Interviewzeitpunkt 2 bis 3 Jahre zurück. Mit ähnlich großen Anteilen an den Gesamtuntersuchten finden sich die Angaben für alle Zeiträume bis zu 1 Jahr (18,8%), sowie diejenigen für 10-15 bzw. mehr als 15 Jahre repräsentiert (11,1%). 25,6% wurden nach einer Dauer von 4 bis 10 Jahren nach Erstvorstellung befragt.

Tabelle 8: Häufigkeitsverteilung für den zeitlichen Abstand zwischen Diagnose und Interview

Zeitspanne zwischen Diagnose und Interview		
	Anzahl	Prozent
bis zu einem Jahr	22	18,8
2-3 Jahre	39	33,3
4-5 Jahre	19	16,2

Zeitspanne zwischen Diagnose und Interview		
	Anzahl	Prozent
6-10 Jahre	11	9,4
10-15 Jahre	13	11,1
mehr als 15 Jahre	13	11,1
gesamt	117	100

4.2 Fragebogen zu FAS/FAE

Der eigentliche Leitfaden für die Telefonbefragungen wird durch einen Interviewbogen dargeboten, welcher vornehmlich auf Auskünfte zur FAS-Diagnostik und -beratung ausgerichtet ist, darüber hinaus aber auch ein Gesamtbild zu biographischen Eckpunkten der Patienten, ihren leiblichen und Pflegeeltern sowie allen die Kontrollgruppe ausmachenden Geschwisterkindern zulassen soll.

Allgemeine Informationen zum Datum der Diagnosestellung, Alter, Geschlecht, Familienstand und der Anzahl sowie dem Umfeld möglicher weiterer leiblicher Geschwister leiten die Erfassung des Patienten ein. Darüber hinaus interessiert das aktuelle Wohnumfeld, wobei insbesondere ein Augenmerk auf alle weiteren Kinder, welche im selben Haushalt heranwachsen, gelegt wird. Ebenfalls von Interesse sind alle bisherigen Wohnstationen, um nachzuvollziehen, wo, für welche Dauer und durch wen das Kind bislang betreut wurde.

Anschließend befasst sich die Befragung mit dem möglichen Wissen über die biologischen Eltern, das heißt, es werden deren Herkunft und Bildungshintergrund erfragt, um ein möglichst genaues Bild der Ursprungsfamilie zeichnen zu können. Von Interesse sind nebst vergangener Lebenssituation natürlich auch die gegenwärtigen Begebenheiten, welche anhand des aktuellen Wohnumfeldes, der Größe der Wohnfläche sowie der

Anzahl der durch den Haushalt umfassten Personen oder auch durch die Frage nach einer Rückzugsmöglichkeit für den Betroffenen beschrieben werden.

Hieran schließen sich Auskünfte zum schulischen wie auch beruflichen Werdegang an. Neben Einschulungsdatum, einer möglichen Rückstellung oder der Wiederholung von Schulklassen, soll es vor allem um die Benennung der besuchten Schulform wie um alle stattgehabten Wechsel zwischen den verschiedenen Bildungsformen gehen. Abgeschlossene, noch besuchte oder vorzeitig abgebrochene Berufsausbildungen werden erhoben, ohne mögliche Ursachen für einen Abbruch oder die derzeitige Arbeitsfähigkeit außer Acht zu lassen.

Bezüglich der Fördermaßen, die das Kind erhalten hat oder derzeit noch bezieht, wird zum einen die Art der therapeutischen Maßnahmen erfasst, darüber hinaus wird aber auch ein Bezug zum Diagnosezeitpunkt erstellt. Schließlich sollen nicht nur Verbesserungen durch die jeweilige Therapie, sondern auch hiermit verbundene Änderungen in der gewählten Therapieform hinterfragt werden. Inhaltlich anknüpfend stehen die Sozialkontakte, mit der Frage nach den Verbindungen zu den leiblichen Geschwistern, mögliche Partnerschaften wie auch alle weiteren Vertrauensverhältnisse, und schließlich der Einfluss der Diagnosestellung auf all diese im Fragenfokus.

Von ebenso großer Bedeutsamkeit für das Gesamtbild sind auch die Freizeitinteressen, was bedeutet, dass die hiermit verbrachte Stundenzahl in der Woche, die Bedeutung einer Mitgliedschaft in Vereinen oder Gruppierungen die außerschulischen Aktivitäten charakterisiert. Soziale oder gesundheitliche Störungen des Patienten, wie auch der Konsum von Alkohol, Drogen oder Medikamenten, bilden den sich anfügenden Inhaltsschwerpunkt für das Interview. Zu den sozialen Auffälligkeiten zählen aggressives Verhalten, das Weglaufen oder Herumstreunen, Schulverweigerung, Zündeln, Sexualdelikte, Warenhaus- und Autodiebstahl, Handtaschenraub sowie Autoaggressivität. Inwiefern als mögliche Folge der letztgenannten Inhalte gerichtliche Strafen oder Auflagen vorliegen, der Patient aber auch selbst bereits Opfer von Straftaten anderer oder eines Missbrauchs wurde, ist ebenfalls Gegenstand der Untersuchung.

Bis zu diesem Abschnitt des Interviews entsprechen die inhaltlichen Schwerpunkte, wenn auch in weniger detaillierter Fragenform, in etwa den auch zur Kontrollgruppe gestellten Fragen.

Letztlich muss, um den eigentlichen Untersuchungsgegenstand, nämlich die FAS-Diagnose als solche, herauszuarbeiten, alles hiermit Verbundene genauer analysiert werden. Begonnen wird mit zuvor getroffenen weiteren Diagnosen, dem Wissen der Pflegeeltern über die Schädigung des Kindes und Hintergründen zum Wunsch nach der Diagnosestellung, wie Gründen für das Aufsuchen der Sprechstunde im Uniklinikum Münster. Auch die Hintergründe zu gewählten Behandlungsformen psychiatrischer, psychotherapeutischer oder medikamentöser Form werden inkludiert. Stets soll auch angegeben werden, inwiefern die jeweilige Interventionsform aus Sicht der befragten Pflegeeltern hinsichtlich der Kindesentwicklung förderlich sein kann. Die Unterscheidung zwischen den Zeiträumen vor und im Anschluss an den in der Sprechstunde gestellten Befund stellt die Grundlage für eine Auswertung der Bedeutsamkeit der eigentlichen Diagnosestellung dar.

Eine Antwort auf das Versorgungsprofil des Patientenpools soll die Exploration der fachlichen Unterstützung ergeben. In ähnlicher Weise erforschen alle abschließenden Fragestellungen weitere mit der Diagnosestellung in Verbindung stehenden Änderungen, sei es in Bezug auf den familiären, schulischen oder beruflichen Alltag, die Sozialkontakte des Patienten oder für den Umgang mit Ämtern oder Behörden beziehungsweise hinsichtlich der fachlichen Unterstützung.

Inhaltlicher Überblick des aufgestellten Fragenkatalogs

- *allgemeine Angaben zur Person*
- *die Wohnsituation*
- *Ausbildung und Beruf:* Schulbildung, Berufsweg, Fördermaßnahmen
- *Sozialkontakte:* Geschwister, weitere Beziehungen, Freizeitaktivitäten, soziale Störungen
- *Gesundheitszustand:* Krankenhausaufenthalte, sonstige Erkrankungen

- *Veränderungen in Bezug zur Diagnosestellung:* Vordiagnosen, Psychotherapie/Psychiatrie, Medikamente, fachliche Unterstützung, familiäres Umfeld
- *anderes Kind in der Familie:* Angaben zur Person, Wohnsituation, Schule, Förderung, Sozialkontakte, Freizeit, soziale Störungen, Gesundheit

5 Ergebnisse

5.1 Merkmale und Eigenschaften der FAS-Betroffenen

Betrachtet man die untersuchte Patientengruppe, so ergeben sich Auffälligkeiten, welche es ermöglichen, bestehende Parallelen zwischen den FAS-Betroffenen zu zeichnen.

Leider ist es den befragten Pflegeeltern für die meisten Patienten nicht möglich nachzuvollziehen, welche Schul- oder Berufsausbildung die leiblichen Eltern dieser vorzuweisen haben. Die einzigen vorliegenden Zahlen ergeben jedoch folgendes Bild zum Schulabschluss bzw. dem Ausbildungsweg der leiblichen Eltern:

Tabelle 9: Schul- und Berufsabschlüsse der leiblichen Eltern

Schulabschluss	N (%)	
	biologischer Vater (n=27)	biologische Mutter (n=29)
keine abgeschlossene Schulbildung	7 (25,9%)	13 (44,8%)
Hauptschulabschluss	17 (63%)	9 (31%)
Realschulabschluss	1 (3,7%)	4 (13,8%)
Abitur	2 (7,4%)	2 (6,9%)
Förderschule Lernen	-	1 (3,4%)

Berufsausbildung	N (%)	
	biologischer Vater (n=27)	biologische Mutter (n=28)
keine abgeschlossene Berufsausbildung	11 (40,7%)	21 (75%)
schulische Berufsausbildung	3 (11,1%)	2 (7,1%)
Lehre	11 (40,7%)	5 (17,9%)
Lehre mit Meister	1 (3,7%)	
Studium	1 (3,7%)	

Diese Zahlen gilt es den entsprechenden Ergebnissen für die Pflegefamilien gegenüberzustellen, schließlich sind es diese Personen, welche meist über längere Zeiträume als die biologischen Eltern Ansprech- und Bezugspersonen für die FAS-Betroffenen darstellen. Die Angaben zu Schul- und Berufsweg dieser Personen umfassen einen größeren Stichprobenumfang. 70% der Pflegeväter weisen einen Realschul- oder Gymnasialabschluss vor, auch bei den Pflegemüttern liegt dieser Anteil bei einem gleich hohen Prozentsatz (71,8%). Hinsichtlich des beruflichen Werdegangs vereinen für beide Geschlechter die Gruppen schulische Berufsausbildung, eine abgeschlossene Lehre oder ein Hochschulstudium vergleichbar hohe Anteile auf sich.

Tabelle 10: Schulabschlüsse und beruflicher Werdegang der Pflegeeltern

Schulabschluss	absolute Zahlen und in Prozent	
	Pflegevater (n=60)	Pflegemutter (n=64)
keine abgeschlossene Schulbildung	1 (1,7%)	3 (4,7%)
Hauptschulabschluss	16 (26,7%)	14 (21,9%)
Realschulabschluss	18 (30%)	24 (37,5%)

Schulabschluss	absolute Zahlen und in Prozent	
	Pflegevater (n=60)	Pflegemutter (n=64)
Abitur	24 (40%)	22 (34,3%)
Förderschule Lernen	1 (1,7%)	1 (1,6%)
Berufsausbildung	absolute Zahlen und in Prozent	
	Pflegevater (n=61)	Pflegemutter (n=62)
keine abgeschlossene Berufsausbildung	1 (1,6%)	4 (6,5%)
schulische Berufsausbildung	14 (23%)	21 (33,9%)
Lehre	19 (31,1%)	16 (25,8%)
Lehre mit Meister	6 (9,8%)	-
Studium	21 (34,4%)	21 (33,9%)

Bei den von diesen betreuten Kindern handelt es sich in der Regel (99,2%), wie nach den Ergebnissen der Altersverteilung nicht anders zu erwarten, um ledige Personen, die sich zumindest hinsichtlich der Anzahl durchlebter Wohnstationen deutlich von möglichen Häufigkeitsverteilungen ihrer jeweiligen Altersstufe unterscheiden dürften.

Eine Mehrheit von 48,4% hat demzufolge einmal das soziale Umfeld wechseln müssen, für 29,8% sind im Verlauf des Heranwachsens drei sich unterscheidende Wohnstationen von Bedeutung. Im Gegensatz hierzu können lediglich 13,7% der mit FAS Diagnostizierten auf einen ausbleibenden Wechsel der sie Betreuenden und somit eine Konstanz hinsichtlich der Bezugspersonen zurückblicken. In Gegenüberstellung zeigt sich bei allen weiteren in den Pflegefamilien lebenden Kindern, welche nicht von FAS betroffen sind, in nur 8,5% der Fälle mehr als ein Wechsel des Wohnumfeldes, für etwa 60% gab es einen solchen gar nicht.

Tabelle 11: Wohnstationen von Patienten und Kontrollgruppe

Anzahl Wohnstationen	Patienten		Kontrollgruppe	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
1	17	13,7	50	61
2	60	48,4	25	30,5
3	37	29,8	7	8,5
4	5	4	-	-
5	4	3,2	-	-
6	1	0,8	-	-
gesamt	124	100	82	100

Setzt man den Ort des Aufwachsens mit dem Ort des längsten Aufenthaltszeitraums gleich, so ist dieser für die überwiegenden Fälle bei Pflege- (68,5%) bzw. Adoptivfamilien (21,8%) zu finden.

Auch bei Betrachtung des aktuellen Wohnumfeldes zeigt sich, dass die Mehrheit in Pflegefamilien lebt (66,4%); addiert man hierzu den Anteil derjenigen, die angeben, in einer Adoptivfamilie zu leben, so ergibt sich eine prozentuale Gesamtmenge von 87,2% aller in der Ambulanz diagnostizierten Kinder. Die verbleibenden 12,8% verteilen sich in nahezu ähnlichen Häufigkeiten auf die in folgender Tabelle aufgeführten weiteren Unterbringungsformen.

Tabelle 12: Aktuelles Wohnumfeld

derzeitiges Wohnumfeld	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
bei beiden leiblichen Eltern	1	0,8

derzeitiges Wohnumfeld	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
bei der leiblichen Mutter	1	0,8
beim leiblichen Vater	2	1,6
in einer Pflegefamilie	83	66,4
in einer Adoptivfamilie	26	20,8
im Heim	2	1,6
eigener Haushalt, allein	2	1,6
eigener Haushalt, mit Partner	1	0,8
staatliche Einrichtung, betreutes Wohnen	5	4
anderes	2	1,6
gesamt	125	100

Die Größe der jeweiligen Familie, in der die Kinder leben, umfasst vornehmlich drei oder vier Personen (57,5%). Ein um die Hälfte geringerer Patientenanteil (27,5%) ist Mitglied eines fünf oder sechs Personen umfassenden Haushalts. Für 12,5% aller Befragten ist dieser noch größer und lediglich weitere 2,5% wohnen entweder allein oder mit einer weiteren Person zusammen.

Tabelle 13: Anzahl der Personen des bewohnten Haushalts

Anzahl der im Haushalt lebenden Personen	absolute Zahlen (n=120)	gültige Prozente
1 oder 2 Personen	3	2,5
3 oder 4 Personen	69	57,5
5 oder 6 Personen	33	27,5
mehr als 6 Personen	15	12,5

Obwohl die untersuchten Patienten also mehrheitlich die Mitglieder eines großen Haushaltes sind, so haben sie jedoch beinahe alle, das heißt in fast 93% der Fälle, die Möglichkeit, sich in ein eigenes Zimmer zurückzuziehen.

Neben diesen Informationen zum weiteren Umfeld soll eine möglichst umfassende Profilzeichnung der Untersuchengruppe ebenfalls anhand der eingeschlagenen Schullaufbahnen vollzogen werden.

Fragt man nach der Notwendigkeit, die Einschulung des Kindes um ein Jahr zu verschieben, so ergibt ein Vergleich mit der Kontrollgruppe, dass eine Rückstellung für die mit fetalem Alkoholsyndrom Heranwachsenden viermal so oft erfolgt. Beginnen in der Kontrollgruppe 91% zum üblichen Zeitpunkt der Schulreife mit der Grundschule, so ist dieses lediglich für 62,4% aller sich im Patientenpool Befindlichen zutreffend.

Tabelle 14: Rückstellung der Einschulung für Patienten und Kontrollgruppe

erfolgte Rückstellung	Patienten		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	gültige Prozente	Häufigkeit	gültige Prozente
ja	41	37,6	7	9
nein	68	62,4	71	91
gesamt	109	100	78	100

Für den weiteren Verlauf der Schullaufbahn zeigt sich, dass mehr als ein Viertel zum Befragungszeitpunkt noch die Grundschule besucht, 15,8% sind Schüler an Hauptschulen, der Anteil an Real- (3,9%) oder Gymnasialschülern (1,3%) unter den Patienten ist verschwindend gering. Am stärksten vertreten sieht sich die Zahl derer, die über den Besuch einer Förderschule berichten. Fasst man die Schulen zur Förderung des Lernens, der geistigen, emotionalen und sozialen sowie körperlich-motorischen Entwicklung zusammen, zählen 46% der Stichprobe zu den Besuchern dieser Schulformen. Noch eindrücklicher handelt es sich bei denjenigen, welche bereits entsprechende Abschlüsse erlangen

konnten, zur Hälfte aller Fälle um ehemalige Förderschüler. 26,5% der Erfassten haben einen Hauptschulabschluss, wohingegen nur halb so viele (11,7%) die Realschule oder das Gymnasium beenden konnten. 11,8% können keinen Schulabschluss vorweisen. In der Gruppe der Kontrollpersonen kann sich sowohl hinsichtlich der noch besuchten Schulform als auch bei Erfassung der Schulabschlüsse die Gruppe der Gymnasiasten mit den größten Anteilen hervortun.

Tabelle 15: Schullaufbahnen

Schulbildung	Patienten		Kontrollpersonen	
	abge- schlossen	zur Zeit besucht	abge- schlossen	zur Zeit besucht
keine Schulbildung	4 (11,8%)	-	1 (3%)	1 (2,2%)
Grundschule	-	16 (21,1%)	-	12 (26,1%)
Realschule	3 (8,8%)	3 (3,9%)	10 (30,3%)	4 (8,7%)
Hauptschule	9 (26,5%)	12 (15,8%)	5 (15,2%)	5 (10,9%)
Gymnasium	1 (2,9%)	1 (1,3%)	12 (36,4%)	19 (41,3%)
Förderschule	17 (50%)	35 (46%)	5 (15,2%)	3 (6,5%)
Waldorfschule	-	6 (7,9%)	-	2 (4,3%)
Gesamtschule	-	3 (3,9%)	-	-

Zudem berichten 43 der Untersuchten von einem Schulwechsel. Besonders erwähnenswert ist hierbei, dass sich die Mehrheit (90,7%) dieser vollzogenen Änderungen durch den anschließenden Besuch einer niedrigeren Schulform bemerkbar macht. Ein Schuljahr wiederholen mussten zudem 17,4% der Befragten.

Tabelle 16 und 17: Wechsel des Schultyps und Wiederholen eines Schuljahres

Wechsel des Schultyps zu einer	absolute Häufigkeiten	in Prozent
höheren Schulform	4	9,3
niedrigeren Schulform	39	90,7
gesamt	43	100

Klassen wiederholt	absolute Häufigkeiten	in Prozent
ja	19	17,4
nein	90	82,6
gesamt	109	100

Untersucht man nun die Angaben der befragten Personen zu den Verhaltensweisen der Kinder oder jungen Erwachsenen, so muss zuerst die Tatsache, dass in 74,4% der Fälle von sozialen Störungen berichtet werden kann, Erwähnung finden.

Das am häufigsten beobachtete Charakteristikum stellt sich in Form von Aggressivität zur Schau, da diese mehrheitlich (52,8%) als auffällig betrachtet wird. Inkludiert man die Angaben zu bestehender Autoaggressivität (beschrieben von 31,2% der Befragten), so fallen die Zahlen entsprechend eindrücklicher aus. Ebenso vereint das Spiel mit dem Feuer in Form von Zündeln ein Viertel aller Fälle auf sich, mit sehr ähnlichen Häufigkeiten für das Weglaufen von zu Hause (24,8%). Diebstahl und Schulverweigerung sind weniger oft benannt, treffen jedoch noch immer auf etwa 20% der Untersuchten zu.

Tabelle 18: Soziale Störungen

soziale Auffälligkeiten bei FAS-Betroffenen	Anzahl (absolut)	Prozent
soziale Störungen insgesamt	93	74,4
aggressives Verhalten	66	52,8
Autoaggressivität	39	31,2
Zündeln	33	26,4
Weglaufen/Herumstreunen	31	24,8
Warenhausdiebstahl	28	22,4
Schulverweigerung	24	19,2

Inwiefern diese Ergebnisse ein mehr oder minder charakteristisches Bild der FAS-Betroffenen widerspiegeln können, soll am anschaulichsten durch den direkten Vergleich zur Kontrollgruppe erschlossen werden. Insgesamt muss hierfür gelten, dass für 14% aller Vergleichskinder soziale Störungen angegeben werden, das heißt, dass dieselben Eltern im Vergleich für jedes andere in der Familie lebende Kind, leiblicher oder nicht leiblicher Herkunft, fünf Mal weniger häufig soziale Störungen angeben.

Noch eindrücklicher wird die überdurchschnittlich hohe Präsenz der benannten Verhaltensdefizite für die mit FAS Diagnostizierten, betrachtet man in der Kontrollgruppe ausschließlich die Angaben der Pflegefamilien zu ihren leiblichen Kindern. Als auffällig werden von diesen lediglich 3,6% eingestuft.

Tabelle 19: Soziale Störungen allgemein, Untersuchten- und Kontrollgruppe im Vergleich

soziale Störungen	FAS-Patienten (n=125)		alle Kontrollen (leibliche und nicht leibliche Vergleichskinder) (n=86)		nur leibliche Kinder der Pflegefamilien (n=55)	
	Häufigkeit	gültige Prozent	Häufigkeit	gültige Prozent	Häufigkeit	gültige Prozent
ja	93	74,4	12	14	2	3,6
nein	32	25,6	74	86	53	96,4

Nicht zuletzt werden für mehr als 30% der Patienten neben den bereits erwähnten sozialen Störungen ausdrücklich weitere charakterliche Eigenarten beschrieben. Hierbei besonders häufig benannt werden Gutgläubigkeit und Distanzlosigkeit (26,3%), Hyperaktivität sowie Konzentrationsschwächen werden für fast jeden Sechsten beschrieben (15,8%). Ähnliche Häufigkeiten ergeben sich für das Erwähnen von Unaufrichtigkeit und falsche bzw. fehlende Fähigkeit zur Selbsteinschätzung. Zudem reihen sich Beschreibungen ein, die an die oben bereits erfasste Autoaggressivität denken lassen: emotionale Instabilität, Ess-, Angststörungen und Selbstverletzungstendenzen ergeben insgesamt einen Anteil von fast 32% innerhalb der Gruppe aller weiteren Auffälligkeiten.

Aufgelistet ergeben sich also folgende Nennungen für die außerdem beschriebenen Verhaltensstörungen:

- Gutgläubigkeit und Distanzlosigkeit (10)
- Hyperaktivität und Konzentrationsschwächen (6)
- Unaufrichtigkeit (6)
- falsche Selbsteinschätzung (4)
- emotionale Instabilität (3)

- Essstörungen (3)
- Angststörungen (3)
- Selbstverletzungstendenzen (3)

Lassen diese Zahlen schon einen guten Einblick in die Entwicklungsbegebenheiten zu, so zeigt die Frage nach Missbrauchserfahrungen der durch die Alkoholschädigung beeinträchtigten Kinder, dass etwa 17% der Pflegeeltern dieses bejahen können. Wird eine solche Begebenheit verneint, so schätzen fast 43% der Befragten ihre Pflegekinder dennoch so ein, dass sie sich in Verbindungen zu anderen häufig in Abhängigkeitsbeziehungen befinden und demnach durch andere ausgenutzt werden. Hier scheint eine weitere Gemeinsamkeit zwischen den FAS-Betroffenen zu bestehen, gänzlich ausgeschlossen werden kann eine Opfer- oder Abhängigkeitsrolle demzufolge nur für eine Minderheit (40%).

Tabelle 20: Straftaten/Missbrauch

Opfer von Straftaten/Missbrauch	Anzahl (absolut)	gültige Prozente
nein	51	40,8
nein, aber Ausnutzen durch andere	53	42,4
ja	21	16,8
gesamt	125	100

Verbleibt man bei den Sozialkontakten und wirft die Frage nach bestehenden Vertrauensverhältnissen auf, so muss festgestellt werden, dass die Familien als erste Ansprechpartner zu verstehen sind. Das heißt, dass für 92,7% ein bestehendes Vertrauensverhältnis zu Familienangehörigen angegeben wird, für weitere 30% sind ebenso Freunde oder Bekannte bei dieser Fragestellung von Bedeutung. Pädagogisch oder therapeutisch Tätige sind hier eher als weniger einflussreich zu verstehen (8,3 bzw. 6,7%).

Tabelle 21: Vertrauenspersonen

Vertrauensverhältnis zu	ja (absolute Zahlen und gültige Prozente)	nein (absolute Zahlen und gültige Prozente)
Familienang. (n=124)	115 (92,7%)	9 (7,3%)
Freunden/Bekanntem (n=124)	37 (29,8%)	87 (70,2%)
therapeutisch Tätigen (n=120)	8 (6,7%)	112 (93,3%)
pädagogisch Tätigen (n=120)	10 (8,3%)	110 (91,7%)

Diese Zahlen mögen unter Berücksichtigung des Durchschnittsalters der Untersuchten (12,5 Jahre) nahe liegend sein, fragt man jedoch explizit nach der Anzahl Freunde, die als enge Vertraute in Betracht kommen, so geben 91,2% keine Person an, lediglich 8% benennen eine solche.

Tabelle 22: Freunde, zu denen ein Vertrauensverhältnis besteht

Anzahl vertrauter Freunde	absolute Zahlen	Prozent
0	104	91,2
1	9	7,9
3	1	0,9
gesamt	114	100

Natürlich kann ein noch vollständigeres Profil der Untersuchengruppe gezeichnet werden, fragt man einmal, was unabhängig von Schule oder Freundschaften den Alltag der Kinder bestimmt.

Eine große Mehrheit gibt bestehende Freizeitinteressen an (83,9%), etwa ein Viertel dieser wiederum verbringt zumindest zwei Stunden wöchentlich mit den jeweiligen Hobbys. Auch das Vereinsleben spielt eine Rolle, für die Hälfte der Fälle besteht dieses in der Teilnahme an einem Sportverein.

Auch hier dient der Vergleich zu den Angaben der leiblichen Kinder der Familien einer besseren Anschaulichkeit für die erhobenen Zahlen.

Die Gegenüberstellung zeigt hierbei vor allem, dass diese über noch größere Häufigkeiten für Freizeitinteressen verfügen. Lediglich 5,5% in dieser Gruppe geben keine Hobbys an, etwa 30% verbringen mit fünf oder sechs Stunden in der Woche dreimal so viel Zeit mit diesen und unter den Mitgliedschaften liegt nicht nur der Gesamtanteil um 20% über den Angaben für die Gruppe der FAS-Betroffenen, insbesondere die Teilnahme an den nicht-sportlichen Vereinen beträgt das Fünffache.

Tabellen 23: Freizeit und Mitgliedschaften der FAS-Patienten

	Freizeitinteressen (n=124)		Mitgliedschaften (n=120)		
	keine	ja	nein	Sportverein	anderes
absolute Zahlen	20	104	54	63	3
gültige Prozente	16,1	83,9	45	52,5	2,5

Tabelle 24: Freizeit und Mitgliedschaften der Kontrollen leibliche Kinder

	Freizeitinteressen (n=55)		Mitgliedschaften (n=55)		
	keine	ja	nein	Sportverein	anderes
absolute Zahlen	3	52	15	33	7
gültige Prozente	5,5	94,5	27,3	60	12,7

Aus diesen Zahlen ergeben sich nicht nur an vorige Studien anknüpfende inhaltliche Aussagen, sie leiten auch über zu der Fragestellung, auf welche Weise die Pflegefamilien, beispielsweise in Form genutzter therapeutischer Optionen, diesen Ergebnissen gegenüberreten.

5.2 Förderungs- und Therapieformen

Dass besonders viele derjenigen, die sich in der FAS-Ambulanz als Betroffene vorstellen, von verschiedensten Fördermaßnahmen Gebrauch machen, geht eindeutig aus den Ergebnissen der ausgewerteten Fragebögen hervor. Stellt man erneut die Angaben für die Untersuchengruppe der Kontrollgruppe gegenüber, so zeigt sich bei diesen in Bezug auf alle verwandten Interventionsformen, dass im Mittel 47,2% angeben, diese bezogen zu haben. In der Gruppe der nicht leiblichen, nicht von FAS betroffenen Kontrollen liegt die Zahl hierfür bei 22%, der Anteil unter den leiblichen Kindern liegt bei 6,16%. Mit jeweils ähnlich hohen Anteilen werden Frühförderung, Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik angegeben.

Den geringsten Anteil in dieser Gruppe der Förderungen kann die Nachhilfe auf sich vereinen, dieser bedienen sich lediglich 19%. Dass es sich hierbei dennoch um eine überdurchschnittlich hohe Repräsentanz handelt, zeigt die erneute Gegenüberstellung mit der Kontrollgruppe leiblicher Kinder. Von dieser beziehen weniger als 2% außerschulische Förderung, unter den nicht leiblichen Kindern liegt der Größenanteil bei 13,3%.

Tabelle 25: Fördermaßnahmen und Therapieformen der Patienten und Kontrollen

	Patienten (n=124)		nicht leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=30)		leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=55)	
	Häufigkeit	gültige Prozente	Häufigkeit	gültige Prozente	Häufigkeit	gültige Prozente
Früh- förderung	66	53,2	5	16,7	2	3,6
Ergotherapie	84	67,7	7	23,3	2	3,6

	Patienten (n=124)		nicht leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=30)		leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=55)	
	Häufigkeit	gültige Prozente	Häufigkeit	gültige Prozente	Häufigkeit	gültige Prozente
Logopädie	66	53,2	9	30	8	14,5
Kranken- gymnastik	53	42,7	8	26,7	4	7,3
Nachhilfe	23	19	4	13,3	1	1,8
im Durchschnitt	58,4	47,2	6,6	22	3,4	6,16

Bei der Frage nach dem Gewinn für die weitere Entwicklung der Behandelten ist die Bewertung aus Sicht der Pflegeeltern insgesamt sehr positiv, alleinig für Nachhilfe und Ergotherapie liegt die positive Einschätzung der Pflegeeltern unter 80%.

Tabelle 26: Einschätzung der Entwicklungsfortschritte

Entwicklungsfortschritte durch die Therapie	Anzahl (absolut)	Prozent
Frühförderung	56	84,8
Logopädie	57	86,4
Krankengymnastik	44	83
Nachhilfe	17	74
Ergotherapie	66	78,6
andere Form der Förderung	37	94,9

Am hilfreichsten in Bezug auf Fortschritte für die mit FAS-Diagnostizierten zeigen sich die weiteren, alternativen Formen der Unterstützung.

Von diesen machen etwa 30% aller Untersuchten Gebrauch, mit einem auffallend hohen Anteil für das therapeutische Reiten (38,4%). Darüber hinaus spielen spezifische Lerntherapien wie Legasthenie- oder Dyskalkulieförderungen, motorische Förderungsprogramme, Spiel- und Kunsttherapien eine nennenswerte Rolle.

Tabelle 27: Andere Fördermaßnahmen

andere Formen der Förderung	Anzahl (absolut)	Prozent
Kunsttherapie	1	2,6
Spieltherapie	4	10,3
spez. Lerntherapie	11	28,2
motorische Förderung	8	20,5
therapeutisches Reiten	15	38,4
gesamt	39	100

Ebenso erfasst werden soll der psychotherapeutische und psychiatrische Behandlungsbereich. Von etwa 12% aller FAS-Betroffenen wird (bei 7% ist diese zum Befragungszeitpunkt noch andauernd) oder wurde eine psychotherapeutische Behandlung in Anspruch genommen, für etwa 10% trifft dieses auf eine psychiatrische Betreuung zu.

Vergleichend kommt in 30% der untersuchten Familien den Pflegekindern ohne FAS entweder eine psychiatrische oder psychotherapeutische Unterstützung zugute. Wie zu erwarten, reiht sich hier nur ein unter 4% liegender Anteil der leiblichen Kinder mit ein.

Tabelle 28: Psychiatrische und psychotherapeutische Betreuungen der Patienten

FAS-Patienten (n=125)	absolute Häufigkeiten	gültige Prozente
psychotherapeutische Behandlung	15	12
psychiatrische Behandlung	13	10,4
gesamt	28	22,4

Tabelle 29: Psychiatrische oder psychotherapeutische Betreuung der Kontrollgruppe

	nicht leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=29)	leibliche Kinder der Pflegeeltern (n=55)
psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung	9 (31%)	2 (3,6%)

In ihren jeweiligen Erfolgsquoten liegt die Psychotherapie deutlich vor den Einschätzungen zur psychiatrischen Behandlungsform, beinahe viermal so häufig wird in diesem Fall eine Besserung angegeben, wohingegen für 77% die psychiatrische Intervention keine Änderungen mit sich bringen kann.

Tabelle 30 und 31: Erfolge der psychotherapeutischen und psychiatrischen Behandlungen

Erfolgsbeschreibungen	der psychotherapeu- tischen Behandlung		der psychiatrischen Behandlung	
	Häufigkeit (n)	Prozent	Häufigkeit (n)	Prozent
Besserung	8	57,1	2	15,4

Erfolgsbeschreibungen	der psychotherapeutischen Behandlung		der psychiatrischen Behandlung	
	Häufigkeit (n)	Prozent	Häufigkeit (n)	Prozent
keine Änderung	4	28,6	10	76,9
Verschlechterung	1	7,1	-	-
Behandlung andauernd	1	7,1	1	7,7
gesamt	14	100	13	100

5.3 Zentrale Aspekte der Diagnosestellung und hiermit verbundener Änderungen

Wie bereits eingangs mehrfach erwähnt, so soll das Hauptaugenmerk dieser Untersuchung, neben einer Erfassung des Versorgungsprofils der Betroffenen, auf der Bedeutsamkeit der Diagnosestellung in der Münsteraner Sprechstunde liegen.

Zu Beginn soll eruiert werden, in welchem Alter die Kinder mit dem konkreten Verdacht auf das vorliegende Syndrom vorstellig werden.

Wertet man die Angaben hierzu aus, so besteht eine Häufung für den Diagnosezeitpunkt um das 6.-10. Lebensjahr. Bei der Mehrheit wird demnach mit Beginn der Schullaufbahn oder im weiteren Verlauf dieser die bestehende Schädigung diagnostiziert. Die am zweithäufigsten diagnostizierte Altersgruppe ist die der Kindergartenkinder (30,8%). In jeweils etwa 16% der Fälle geschieht die Feststellung eines FAS entweder zu einem sehr frühen Zeitpunkt, das heißt innerhalb der ersten 12 Monate, oder aber erst nach dem 11. Lebensjahr.

Tabelle 32: Alter zum Diagnosezeitpunkt

Alter Diagnosezeitpunkt (n=117)	Anzahl (absolut)	Prozent
0-1. Lebensjahr	19	16,2
2.-5. Lebensjahr	36	30,8
6.-10. Lebensjahr	43	36,8

Alter Diagnosezeitpunkt (n=117)	Anzahl (absolut)	Prozent
11.-16. Lebensjahr	16	13,7
17. Lebensjahr und später	3	2,6

Zusammenfassend kann man somit auch zwischen einem frühen Zeitpunkt der Diagnosestellung, erfolgt diese spätestens bis einschließlich des 5. Lebensjahrs, und einem späten Erkennen des fetalen Alkoholsyndroms unterscheiden. Vollzieht man diese Einteilung, ergibt sich eine durch Tabelle 33 veranschaulichte Verteilung für die Untersuchengruppe.

Tabelle 33: Frühe versus späte Diagnosestellung

Zeitpunkt der Diagnosestellung	Anzahl (absolut)	Prozent
früh, d.h. bis einschließlich 5. Lebensjahr	55	47
spät, d.h. ab dem 6. Lebensjahr	62	53
gesamt	117	100

Es ist zu bemerken, dass für alle bis spätestens in 2003 Diagnostizierten mehrheitlich von einem Sprechstundenbesuch in frühem Alter die Rede ist. So erfahren 67,2% dieser Patienten bis zum Alter von 5 Jahren vom vorliegenden fetalen Alkoholsyndrom. Stellt man diese Zahlen den jüngsten Fällen gegenüber, das heißt, all solchen, die ab dem Jahr 2004 erfasst werden, so ist es hier eine große Mehrheit von 72,9%, die erst nach dem 5. Lebensjahr mit dem Befund konfrontiert wird.

Tabelle 34: Alter bei Diagnose im Verlauf der Jahre

Erstvorstellung in	Diagnosealter bis 5 Jahre (in Prozent)	Diagnosealter 6 Jahre und älter (in Prozent)
1977-2003	67,2	32,8
2004 und später	27,1	72,9

Da die Entscheidung für einen Besuch in der Sprechstunde regelhaft nicht von den Vorstelligen selbst getroffen wird, interessieren die Beweggründe, wegen derer die betreuenden Personen dem Bedürfnis nach einer Diagnosesicherung oder Ursachenfindung nachkommen. Hieraus lässt sich zum einen ersehen, dass es in erster Linie Entwicklungsauffälligkeiten, allgemeine Verhaltensauffälligkeiten oder Schulprobleme sind, welche Anlass zu einem Besuch in der Sprechstunde geben, aber auch Hilfesuche von Seiten der Pflegeeltern, der Wunsch nach einer Diagnosesicherung oder die Empfehlung durch andere finden sich unter den Handlungsmotiven repräsentiert.

Tabelle 35: Anlass für das Aufsuchen der Sprechstunde

Anlass für das Aufsuchen der FAS-Sprechstunde	Anzahl (absolut)	Prozent
Schulprobleme	11	10
Entwicklungsauffälligkeiten	22	19,8
zur Diagnosesicherung	17	15,3
Folgebesuch	2	1,8
allgemeine Verhaltensauffälligkeiten	20	18
Gefühl der Überforderung/Hilfesuche	25	22,5
auf Anraten anderer	14	12,6
gesamt	111	100

Anzumerken ist, dass lediglich einer kleinen Zahl derer, die sich zu einer Betreuung des jeweiligen Kindes entscheiden können, die Diagnose im Vorfeld bekannt ist. Als sich mit dieser Thematik neu vertraut Gemachte kennzeichnen sich 62% der Pflege- bzw. Adoptiveltern.

Dass eine hohe Komorbidität für weitere Störungen bestehen kann, ist bereits aus dem bisher Erfassten zu erkennen. Zudem mag es an dem weiten Spektrum der Verhaltens- und Entwicklungscharakteristika liegen, dass FAS selten die erstgestellte oder einzige Diagnose dieser Patientengruppe darstellt. Neben sämtlich erkannten Formen des Entwicklungsrückstandes steht ADHS

auffälligerweise ebenso an der Spitze der zuvor gestellten Befunde. Außerdem werden eine geistige oder mentale Retardierung oder somatische Erkrankungen, seltener auch Verwahrlosung oder Traumatisierungsstörungen konstatiert.

Tabelle 36: Weitere Diagnosen

weitere Diagnosen	Anzahl (absolut)	Prozent
ADHS	20	30,8
Entwicklungsverzögerung	20	30,8
geistige/mentale Retardierung	12	18,5
somatische Erkrankungen	11	16,9
Traumatisierungsstörung	2	3
gesamt	65	100

Des Weiteren soll untersucht werden, in welchem Ausmaß das Geschlecht der Patienten unter Berücksichtigung der weiteren Diagnose ADHS von Wichtigkeit ist. Betrachtet man hierfür diejenigen, bei denen eine solche Diagnose zutrifft, so muss gelten, dass dies bei 44% aller männlichen Patienten der Fall ist. Gleiches betrifft 52,9% aller weiblichen Untersuchten, folgerichtig kann nicht von einem signifikanten Geschlechterunterschied gesprochen werden.

Tabelle 37: Gestellte Diagnose ADHS unter Berücksichtigung des Merkmals Geschlecht

	m. Patienten (n=27)	w. Patienten (n=17)	Signifikanz
Diagnose ADHS	11 (40,7%)	9 (52,9%)	0,583

Dass sich aus der häufigen Feststellung hyperkinetischer Störungen oder Konzentrationsschwächen dieser Kinder im Sinne einer Differentialdiagnostik

zum Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätssyndrom auch therapeutische Schlussfolgerungen ergeben, soll ebenso an dieser Stelle Berücksichtigung finden.

Generell zeigen die Ergebnisse der Fragebögen, dass nur für eine kleine Minderheit der Patienten überhaupt eine medikamentöse Behandlung als Therapieoption aufgegriffen wird. Vor Diagnosestellung geben über 80% der Befragten an, dass den Kindern keinerlei Medikamente verabreicht werden, und auch nach Besuch der Sprechstunde ist dieses noch auf über 70% zutreffend. Besteht hingegen eine Medikamenteneinnahme, so handelt es sich beinahe ausschließlich um ein Psychostimulanz wie Medikinet oder Ritalin. Außerdem werden Pharmazeutika gegen somatische Beschwerden, Sedativa oder anderes bezogen.

Tabelle 38: Medikamenteneinnahme vor Diagnose

Medikamente vor Diagnosestellung	Häufigkeiten (absolut)	prozentuale Verteilung
keine	101	80,8
Sedativa/Tranquilizer	1	0,8
Psychostimulanzien (Ritalin/Medikinet)	17	13,6
Medikamente gegen somatische Beschwerden	4	3,2
anderes	2	1,6
gesamt	125	100

Fragt man nach der Indikation für die Verschreibung der eingenommenen Medikamente, so treffen zu dieser Frage 25 der Untersuchten eine Aussage:

- Impulsivität (8)
- psychische Instabilität (5)

- Konzentrationsschwäche (6)
- somatische Erkrankungen (4)
- anderes (2)

Auch ein Vergleich zur Medikamentenverteilung, die sich im Anschluss an die getroffene Bestätigung eines fetalen Alkoholsyndroms ergibt, erscheint sinnvoll. Wie bereits erwähnt, liegt der Anteil der nicht Therapierten vergleichbar hoch (70,2%), Einbußen hinsichtlich der Verschreibungshäufigkeiten von Methylphenidat oder Ähnlichem sind mit Kenntnis des vorliegenden FAS jedoch keineswegs zu erkennen. Sogar ein Viertel aller Kinder unterzieht sich im Anschluss an die Diagnose dieser Interventionsoption. Für alle übrigen Therapeutika ergibt sich in der Gegenüberstellung keine veränderte Verteilung.

Tabelle 39: Medikamente nach Diagnosestellung

Medikamente nach Diagnosestellung	Häufigkeiten (absolut)	prozentuale Verteilung
keine	87	70,2
Sedativa/Tranquilizer	1	0,8
Psychostimulanzien (Ritalin/Medikinet)	31	25
Medikamente gegen somatische Beschwerden	4	3,2
anderes	1	0,8
gesamt	124	100

In der Gruppe der nach Diagnosestellung Therapierten geben 37 eine Behandlungsindikation an, die Verteilung zeigt ein noch deutlicheres Überwiegen in der Benennung von Impulsivität und Konzentrationsschwäche:

- Impulsivität (14)

- psychische Instabilität (5)
- Konzentrationsschwäche (13)
- somatische Erkrankungen (4)
- anderes (1)

Will man aus diesen Zahlen Schlussfolgerungen für die pharmakologische Betreuung allgemein ableiten, so verlangt es nach einer Untersuchung der Therapieerfolge.

Einen sicheren Zugewinn für das Kind können alle auf diese Weise Behandelten, unabhängig vom Zeitpunkt der Diagnose, lediglich in 45,8% erkennen. Der übrige Anteil von 54,1% verteilt sich auf all diejenigen, welche sich entweder über den Therapiezugewinn unsicher sind (20,8%) oder diesen vollends ausschließen (33,3%).

Tabelle 40: Erfolgseinschätzungen zur medikamentösen Therapie

Erfolg der medikamentösen Therapie	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
kein Erfolg	16	33,3
unsicher über den Erfolg	10	20,8
erfolgreich	22	45,8
gesamt	48	100

Beschreiben die Pflegeeltern die unter der Medikamenteneinnahme beobachtete Änderung des Kindes, so können 16 aller Befragten diese in genauerem Detail charakterisieren. Unter den positiven Verhaltensneuerungen sind vermerkt:

- erhöhte Schulleistungen/verbesserte Konzentration (6)
- Reduktion der Aggressivität/vermehrte Ausgeglichenheit (4)

Die negativen Beschreibungen umfassen vor allem die folgenden beiden Beobachtungen zu den kindlichen Wesenszügen:

- vermehrte Seditiertheit (3)
- Zunahme anderer Verhaltensauffälligkeiten (3)

Sicherlich ist es hierüber hinaus folgerichtig, sich zu fragen, welche Konsequenzen ein solcher Besuch in der FAS-Sprechstunde nach sich zieht.

Eine mögliche Änderung für die Patienten kann erkennbar werden, falls man die beschriebenen Verhaltensschwierigkeiten mit der zwischen Diagnose und Interview vergangenen Zeit korreliert. Schließlich kann unter diesem Aspekt möglicherweise identifiziert werden, ob es Unterschiede zwischen den nach diesem Kriterium eingeteilten Patientengruppen gibt. Zumindest ergibt sich die Möglichkeit, einen indirekten Schluss auf die Einflussgröße der gestellten Diagnose zu ziehen. Möglicherweise können sogar Mutmaßungen in Bezug auf die weitere Entwicklung nach Besuch in der Sprechstunde folgen.

Zu diesem Zweck erscheint es sinnvoll, die Patienten in drei sich hinsichtlich der Zeitspanne zwischen Diagnosestellung und Interviewdurchführung unterscheidende Gruppen einzuteilen. Auch wenn es sich hierbei nicht um eine Verlaufsbeurteilung derselben Patienten über verschiedene Zeitabstände handelt, so lassen sich doch indirekte Aussagen für die einzelnen Patienten ableiten.

All diejenigen, bei denen die Vorstellung in der Sprechstunde nicht länger als 12 Monate zurück liegt ($n=22$), bejahen zu 90,9% das Vorliegen sozialer Störungen. In Gegenüberstellung zu allen Untersuchten, für die die Diagnosestellung in früherer Vergangenheit erfolgen konnte, handelt es sich hiermit um signifikant höhere Häufigkeiten. Schließlich beträgt das Vorkommen sozialer Störungen 75,9% für den Fall, dass der Sprechstundenerstbesuch zwischen 2 bis 5 Jahre zurück liegt, bei einem zeitlichen Abstand von mehr als 5 Jahren fällt die Zahl der Auffälligen sogar auf 59,5%.

Von nicht weniger großem Stellenwert stellen sich auch die Ergebnisse für aggressives Verhalten und das Weglaufen von Zuhause dar. Für Ersteres

nimmt die prozentuale Verteilung unter Zunahme des zeitlichen Abstandes vom Diagnosetag von 72,7% auf 55,2% ab. In der Gruppe derjenigen, für die die Erstvorstellung bereits auf mehr als 5 Jahre zurückdatiert werden kann, liegt der Anteil der als aggressiv Beschriebenen lediglich noch bei 35,1%.

Die Pflegeeltern allerer, für die seit Diagnose nicht mehr als 1 Jahr vergangen ist, bestätigen in 40,9%, dass das Kind bereits von zu Hause weggelaufen sei. Für die beiden anderen Gruppen liegt die Häufigkeit für eben diese Verhaltensauffälligkeit bei 27,6 bzw. 10,8%. Für die weiteren sozialen Störungen der Schulverweigerung, dem Zündeln, der Autoaggressivität und dem Warenhausdiebstahl liegen keine Signifikanzen vor, die jeweiligen Verteilungen hinsichtlich der unterschiedlichen Zeitspannen zwischen Diagnose und Interview sind dennoch in der folgenden Tabelle enthalten.

Tabelle 41: Soziale Auffälligkeiten unter Berücksichtigung des Zeitraums zwischen Diagnosestellung und Interviewdurchführung

Art der Verhaltens-Auffälligkeit	bis 1 Jahr nach Diagnose (n=22)	2-5 Jahre nach Diagn. (n=58)	mehr als 5 Jahre nach Diagnose (n=37)	Chi²	df	Signifikanz
soziale Störungen	20 (90,9%)	44 (75,9%)	22 (59,5%)	7,33 5	2	0,026
aggressives Verhalten	16 (72,7%)	32 (55,2%)	13 (35,1%)	8,23 8	2	0,016
Herumstreunen/ Weglaufen von Zuhause	9 (40,9%)	16 (27,6%)	4 (10,8%)	7,18 8	2	0,027
Schul- verweigerung	4 (18,2%)	8 (13,8%)	11 (29,7%)	3,67	2	0,160

Art der Verhaltens-Auffälligkeit	bis 1 Jahr nach Diagnose (n=22)	2-5 Jahre nach Diagn. (n=58)	mehr als 5 Jahre nach Diagnose (n=37)	Chi2	df	Signifikanz
Warenhaus-diebstahl	9 (40,9%)	13 (22,4%)	6 (16,2%)	4,76 7	2	0,092
Autoaggressivität	7 (31,8%)	17 (29,3%)	13 (35,1%)	0,35 5	2	0,837
Zündeln	8 (36,4%)	15 (25,9%)	7 (18,9%)	2,20 5	2	0,332

Fragt man nach den möglichen Ursachen dafür, dass die Zahl der Verhaltensauffälligkeiten umso geringer ist, je weiter der Zeitpunkt der Diagnosefindung in der Vergangenheit zu suchen ist, so scheint ein Vergleich der durchgeführten Fördermaßnahmen unter Berücksichtigung der Diagnostik sinnvoll.

Als relativ ungeeignet für eine solche Gegenüberstellung erweist sich jedoch die Intervention der Frühförderung. Dass über 76% der Patienten von der Frühförderungsmaßnahme vor Diagnosestellung Gebrauch machen, wird vor allem darin begründet sein, dass eine solche Form der Therapie aufgrund des fortgeschrittenen Kindesalters zu diesem Zeitpunkt nicht mehr zur Option steht. Bestätigt werden kann diese Annahme, betrachtet man ausschließlich die Gruppe derer, die mit 6 Jahren oder später von ihrer Diagnose erfahren. Unter eben diesen haben zwar 29 Kinder Frühförderung erhalten, jedoch wurde mit dieser Therapieform in 100% zu einem früheren Zeitpunkt begonnen. Unter den zum Diagnosezeitpunkt bis 5 Jahre alten Kindern wird immerhin bei 47,1% eine Frühförderung neu aufgenommen.

Tabelle 42: Beginn der Fördermaßnahme Frühförderung in Abhängigkeit vom Diagnosealter

Aufnahme der Therapieoption Frühförderung	Alter bei Diagnose bis 5. Lebensjahr (in Prozent)	Alter bei Diagnose 6 und älter (in Prozent)
vor Diagnosestellung	52,9	100
nach Diagnosestellung	47,1	0

Ausgeglichenere verteilt, wenn auch mit einem immer noch größeren Anteil für den Förderungsbeginn vor Diagnose, sind die prozentualen Verteilungen für Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik.

Am deutlichsten ablesbar ist eine Veränderung mit wachsendem Anteil derer, die sich erst mit Wissen über das FAS für die Option einer anderen Therapieform entscheiden. Demzufolge geben 71,8% derjenigen, die sich, wie weiter oben genauer erfasst, für etwa eine Reittherapie oder spezifische Lernförderung entscheiden, an, diesen Entschluss nach dem Besuch der Sprechstunde gefasst zu haben.

Tabelle 43: Therapieform in Abhängigkeit vom Diagnosezeitpunkt

gewählte Therapieform	vor Diagnose	nach Diagnose
Frühförderung	51 (76,1%)	16 (23,9%)
Ergotherapie	53 (63,9%)	30 (36,1%)
Logopädie	35 (53,8%)	30 (46,2%)
Krankengymnastik	37 (68,5%)	16 (31,5%)
Nachhilfe	11 (50%)	11 (50%)
andere Form der Förderung	11 (28,2%)	28 (71,8%)

Auch wenn ein Zusammenhang bezüglich Diagnostik und schulischem Werdegang vor allem im noch folgenden Absatz zum genauen Diagnosezeitpunkt hergestellt wird, so soll ein genereller Vermerk zu möglichen Änderungen bereits an dieser Stelle erfolgen.

Bemerkenswert ist demzufolge, dass allein die neu erworbene Kenntnis über das bestehende Syndrom in etwa 15% für die Betroffenen einen Wechsel der Schulform zur Folge hat.

Tabelle 44: Schulwechsel durch Diagnosestellung

Schulwechsel im Anschluss an die Diagnose	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
ja	18	14,9
nein	102	85,1
gesamt	120	100

Inwiefern eine mögliche Neuerung im schulischen Alltag ebenfalls Veränderungen für die Sozialkontakte des Patienten inkludieren kann, soll aus den folgenden Zahlen zu lesen sein.

Diese beinhalten, dass eine Zunahme oder Erleichterung des Umgangs mit anderen nur für etwa jeden Zehnten in Folge des Sprechstundenbesuchs beobachtet wird. Bei 84,4% bleibt eine positive Wendung in der sozialen Vernetzung aus, für 4,1% ist sogar von einer Verschlechterung die Rede.

Tabelle 45: Veränderungen der Sozialkontakte durch die Diagnosestellung

Änderungen der Sozialkontakte (n=122)	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
keine Änderung	103	84,4
Verbesserung	14	11,5

Änderungen der Sozialkontakte (n=122)	Anzahl (absolut)	Anzahl (in Prozent)
Verschlechterung	5	4,1

Außerdem werden die Pflegeeltern gebeten, die Gesamtsituation sowohl für sich selbst als auch aus der Perspektive der Diagnostizierten im Hinblick auf mögliche Veränderungen einzuschätzen. Beinahe doppelt so häufig wie für den Patienten selbst (23,6%) ist von einer Besserung für das Umfeld (43,9%) mit Wissen um das fetale Alkoholsyndrom die Rede.

Tabelle 46: Folgen der Diagnosestellung für den Betroffenen und sein Umfeld

durch die Diagnose	Besserung	keine Änderung	Verschlechterung
Änderung für den Patienten (n=123)	29 (23,6%)	93 (75,6%)	1 (0,8%)
Änderung für das Umfeld (n=123)	54 (43,9%)	63 (51,2%)	6 (4,9%)

Möchte man genauer erfahren, auf welche Art sich eine solche Besserung für die Patienten emotional, aber auch lebenspraktisch verstehen lässt, so können die weiterführenden Angaben hierzu einen Anhaltspunkt liefern.

Insgesamt ergeben die 21 Beschreibungen zu diesem Aspekt folgende Inhalte:

- höheres Selbstwertgefühl/Eigenakzeptanz (8)
- verbesserte Einsichtsfähigkeit/Klarheit (3)
- mehr Zuwendung/Verständnis durch andere (5)
- neue Förderungsmöglichkeiten/medikamentöse Therapieform (4)

Bei der Auswertung der von den Pflegeeltern getroffenen Charakterisierungen zu den durch sie in der Rolle der Betreuenden jeweils erfahrenen

Veränderungen muss vorweggenommen werden, dass sich nur 35 aller Befragten hierzu genauer äußern.

Dennoch ist aus dieser kleinen Menge der Beschreibungen bereits ersichtlich, dass für mehr als die Hälfte durch die Aufklärung über die zugrunde liegende Schädigung die eigene Situation mit diesem Pflegekind verständlicher und besser einsehbar wird (25,7%). Das zuvor Ungewisse findet eine Bestätigung in der Diagnosefindung (2,9%). Bisher bestandene Selbstzweifel oder Schuldzuweisungen hinsichtlich begangener Erziehungsfehler finden ein Ende (25,7%). Das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe und der Austausch mit anderen Betroffenen ermöglicht eine zuvor nicht genutzte Option für weitere Unterstützungen (20%), zudem fühlen sich manche im Allgemeinen wieder besser durch andere akzeptiert und verstanden (17,1%).

Wenn auch, wie oben ersichtlich, nur in 5% der Fälle die Diagnosestellung eine Verschlechterung nach sich zieht, so soll an dieser Stelle auch vermerkt werden, dass 5% der Befragten mit der Prognosestellung für ihre Pflegekinder in der Sprechstunde Demoralisierung und Enttäuschung erleben (8,6%).

Die durch die Diagnose erlebten Veränderungen für das Betroffenenumfeld beinhalten also:

- bessere Akzeptanz durch andere (6)
- Bestätigung des zuvor Ungewissen (1)
- besseres Einsehen in die Situation (9)
- das Ende von Selbstzweifeln (9)
- neue Unterstützung durch Anschluss an eine Selbsthilfegruppe (7)
- Demoralisierung und Enttäuschung (3)

Einige der Pflegeeltern wenden sich, neben dem Aufsuchen von elternorganisierten Selbsthilfegruppen, mit dem Befund aus der Sprechstunde wiederum an öffentliche Stellen.

Demzufolge ergibt sich im Anschluss an die Diagnosestellung für etwa 33% eine Besserung im Umgang mit Behörden und Ämtern, 43,4% der Befragten verzeichnen ebenso eine verbesserte fachliche Unterstützung. Sehr gut

widerspiegeln kann diese Entwicklung die Anzahl der Fälle, in denen mit Verweis auf das Vorliegen eines fetalen Alkoholsyndroms dem Antrag auf einen Behindertenausweis Folge geleistet wird. Eine Zahl von 36,7% setzt dieses Vorhaben nach Diagnosestellung erfolgreich um.

Tabelle 47: Besserungen im Umgang mit öffentlichen Stellen, fachlicher Unterstützung und Erhalt eines Behindertenausweises

durch die Diagnose	Anzahl (absolut)	Prozent
verbesserte fachliche Unterstützung (n=122)	53	43,4
Besserung im Umgang mit Ämtern und Behörden (n=123)	40	32,5
Erhalt eines Behindertenausweises (n=120)	44	36,7

Fragt man gezielt danach, auf welche zuvor nicht gegebenen Hilfen die Familien in Folge zurückgreifen können, so findet eine Benennung insgesamt bei 46 aller Befragten statt.

Wiederum handelt es sich in erster Linie um den Erwerb eines Behindertenausweises oder die Erlangung einer Pflegestufe für das Kind, hinzu gesellen sich neu erworbene Fördermöglichkeiten oder Unterstützungen in Form einer Erziehungs- oder Betreuungshilfe:

- Erhalt eines Behindertenausweises oder einer Pflegestufe (41)
- Zugewinn eines Erziehers/einer Betreuungshilfe (3)
- Inanspruchnahme neuer Fördermaßnahmen (2)

5.4 Die Einflussgröße des Diagnosezeitpunktes

Um die Bedeutsamkeit für den Zeitpunkt der Feststellung der Alkoholschädigung erkennen zu können, werden die bereits behandelten sozialen Störungen erneut unter diesem Aspekt betrachtet.

Es soll zu diesem Zweck geprüft werden, ob von einem Zusammenhang zwischen dem Alter bei Diagnosefindung und späterer Einschätzung der Pflegeeltern zu den sozialen Auffälligkeiten des Kindes gesprochen werden kann.

Teilt man die zu dieser Frage vorhandenen Daten in die beiden Gruppierungen früh, das heißt spätestens bis zum Ende des 5. Lebensjahres von der Diagnose FAS Unterrichtete, und alle zu einem späteren Alter hierüber Informierte ein, so werden nennenswerte Unterschiede deutlich.

Demzufolge geben die Pflegeeltern für alle in späterem Alter Diagnostizierte signifikant häufiger soziale Störungen und aggressives Verhalten an.

Für die Relevanz des Diagnosealters in Bezug auf die weitere Entwicklung sprechen auch die Häufigkeiten für das Begehen eines Warenhausdiebstahls oder das Spiel mit dem Feuer in Form von Zündeln. Insgesamt sind jeweils die später in der Sprechstunde vorgestellten Patienten als die in höherem Grad von diesen Verhaltensarten Betroffenen hervorzuheben.

Darüber hinaus sind diese zu 30% auch schon von zu Hause weggelaufen. Vergleichend trifft dieses auf alle früh Diagnostizierten nur in 18,2% der Fälle zu. 14,5% der bis zum 5. Lebensjahr mit dem fetalen Alkoholsyndrom in Zusammenhang Gebrachten verweigern den Schulbesuch, für alle anderen liegt die Zahl erneut mit 30,6% über diesem Wert, wenn auch der Zusammenhang zwischen den Variablen in der Stichprobe für die letztgenannten Zahlen nicht stark genug ausgeprägt ist, um daraus verallgemeinernd auf die Grundgesamtheit schließen zu können. Keine Unterschiede ergeben sich für die Konstatierung von Autoaggressivität, da diese für beide Gruppen mit ähnlichen Häufigkeiten benannt wird.

Tabelle 48: Soziale Störungen in Abhängigkeit vom Diagnosezeitpunkt

	frühe Diagnose (bis zum 5. Lebensjahr)	späte Diagnose (ab 6. Lebensjahr)	Chi²	df	Signifikanz
soziale Störungen	34 (61,8%)	52 (83,9%)	7,27 8	1	0,007
aggressives Verhalten	22 (40%)	39 (62,9%)	6,12 7	1	0,013
Weglaufen/ Herumstreunen	10 (18,2%)	19 (30,6%)	2,42 8	1	0,119
Schulver- weigerung	8 (14,5%)	15 (24,2%)	1,71 8	1	0,190
Zündeln	9 (16,4%)	21 (33,9%)	4,68 5	1	0,030
Warenhaus- diebstahl	6 (10,9%)	22 (35,5%)	9,66 9	1	0,002
Auto- aggressivität	16 (29,1%)	21 (33,9%)	0,30 8	1	0,579

Nicht außer Acht gelassen werden soll die Überlegung, dass ein Teil der Verhaltensschwierigkeiten in Abhängigkeit des jeweiligen Alters mehr oder minder auffällig ist. Dies soll heißen, dass man annehmen könnte, gewisse Begebenheiten würden für die zum Befragungszeitpunkt noch Jüngeren in weniger ausgeprägter Form ins Gewicht fallen.

Da sich jedoch bei allen Kindern, die zum Interviewzeitpunkt noch nicht älter als 10 Jahre sind, keinesfalls niedrigere Nennungen für die Auffälligkeiten ergeben, kann diese Vermutung unberücksichtigt bleiben. Dies ergibt sich aus den Zahlen, falls man lediglich alle zum Interviewzeitpunkt höchstens zehnjährige Patienten betrachtet und innerhalb dieser die beiden Gruppen der Früh- und Spätdiagnostizierten auf signifikante Unterschiede untersucht. Es zeigen sich

wiederum Differenzen zwischen Früh- und Spätdiagnostizierten in Bezug auf die benannten Schwierigkeiten, welche abermals sehr viel geringer für alle in ihren ersten Lebensjahren Vorgestellten ausfallen.

Hervortun, da erneut von statistischer Signifikanz, können sich die prozentualen Begebenheiten für zum Beispiel die Verweigerung des Schulbesuchs. Vergleichbare Ergebnisse gelten für die erfassten sozialen Störungen, welche zu 93,8% all diejenigen betreffen, bei denen das Syndrom nach dem 5. Lebensjahr beschrieben wird und die zum Befragungszeitpunkt nicht älter als 10 Jahre sind. Stellt man diese Zahlen denen der frühzeitig Diagnostizierten gegenüber, trifft das Erwähnte auf lediglich 63,3% zu.

Dementsprechend fällt auch das Ergebnis zu den Häufigkeiten aggressiven Verhaltens in den beiden Gruppe aus, da dieses bei spät Diagnostizierten beinah doppelt so häufig beobachtet wird.

Tabelle 49: Soziale Auffälligkeiten in Abhängigkeit vom Alter bei Diagnosestellung für alle Patienten nicht älter als 10 Jahre

	frühe Diagnose (bis zum 5. Lebensjahr)	späte Diagnose (ab 6. Lebensjahr)	Chi²	df	Signifikanz
soziale Störungen	19 (63,3%)	15 (93,8%)	5,00 7	1	0,025
aggressives Verhalten	12 (40%)	12 (75%)	5,12 3	1	0,024
Weglaufen/ Herumstreunen	6 (20%)	6 (37,5%)	1,65 7	1	0,198
Schulver- weigerung	1 (3,3%)	5 (31,3%)	7,17 0	1	0,007
Zündeln	4 (13,3%)	5 (31,3%)	2,12 8	1	0,145

	frühe Diagnose (bis zum 5. Lebensjahr)	späte Diagnose (ab 6. Lebensjahr)	Chi2	df	Signifikanz
Auto- aggressivität	7 (23,3%)	7 (43,8%)	2,05 4	1	0,152

Dass es für die Untersuchten einen direkt proportionalen Zusammenhang zwischen der Zeitspanne bis zur Feststellung eines fetalen Alkoholsyndrom und der Anzahl vorheriger anderer Befunde gibt, lässt die Begebenheit vermuten, dass bei später Diagnostizierten doppelt so häufig ADHS bei Diagnosesuche zur Sprache kommt. Nicht nur, dass diese Kinder zu einem späteren Entwicklungszeitpunkt mit der Ursache ihrer Schwierigkeiten konfrontiert werden, häufig haben sie demnach vermutlich bereits für andere Krankheitsbilder entworfene Therapie- oder Interventionsschemata durchlaufen.

Tabelle 50: ADHS unter zuvor gestellten Diagnosen bei früher oder später Diagnose

ADHS als zuvor gestellte Diagnose	zutreffend	nicht zutreffend
frühe Diagnose	5 (31,3%)	11 (68,8%)
späte Diagnose	15 (62,5%)	9 (37,5%)

$$\text{Chi}^2=3,750, \text{df}=1, \text{p}=0,053$$

Ebenso dient als Parameter für die Werdegänge der Untersuchten die Darlegung der Schullaufbahnen.

Vor Antritt dieser steht in der Regel die Schuleingangsuntersuchung, das heißt, dass eventuelle Rückstände in der Schulreife hier bereits eine mögliche Rückstellung des Kindes zur Folge haben. Nennenswerte Unterschiede können erneut getroffen werden, wenn man hinsichtlich des Alters bei FAS-Diagnostik differenziert. 40,3% erleben eine um ein Jahr nach hinten verlegte Einschulung, vorausgesetzt sie gelangen nicht vor dem 6. Lebensjahr in die Münsteraner

Sprechstunde. Im anderen Fall trifft diese ausbleibende Schuleignung nicht mehr als 28,2%. Auch im weiteren Durchschreiten des Bildungssystems steht, jedenfalls innerhalb der untersuchten Stichprobe, die Gruppe, bei der FAS in jüngerem Alter festgestellt wird, unter einem Entwicklungsvorteil. 12,8% der Kinder müssen ein Schuljahr wiederholen, für die übrigen liegt der Anteil der Sitzenbleiber bei 20%.

Tabelle 51: Schulische Entwicklung bei früh und spät Diagnostizierten

schulische Entwicklung	Rückstellung	Klassen wiederholt
früh Diagnostizierte (n=39)	11 (28,2%)	5 (12,8%)
spät Diagnostizierte (n=62)	25 (40,3%)	12 (19,4%)
Signifikanz	0,216	0,393

Für Kinder, bei denen noch vor Erreichen des Einschulungsalters die Ursache für ihre möglichen Besonderheiten in Bezug auf ihre Verhaltens- und Entwicklungszüge erkannt wird, mag dieses Wissen bei der Wahl der jeweiligen Schulform mit einfließen. So besuchen fast 60% dieser beschriebenen Gruppe eine Förderschule, der Anteil der Grundschüler beträgt 19,2%. Der Prozentsatz an Waldorf- und Gesamtschülern entspricht mit 11,5% demjenigen der Haupt- und Realschüler, wobei die letztgenannten weniger als 4% insgesamt ausmachen. Hält man die Ergebnisse den zum Einschulungszeitpunkt noch nicht erkannten FAS-Fällen gegenüber, lassen sich diese vor allem hinsichtlich des Förderschüleranteils deutlich abgrenzen. Der Anteil an diesen fällt um das Anderthalbfache geringer aus, mit demgegenüber höheren Verteilungen bei den Haupt- und Realschülern (22,7%). Keine nennenswerten Differenzen lassen sich hinsichtlich der Summen von Grund-, Waldorf- und Gesamtschülern konstatieren.

Tabelle 52: Besuchte Schulformen in Abhängigkeit vom Diagnosezeitpunkt

besuchte Schulform	Haupt-schule	Real-schule	Förder-schule	Grund-schule	Gesamt-schule	Wal-dorf-schule
frühe Diagnose	2 (7,7%)	1 (3,8%)	15 (57,7%)	5 (19,2%)	1 (3,8%)	2 (7,7%)
späte Diagnose	8 (18,2%)	2 (4,5%)	17 (38,6%)	11 (25%)	2 (4,5%)	4 (9,1%)

Ein wenig übersichtlicher mögen die Zahlen erscheinen, fasst man die Vielzahl besuchter Schulformen zu nur noch zwei sich unterscheidenden Kategorien zusammen, indem eine Gegenüberstellung zwischen Besuch von Regelschule einerseits und Förderschule im weitesten Sinne andererseits vollzogen wird. Hiernach sind 63,2% aller bis zum 5. Lebensjahr vorstellig Gewordenen Förderschüler, gleiches gilt für 49,2% der gegenübergestellten spät Diagnostizierten.

Tabelle 53: Vergleich Regel- oder Förderschulenbesuch in Abhängigkeit vom Diagnosealter

besuchte Schulform	früh Diagnostizierte (n=38)	spät Diagnostizierte (n=61)
Regelschule	14 (36,8%)	31 (50,8%)
Förderschule	24 (63,2%)	30 (49,2%)

$$\text{Chi}^2=1,845, \text{df}= 1, \text{p}=0,174$$

Schließlich lässt sich auch für alle Untersuchten, die zum Erhebungszeitpunkt auf das Ende ihrer Schullaufbahn zurückblicken, wiederholt belegen, dass eine vermehrte Wahl von Förderschulen immer dann erfolgt, wenn das fetale Alkoholsyndrom frühzeitig bekannt ist. Außerdem berichtet die Gesamtheit der früh Diagnostizierten weder über Real- noch Gymnasialabschlüsse. Der Anteil an Hauptschulabschlüssen entspricht in etwa der Gesamtmenge aus Haupt-,

Gymnasial- und Realschulabschlüssen für das Kollektiv der Spätdiagnostizierten. Auffallenderweise erreichen unter den nach Einschulung erstmals in der Sprechstunde Gesehenen jedoch 15,8% keinen Schulabschluss, für die früh Diagnostizierten ist das nur noch halb so oft zutreffend (7,7%).

Tabelle 54: Erreichte Schulabschlüsse in Abhängigkeit des Diagnosezeitpunktes

Schulabschluss	ohne Abschluss	Hauptschulabschluss	Realschulabschluss	Abitur	Förderschulabschluss
frühe Diagnose (n=13)	1 (7,7%)	4 (30,8%)	0 (0%)	0 (0%)	8 (61,5%)
späte Diagnose (n=19)	3 (15,8%)	4 (21,1%)	2 (10,5%)	1 (5,3%)	9 (47,4%)

Lässt man die beiden Gruppen darüber hinaus einschätzen, inwiefern die Diagnose eine Änderung für den schulischen Alltag impliziert, so stehen die aufzuzeigenden Ergebnisse inhaltlich in engem Zusammenhang mit dem bisher Gefundenen. Auffallenderweise sind es wiederum die spät von ihrer Diagnose Unterrichteten, welche zu einem hohen Prozentsatz (31,1%) eine Besserung im schulischen Alltag, möglicherweise durch den Wegfall schulischer Überforderung, erkennen.

Demgegenüber erleben unter den früh Diagnostizierten nicht einmal halb so viele eine solche Positiventwicklung (13,5%), in der Regel (82,7%) ist vom Ausbleiben jeglicher Änderungen für diese Gruppe die Rede.

Tabelle 55: Veränderungen im schulischen Alltag seit Diagnose

Auswirkungen auf den schulischen Alltag	Besserung	keine Änderung	Verschlechterung	anderes
frühe Diagnose	7 (13,5%)	43 (82,7%)	2 (3,8%)	0 (0%)
späte Diagnose	19 (31,1%)	39 (63,9%)	2 (3,3%)	1 (1,6%)

Stellt man sich der Überlegung, inwiefern schulische Überforderung für die einzelnen Fälle vorliegen mag, so kann man die Inanspruchnahme von außerschulischer Förderung im Rahmen von Nachhilfe als Anzeigeparameter verstehen. Erneut ergeben sich für beide Gruppierungen Zahlenwerte, die zwar nicht vollends statistisch signifikant sind, aber in Beschränkung auf den betrachteten Patientenpool deutliche Tendenzen erkennen lassen. Bei früher Feststellung des Syndroms wird um mehr als 50% weniger auf Nachhilfe zurückgegriffen, möglicherweise als Folge der sich in diesen Beispielen nicht so regelhaft einstellenden Überforderung durch die gewählte Schulform. Vergleichend hierzu ist mehr als ein Viertel der Spätdiagnostizierten auf zusätzliche außerschulische Förderung angewiesen.

Tabelle 56: Inanspruchnahme von Nachhilfe

Nachhilfe	ja	nein/ nicht angegeben
frühe Diagnose (n=54)	6 (11,1%)	48 (88,9%)
späte Diagnose (n=59)	15 (25,4%)	44 (74,6%)

$$\text{Chi}^2=3,817, \text{df}=1, \text{p}=0,051$$

Das Gezeigte in Bezug auf Nachhilfe lässt sich jedoch nicht auf alle weiteren Formen der Entwicklungsförderung übertragen, da für alle Kinder, deren Betreuer frühzeitig über das Krankheitsbild aufgeklärt sind, insgesamt vermehrt

auf diese Maßnahmen zurückgegriffen wird. Wenn auch die berechneten Irrtumswahrscheinlichkeiten in keinem Fall einen Rückschluss auf statistisch signifikante Ergebnisse zulassen, so bezieht ein größerer Anteil unter den früh über das fetale Alkoholsyndrom Informierten Frühförderung (60%), Logopädie (61,8%) und Krankengymnastik (47,3%). Lediglich für die Ergotherapie zeigen sich den übrigen Ergebnissen entgegengerichtete Unterschiede in den Häufigkeiten. 69,4% der nach dem 5. Lebensjahr Vorgestellten geben das Beziehen dieser an, im Vergleich zu 63,6% aller jünger Diagnostizierten. Insgesamt beträgt der Anteil der Geförderten hinsichtlich aller Maßnahmen hier 58,2%; für diejenigen, die nach dem Einschulungsalter ihre Diagnose erhalten haben, liegt er bei unwesentlich niedrigeren 49,6%.

Tabelle 57: Weitere Fördermaßnahmen im Vergleich

Förder- maßnahme	Diagnose bis zum 5. Lebensjahr	Diagnose nach dem 5. Lebensjahr	Chi²	df	Signifikanz
Frühförderung	33 (60%)	29 (46,7%)	1,804	1	0,179
Ergotherapie	35 (63,6%)	43 (69,4%)	0,848	1	0,357
Logopädie	34 (61,8%)	28 (45,2%)	2,651	1	0,103
Kranken- gymnastik	26 (47,3%)	23 (37,1%)	0,964	1	0,326

Hieran anschließen kann man auch die in Anspruchnahme von fachlicher Unterstützung unter dem Aspekt des Diagnosezeitpunktes. Einhergehend mit den durchschnittlich häufiger verwandten Fördermaßnahmen, erfährt dieselbe Klientel der vor dem 6. Lebensjahr von der Schädigung Informierten eine durch die Diagnose einsetzende Besserung der fachlichen Unterstützung. Diesen 52,7% stehen 65% gegenüber, die mit späterer Diagnose eine solche Änderung zum Positiven nicht erkennen können.

Tabelle 58: Änderungen in der fachlichen Unterstützung

veränderte fachliche Unterstützung	nein	ja, Besserung
frühe Diagnose	26 (47,3%)	29 (52,7%)
späte Diagnose	39 (65%)	21 (35%)

$$\text{Chi}^2=3,670, \text{df}=1, \text{p}=0,055$$

In Anbetracht der emotionalen und lebenspraktischen Folgen erlebt das familiäre Umfeld zu einer Mehrheit von über 50% eine Entspannung des gemeinsamen Zusammenlebens im Anschluss an die Diagnosestellung, wird diese erst mit dem 6. Lebensjahr und später vollzogen. Wird das Syndrom im frühen Kindesalter erkannt, so zieht dieses für 70% keine als Besserung im Familienalltag empfundene Neuerung nach sich.

Tabelle 59 : Änderungen für den familiären Alltag

Änderungen durch die Diagnose im familiären Alltag	frühe Diagnose (n=55)	späte Diagnose (n=61)
Besserung	16 (29,1%)	31 (50,8%)
keine Änderung	38 (69,1%)	29 (47,5%)
Verschlechterung	1 (1,8%)	1 (1,6%)

$$\text{Chi}^2=5,701, \text{df}=2, \text{p}=0,058$$

Die hieran anknüpfenden Angaben zur Frage nach einer Änderung für das Patientenumfeld in Folge der Diagnose liefern erwartungsgemäß inhaltlich entsprechende, wenn in diesem Fall auch signifikant verschieden ausfallende Aussagen.

Tabelle 60: Änderungen für das Umfeld unter Berücksichtigung des Diagnosezeitpunktes

Änderungen durch die Diagnose für das Patientenumfeld	frühe Diagnose (n=54)	späte Diagnose (n=61)
Besserung	17 (31,5%)	33 (54,1%)
keine Änderung	33 (61,1%)	26 (42,6%)
Verschlechterung	4 (7,4%)	2 (3,3%)

$$\text{Chi}^2=6,561, \text{df}=2, \text{p}=0,038$$

Doch ebenso für den Betroffenen selbst, hat er auch nach dem weiter oben Abgehandelten mögliche protektive Einflussfaktoren einer früheren Diagnose nicht für sich nutzen können, zeigen sich Einschätzungen zu einer positiven Entwicklung in Folge der späten Diagnose. Mit einem Anteil von 31,1% liegt eine positive Einschätzung im Anschluss an die spätere Diagnosefindung durch die Patienten doppelt so hoch wie im gegenübergestellten Fall der frühen Syndromerkennung (14,5%). Ähnlich fallen die Ergebnisse aus, wenn man nach einer Änderung bezüglich der sozialen Kontakte fragt. In diesem Fall sprechen spät im Vergleich zu früh von ihrer Diagnose Unterrichtete sogar fünfmal so häufig von einer Besserung. Wobei man auch berücksichtigen muss, dass eine solche Entwicklung zum Positiven mehrheitlich (78,3%) ausbleibt.

Tabellen 61: Änderungen durch die Diagnosestellung für den Patienten selbst

Änderungen durch die Diagnose für den Patienten selbst	frühe Diagnose (n=55)	späte Diagnose (n=61)
Besserung	8 (14,5%)	19 (31,1%)
keine Änderung	47 (85,5%)	42 (68,9%)

$$\text{Chi}^2=4,464, \text{df}=1, \text{p}=0,035$$

Tabelle 62: Änderungen für die sozialen Kontakte des Patienten

Änderungen der sozialen Kontakte für den Patienten durch die Diagnose	frühe Diagnose (n=55)	späte Diagnose (n=60)
Besserung	2 (3,6%)	11 (18,3%)
keine Änderung	51 (92,7%)	47 (78,3%)
Verschlechterung	2 (3,6%)	2 (3,3%)

Chi²=6,188 df=2, p=0,045

6 Diskussion

Den hergeleiteten Fragestellungen dieser Untersuchung inhaltlich folgend, werden zunächst die Ergebnisse in Bezug auf das Lebensumfeld, die Entwicklungsmerkmale und sonstige Eigenschaften des Patientenpools diskutiert. Entsprechendes gilt für Fördermaßnahmen und alle weiteren Therapieformen samt ihrer sich an diese anschließend einstellenden oder ausbleibenden Erfolge.

Der deutliche Schwerpunkt dieser Diskussion soll jedoch vor allem auf die Diagnostik des fetalen Alkoholsyndroms selbst sowie auf alle durch diese zu verzeichnenden Änderungen gelegt werden. Ebenso bedeutsam ist auch die Interpretation des Gefundenen unter Berücksichtigung des exakten Diagnosealters der Betroffenen, schließlich steht die Bedeutsamkeit des Zeitpunktes der Patientenvorstellung zur Debatte. Es soll inhaltlich geprüft werden, worin sich die Notwendigkeit für ein Erkennen der angeborenen Schädigung FAS begründet und welche Konsequenzen eine solche Diagnose in Abhängigkeit vom Diagnosealter für den Patienten in sich birgt. Die Schwierigkeiten einer Diagnosefindung müssen dargelegt werden, insbesondere gilt es, Symptomüberschneidungen zum ADHS mit der Bedeutung einer Differenzierung zum FAS zu erklären.

Für alle inhaltlichen Aspekte soll zudem, soweit möglich, eine Einbettung in den aktuellen Forschungsstand nicht ausbleiben.

Zuvor werden aber die für diese Untersuchung besonders relevanten Einflussfaktoren und Störgrößen aufgezeigt, die auch immer eine mehr oder weniger ausgeprägte Verzerrung möglicher Ergebnisse zulassen können. Zu allererst gilt es daher, allein die Herangehensweise in der Datenerhebung als ein nur sehr bedingt objektive Daten lieferndes Verfahren auszuweisen. Dies liegt zum einen darin begründet, dass alleinige Grundlage ein auf subjektiven Einschätzungen basierendes Telefoninterview darstellt. Es fehlen reproduzierbare und standardisierte Messverfahren, welche objektive Ergebnisvariablen zur Folge hätten. Die erhobenen Daten sind also störanfällig in Bezug auf das zu Rate gezogene Befragtenklientel, handelt es sich regelhaft

um Einschätzungen Dritter zu den Patienten. Als eben solche unterliegen sie nicht nur möglichen Vergleichsfehlern zu weiteren in der Familie lebenden Kindern, sondern können zudem noch in bewusster oder unbewusster Weise durch fehlerhafte Einschätzungen nicht der realen Situation entsprechend geschildert werden. Doch auch der Untersucher selbst mag durch, wenn natürlich auch nicht beabsichtigte, suggestive Fragetechniken oder Zusatzerklärungen bei Fragenunverständnis auf die Aussagen der Befragten einen verfälschenden Einfluss gehabt haben. Nicht zuletzt findet ein Großteil dieser Problematiken auch im gewählten Medium Telefon seinen Ursprung. Zudem ist zu bedenken, dass es sich zwar um eine Folgebefragung der Untersuchten handelt, der gewählte Zeitraum bis zur durchgeführten Befragung aber beliebig gewählt ist, somit Veränderungen möglicherweise noch nicht eingetreten sind, und es sich nur um eine einmalige Erfassung des Patienten handelt. Sicherlich erscheint es notwendig, dieselben Betroffenen zu einem späteren Zeitpunkt erneut zu befragen. Besonders unter bestimmten Teilaspekten stehende Fragestellungen lassen wegen zu geringem Stichprobenumfang keine Schlussfolgerungen zur Allgemeinheit der an FAS Leidenden zu. Kofaktoren für die Kindesentwicklung sind in ihrer Vielfältigkeit nicht auszuhebeln, ein Versuch der Berücksichtigung dieser wird jedoch durch die parallele Betrachtung der Kontrollgruppe unternommen.

6.1 Merkmale in Bezug auf Lebensumfeld und Entwicklung

Die Thematik des von wenig Eigenständigkeit bestimmten Alltags der mit fetalem Alkoholsyndrom Erwachsenwerdenden wurde vielfach durch vorangegangene Untersuchungen konstatiert. Bereits aus den Untersuchungsergebnissen der Langzeitstudie von Löser et al. (1999) geht diese Erkenntnis zweifelsfrei hervor. Ein Großteil der vorstellig gewordenen Patienten wurde in Pflegeverhältnissen betreut. Nicht mehr als 15% des Patientenkollektivs konnten trotz Erreichen des Erwachsenenalters volle Selbstständigkeit aufweisen. Hierin reihen sich ebenfalls die fast regelhaft bei Pflegefamilien aufgewachsenen Kinder ein, die durch Streissguth et al. im Jahre

2004 untersucht wurden. Die Ergebnisse von Streissguth et al. unterstreichen die Korrelation zwischen der fehlenden Konstanz der Bezugspersonen und der Entwicklung späterer Verhaltensauffälligkeiten. Besonders häufig leiden die von FAS Betroffenen somit zusätzlich unter der Schwierigkeit des überdurchschnittlich häufigen Wechsels ihrer engsten Bezugspersonen und des Lebensumfeldes. Dass der Wechsel bzw. das Beibehalten eines stabilen familiären Kreises von besonderer Bedeutung für die Entwicklung späterer Auffälligkeiten sei, schlussfolgerten vor allem Streissguth et al., indem ein möglichst langer Lebensabschnitt in stabilem Umfeld als wichtigster „Schutzfaktor“ der weiteren Entwicklung für diese Kinder deklariert wird. Auch bei Herman et al. (2008) berichteten interessanterweise all diejenigen, bei denen auch das ADHS beschrieben wurde, über einen besonders häufigen Wechsel in Bezug auf die durchlebten Wohnstationen. Entsprechendes in Bezug auf eine fehlende eigenständige Wohnsituation zeigte gleichfalls Spohr in einer Arbeit zu FAS-Betroffenen im jungen Erwachsenenalter (2007).

Auch die Zahlen, welche in dieser Erhebung eine Beschreibung der Lebensumstände für die Patienten zulassen, stehen im Einklang mit den zusammengefassten Studienerkenntnissen. Natürlich kann nicht die Rede davon sein, dass, wie auch die Erkenntnisse aus den Fragebögen ergeben, diese Kinder nur in Ausnahmefällen bei ihren leiblichen Eltern aufwachsen. Vielmehr lässt sich schlussfolgern, dass es eben vor allem Pflegeeltern sind, die bei der Ursachenforschung für Entwicklungs- und Erziehungsproblematiken das Thema Alkoholschädigung in der Schwangerschaft nicht ausklammern. Es muss vermutet werden, dass möglicherweise eine hohe Dunkelziffer betroffener Kinder besteht, die aufgrund der Tatsache, dass sie bei den die Schädigung zu verantwortenden Müttern leben, möglicherweise aus einer Vielschichtigkeit von Ursachen niemals Zugang zu einer Diagnosestellung erhalten. Darüber hinaus zeigt diese Studie gleich der oben benannten, dass man sich der Überlegung stellen muss, inwiefern die späteren Verhaltensauffälligkeiten auch zum Beispiel durch den von Streissguth et al. als „risk factor“ identifizierten häufigen Wechsel im betreuenden Umfeld mitbedingt sein können. Die Heranwachsenden sehen sich nicht nur mit ihrer organischen Schädigung

konfrontiert, zudem sind sie schwierigsten sozialen und emotionalen Herausforderungen in wichtigen Entwicklungsjahren ausgesetzt. Die Patienten leben mehrheitlich mit weiteren Kindern in einem Haushalt, in den betreuenden Familien wird ihnen zumeist auch die Möglichkeit zum Rückzug in eigene Räumlichkeiten eröffnet, doch der Schutzfaktor einer konstanten Umgebung ist nur für jeden Siebten zu beschreiben. Die hieraus resultierende fehlende Unabhängigkeit in der Gestaltung des erwachsenen Lebensumfeldes erschließt sich beinahe als eine unweigerliche Konsequenz, wobei die Minderheit der allein oder mit Partner im eigenen Haushalt Lebenden wohl auch in erster Linie in der vorliegenden Altersverteilung ihre Begründbarkeit findet.

Unlängst ist eine defizitäre Geistesleistung als einschränkender Faktor für den Entwurf des weiteren Lebensweges identifiziert worden. So demonstrierte Löser (1999), dass die Oberschulreife von keinem der von ihm erfassten Patienten erreicht werden konnte. Größtenteils ergab sich trotz häufigen Rückgriffs auf außerschulische Unterstützung keine Möglichkeit zum Besuch einer Regelschule. Unterdurchschnittliche Intelligenz, Unterstützungen, den alltäglichen wie auch schulischen Alltag betreffend, vom Regelschulsystem abweichende Betreuungen, Schulunterbrechungen und -abbrüche thematisierten Streissguth et al. in der Beschreibung von Risikofaktoren für spätere Verhaltensauffälligkeiten (2004). Spohr (2007) konnte zeigen, dass es trotz Nachlassen der äußeren Dysmorphien bei Heranwachsen vor allem die geistig-intellektuellen Einbußen waren, die auch im Vollzug der weiteren Entwicklung nicht aufgeholt werden konnten. Es war die Rede von etwa jedem Zweiten im Untersuchtenkollektiv, bei dem eine Sonderschulförderung nötig wurde. Genauere Charakterisierungen der neurokognitiven Einbußen, die sich als Folge der pränatalen Alkoholexposition darstellten, schufen etwa Studien von Leech et al. (1999) wie auch Coles et al. (1997). Aus ihren Beschreibungen gehen Schwierigkeiten der Informationsentschlüsselung, -verarbeitung und -übertragung zur Schaffung neuer Lösungsmöglichkeiten hervor.

Natürlich kann die Beschreibung der Schullaufbahn anhand der aufgestellten Resultate in dieser Studie nur indirekte Schlüsse auf intellektuelle Einbußen

ermöglichen, konform sind die inhaltlichen Aussagen mit der aktuellen Wissenschaft nichtsdestotrotz. Sicherlich werden die Entwicklungseinbußen nicht erst mit der Frage über den richtigen Einschulungszeitpunkt auffällig, doch spiegeln die hohen Zahlen für erfolgte Rückstellungen unter den in der Sprechstunde Vorgestellten den ersten durch die Befragung messbaren Rückstand im Vollzug des weiteren Lebensabschnitts wider.

Die Förderschulen sind die meist besuchte Schulform der FAS-Betroffenen überhaupt, sowohl hinsichtlich des noch andauernden Schulbesuchs, als auch unter dem Fragenaspekt der erfolgten Schulabschlüsse. Die Thematik der Überforderung und dem Nichtgewachsensein der schulischen Anforderungen setzt für die Majorität der Patientengruppe mit dem Erreichen des Grundschulalters ein. Es lässt sich schlussfolgern, dass auch in der Auswahl der geeigneten Schulform überdurchschnittlich häufig Unsicherheiten bestehen. All dies zeigen die oben dargelegten Ergebnisse zum Nicht-Erreichen von Klassenzielen und dem häufigen Wechsel der Schulform, überwiegend zu einem niedrigeren Typ, als die zuvor besuchte Schule es war.

Schließlich konnten vielfache Beschreibungen die für die Patienten häufig bestehenden sozialen Schwierigkeiten aufdecken, welche sich nicht nur in den durch Streissguth et al. ermittelten Häufungen für durchlebte Gesetzeskonflikte bzw. Drogen- oder Alkoholprobleme ablesen lassen, sondern auch in den einheitlich beschriebenen Neigungen zu Hyperaktivität, ausgeprägter Ungehemmtheit und Aufmerksamkeitsdefiziten (Spohr et al. 2007). Mehr als die Hälfte der im Jahr 2006 durch Streissguth et al. Untersuchten bezeichnete sich selbst als Opfer physischen oder sexuellen Missbrauchs, eine fehlende Selbstständigkeit und Reflexionsfähigkeit mögen hier als ursächlich für die mehrmals genannte hohe Verleitbarkeit durch andere verstanden werden.

Dass die sozialen Störungen auch für die hier Untersuchten mehr als fünf Mal so hoch wie die in der Gruppe aller Vergleichskinder liegen, sollte demzufolge als realistische Einstufung interpretiert werden. Gemeinsamkeiten bestehen in den aggressiven Tendenzen, dem Zündeln oder dem Weglaufen von zu Hause. Wiederum bedeutsam sind die Distanzlosig- und Gutgläubigkeit, mit denen die

Betroffenen anderen Menschen häufig gegenüberreten. Folgerichtig ergeben sich daraus nach Einschätzungen der Betreuenden bei 43% der Gesamtheit Abhängigkeitsbeziehungen, in denen die Patienten durch andere ausgenutzt werden und in 17% der Fälle die Missbrauchsofferrolle durchleben mussten. Die Komplexität im Unvermögen, mit anderen ausgeglichene soziale Kontakte aufzubauen, lässt es nicht zu, dass für die Kinder oder Jugendlichen eine Gruppe Gleichaltriger, etwa in Form einer so genannten „peer group“, die Familie als Hauptbezugsfeld ablösen kann. Werden Freizeitinteressen verfolgt, so spielen sich diese allzu häufig in Sportvereinen ab, der Anteil für „außersportliche“ Hobbys liegt für die Kontrollen mehr als um das Fünffache höher, möglicherweise unterstreichen diese Befunde erneut die Schwierigkeiten in Bezug auf kreative und abstraktere Denkabläufe bei den Patienten.

6.2 Förderungs- und Therapieformen

Dass für Kinder mit der Diagnose einer fetalen Alkoholschädigung immer wieder beschriebene Verhaltenscharakteristika auftreten, konnte bereits zweifelsfrei gezeigt werden. Der infolge von unterdurchschnittlichen Intelligenzleistungen besonders hohe Gebrauch an außerschulischer Förderung kam bereits in der von Streissguth et al. durchgeführten Untersuchung (2004) zum Ausdruck. Inhaltlich in dieselbe Richtung weisende Ergebnisse zeigten Spohr et al. (2007), schließlich standen auch hier schulische Besonderheiten sowie Aufmerksamkeitsdefizite im Zentrum der Betrachtung.

Da sich die Studienlage zu bei FAS gewählten Interventionsformen in Deutschland als sehr unberührt darstellt, liefert zumindest eine Darlegung der Ergebnisse von Therapien für Kinder mit Aufmerksamkeitsdefiziten einen Einblick. Die im Jahre 2003 veröffentlichte so genannte Profil-Studie machte deutlich, dass für Kinder mit Hyperaktivitätsstörungen die medikamentöse Intervention in 76% gewählt wurde, 49,2% griffen auf eine Ergo- oder in 35,8% der Fälle auf eine weitere Verhaltenstherapie zurück. Am positivsten war die Resonanz für die medikamentösen Formen der Therapie für die Behandlung des ADHS. Als mehrheitlich hilfreich empfanden die befragten Eltern auch die

weiteren Förderungsmaßnahmen, so lagen hier die Erfolgseinschätzungen zur Ergotherapie bei 56,7% und für Verhaltenstherapie bei 60,1%. Dass mit Zunahme der Komplexität in den präsenten Störungen eine Kombination aus verschiedenen die Entwicklung fördernden Hilfen am sinnvollsten erscheint, legte die MTA Cooperative Group (1999) nahe.

Für die betrachtete Patientengruppe muss ebenso gelten, dass in überdurchschnittlichem Maße auf Fördermaßnahmen zurückgegriffen wird. Die unter ähnlichen Entwicklungsbedingungen aufgewachsenen anderen nicht leiblichen Kinder der Pflegeeltern, die jedoch nicht von FAS betroffen sind, geben mit 2,5fach geringerer Häufigkeit den Bezug von Fördermaßnahmen insgesamt an. Das bedeutet zum einen, dass die FAS-Betroffenen sehr viele Fördermaßnahmen erhalten, zum anderen fallen auch die Bewertungen der Pflegeeltern, welche sich in erster Linie für das Einsetzen dieser Maßnahmen stark machen, insgesamt sehr positiv aus. Welche Form der Förderung im Einzelnen gewählt wird, mag schließlich zum einen abhängig von der jeweiligen Problematik, zum anderen aber auch an den Behandlungserfolg geknüpft sein. Ob in den Zahlen, denen zufolge 82% aller Interviewten Erfolge in den Förderungsversuchen sehen, jedoch vielmehr der Wunsch nach erfolgreicher aktiver Problembewältigung als eben das tatsächliche Eintreten einer solchen zum Ausdruck kommt, muss aufgrund der subjektiven Elterneinschätzungen leider offen bleiben. Dass es sich vielfach um Betreuungsverhältnisse handeln mag, in denen die Bedeutung von kindlicher Förderung hoch eingeschätzt wird, legt die hohe Inanspruchnahme weiterer, alternativer Förderungsmöglichkeiten nahe. 30% aller Pflegeeltern haben sich in diesem Bereich nach Optionen erkundigt, die den FAS-Betroffenen möglicherweise zusätzliche Entwicklungshilfen zukommen lassen könnten. An der Spitze der Nennungen liegen das therapeutische Reiten sowie weitere motorische Förderungs- oder spezifische Lernkonzepte. Erneut suggeriert die hohe Zahl an Zugewinnen (95%) durch diese nach vermutlich besonders großer Eigeninitiative gefundenen Behandlungsmöglichkeiten, dass vermehrt die einseitigen, weniger objektiven Elternbeobachtungen zum Ausdruck gebracht werden.

Die psychiatrischen wie auch psychotherapeutischen Therapieformen sind insgesamt von gering ausgeprägter Bedeutsamkeit, mit einer prozentualen Inanspruchnahme, welche bei 10 bzw. 12% liegt. Überzeugen kann hierbei vor allem die psychiatrische Begleitung die Patienten Klientel nicht, lediglich 15% sprechen von einer Besserung im Anschluss an diese; ein wenig Erfolg versprechender ist die bezogene Psychotherapie (Besserung in 57%) nach Einschätzung der Bezugspersonen.

6.3 Die Diagnosestellung als Einflussfaktor auf Entwicklung und weitere Änderungen für die FAS-Patienten

Die Notwendigkeit, sich bei der Erforschung der weiteren Entwicklung von FAS-Patienten der eigentlichen Diagnosestellung zu widmen, konnte entgegen der bisher dürftigen Studienlage hierzu schon erkannt werden. Streissguth et al. (2004) definierten den möglichst frühen Zeitpunkt einer Diagnosesicherung als Schutzfaktor für weitere Entwicklungsschritte. Als Antwort auf die Fragestellung, wann genau Kinder mit solchen Defiziten die ihnen zustehende Untersuchung durch eine Fachperson erhalten, mögen Ergebnisse für die mit ADHS Vorgestellten hilfreiche Anhaltspunkte liefern. Demzufolge zeigte die an der Charité der Humboldt-Universität zu Berlin unternommene retrospektive Elternbefragung (Huss et al. 2003), dass eine Häufung für die Feststellung von Aufmerksamkeitsstörungen zum Einschulungsalter hin erfolgte. Auch die von Streissguth (2004) betrachtete Patienten Klientel wurde mit einem Durchschnittsalter von 10 Jahren in der Klinik vorstellig.

Die durch die Interviews erhaltene Verteilung kann in ähnlicher Weise darauf hindeuten, dass die seit Geburt bestehende Schädigung meist (etwa zu 37%) zwischen dem 6.-10. Lebensjahr erstmalig beschrieben wird. Dies bedeutet, dass vermutlich gerade die weniger durch äußere Dysmorphien Auffälligen erst mit Beginn der Schullaufbahn einer gründlicheren Ursachenforschung unterzogen werden. Unter Berücksichtigung des Alters bei Erstvorstellung im Verlauf der Jahre fällt auf, dass zwei Drittel der bis zum Jahre 2003 in der Sprechstunde Gesehenen bis spätestens zum 5. Lebensjahr über FAS

informiert wurden. Dies ist verschieden von den neueren Fällen. Wurden die Kinder in der Vergangenheit also entweder nach Geburt oder zumindest in jungem Alter als Betroffene erkannt, so kann seit 2004 vermehrt gezeigt werden, dass auch Älteren noch eine Diagnosestellung zukommen kann.

Schließlich vollzog sich die Erstuntersuchung der Letztgenannten in fast 73% der Befragten nach dem 5. Lebensjahr. Möglicherweise erklärend hierfür ist die Überlegung, dass das allgemeine Bewusstsein für das Krankheitsbild oder aber auch die Einforderung einer Ursachenfindung von Seiten der Pflegeeltern zunimmt. Neben diesem möglicherweise erfolgten Wandel bezüglich des Bewusstseins für das Syndrom auf Elternseite könnte die Tatsache, dass auch ältere Patienten zunehmend als solche erkannt werden, ebenso darin begründet liegen, dass die Diagnostik als solche verbessert werden konnte.

Aus der Feststellung, dass 62% derjenigen, die sich für eine bewusste Betreuung der Patienten entscheiden konnten, im Vorhinein nicht über das vorliegende Schädigungsbild Bescheid wussten, folgen indirekt auch die Beweggründe für den Besuch in der FAS-Ambulanz. Als unmittelbare Folge dieser Unwissenheit ist wohl die unter den Ursachen meistgenannte Überforderung (23%) auf Seiten der Pflegeeltern zu verstehen. Erst hiernach sind die durch die Kinder verkörperten Schwierigkeiten in Form von Entwicklungs- sowie Verhaltensauffälligkeiten oder Schulproblemen Auslöser für die unternommene Hilfesuche in Münster.

Besonders die an der University of Minnesota (Herman et al. 2008) eruierten Resultate zu 36 mit fetalem Alkoholsyndrom Aufwachsenden veranschaulichten die Häufigkeit von Diagnoseüberschneidungen zum ADHS, bedingt durch die bestehenden Aufmerksamkeitsdefizite der untersuchten Patienten. In dem von der Arbeitsgruppe ausgewerteten Patientenpool wies jeder Zweite die zusätzliche Konstatierung eines ADHS auf. Dabei kam es außerdem zu der Hypothesenformulierung, dass das männliche Geschlecht als Bias in der Feststellung dieser Defizite fungiere.

Auch bei der Auswertung der Telefonbefragung zeigt sich, dass die Kinder oftmals auf eine viel umfassende Auswahl an Differentialdiagnosen zurückblicken können. Ganz im Einklang mit älteren Arbeiten hierzu ist es insbesondere das ADHS, welches neben allgemeinen Entwicklungsverzögerungen und mentaler Retardierung zur Sprache kommt, auch wenn sich die Geschlechterunterschiede innerhalb der Stichprobe ohne statistische Signifikanzen darstellen. Dass Entwicklungsrückstände, wie weiter oben vermutet, vermehrt trotz fortgeschrittenem Kindesalter mit einer pränatalen Alkoholschädigung in Verbindung gebracht werden, scheint mit einer gleichzeitig bestehenden hohen Anzahl an zuvor getroffenen Differentialdiagnosen einherzugehen.

Wie durch den einleitenden Teil der Arbeit und verschiedene Patientenstudien bereits aufgeworfen wurde, ist die medikamentöse Behandlung der FAS-Betroffenen mit Psychostimulanzien wie etwa Methylphenidat nicht unumstritten. Ein Abwägen der verschiedenen Therapieoptionen für Kinder mit hyperkinetischen Störungen vollzieht die 1999 in den USA vollzogene Untersuchung anhand von 579 Kindern (MTA Cooperative Group 1999), von denen für 40% neben der Hyperaktivität auch weitere Verhaltensbesonderheiten zu einem komplexen klinischen Bild beitragen. Interessanterweise konnte die für viele bereits zuvor durchgeführte medikamentöse Behandlung unter den Studienbedingungen immer dann den deutlichsten Vorteil erbringen, wenn das Spektrum weiterer Auffälligkeiten möglichst klein ausfiel. Es konnte keine Überlegenheit der intensivierten Pharmakotherapie gegenüber reinen verhaltenstherapeutischen Ansätzen gezeigt werden. Für komplexe Komorbiditäten lag die Erfolgsquote bei kombinierter Intervention deutlich vorn.

Insgesamt kann für die Untersuchengruppe der in Münster Vorstelligen nur in sehr geringem Maße von einer pharmakologischen Behandlung berichtet werden. Große Mehrheiten von 80 bzw. 70% berichten über keinerlei Medikamenteneinnahmen. Werden Pharmazeutika bezogen, so handelt es sich jedoch in 68% der Fälle um die oben erwähnten Psychoanaleptika. Wie die

Angaben zur Zufriedenheit bezüglich des Erfolges dieser Therapieform offen legen, bleibt eine allgemeine Empfehlung für diese auch aus Sicht der Interviewergebnisse sehr fragwürdig. Vor allem von der beobachteten Impulsivität und den Konzentrationsschwächen ausgehend wird die Indikation für einen medikamentösen Therapieversuch gestellt. Der Anteil derjenigen, die von einem sicheren Zugewinn sprechen können, liegt jedoch mit 45,8% unter demjenigen derer, die ebendiesen nicht feststellen. Die auf eine pränatale Alkoholexposition Zurückblickenden präsentieren sich in mehr als jedem dritten Fall nach Pflegeelterneinschätzungen sedierter als zuvor oder entwickeln andere, zuvor nicht beobachtete Verhaltensbesonderheiten. Unsicherheiten bestehen bei weiteren 20%, so dass festgehalten werden muss, dass die auf ADHS zugeschnittene Pharmakotherapie zwar in Einzelfällen verbesserte Schulleistungen ergeben kann, aber selbst bei möglichen Indikationen nur sehr vereinzelt Erfolge verzeichnet werden. Ein erneuter Ruf nach deutlicheren Abgrenzungen zwischen ADHS und den bei FAS vielfach gesehenen Konzentrationsschwierigkeiten muss formuliert werden.

Leider fällt es schwer, die mit der Diagnose eintretenden Veränderungen für die Patienten anderen wissenschaftlichen Untersuchungen hierzu gegenüberzustellen, da kaum auf eben solche zurückgegriffen werden kann.

Für die Untersuchengruppe ist es jedoch möglich zu zeigen, dass sich hinsichtlich vieler erhobener sozialer Auffälligkeiten deutliche Unterschiede zwischen den Patienten abzeichnen, je nachdem, wie lange der Sprechstundenerstbesuch für den Einzelfall zurückliegt. Eine signifikante Abnahme ergibt sich bezüglich sozialer Störungen allgemein, für aggressives Verhalten und das Herumstreunen oder Weglaufen von Zuhause. Nicht auf die Allgemeinheit aller FAS-Betroffenen, so doch innerhalb der Stichprobe geltend, stellt sich Entsprechendes für die Benennungen von Zündeln und Warenhausdiebstahl als zutreffend dar. Lediglich die Häufigkeiten für Schulverweigerung und Autoaggression sind auch mit Verstreichen der Zeit im Anschluss an die Diagnostik nicht rückgängig. Eine schlussfolgernde Hypothese aus dieser Beobachtung könnte lauten, dass der Besuch in der FAS-Ambulanz für die Betroffenen nicht ohne Folgen bleibt. In welcher Form

sich diese Konsequenzen darstellen, gilt es durch die noch folgenden Erläuterungen zu verdeutlichen, in jedem Fall kann aber von einer Positiventwicklung gesprochen werden. Dass sich eine solche im Verlauf der Zeit immer deutlicher abzeichnet, mag zum einen dadurch ihre Erklärung finden, dass die Patienten mit dem Älterwerden eventuelle Entwicklungsrückstände aufholen können sowie bezüglich ihrer Persönlichkeit „nachreifen“. Zum anderen aber könnte man hierin ebenso den Einfluss tatsächlicher Neuerungen für die Patienten erkennen, die allerdings erst nach einem gewissen Zeitraum eintreten bzw. deren Effekte erst im Zeitverlauf messbar werden.

Bei der Auswertung eben all dieser sich im Anschluss an die Diagnose ergebenden Änderungen fällt in Bezug auf die in Anspruch genommenen Fördermöglichkeiten auf, dass mit dem Großteil der therapeutischen Interventionen bereits zuvor begonnen wird. Natürlich liegt dieses unter anderem darin begründet, dass insbesondere der Beginn von Frühförderung oder Ergotherapie bei fortgeschrittenem Diagnosealter nicht mehr sinnvoll erscheint. Einen deutlichen Zuwachs verzeichnen die als besonders hilfreich eingestuft (vgl. weiter oben) alternativen Förderformen. Hier kann von einem 2,5fachen Anstieg nach Sprechstundenbesuch gesprochen werden, was sehr wohl erkennen lässt, dass die Überlegungen für noch nicht ausgeschöpfte alternative Unterstützungen auf Seiten der Pflegeeltern einen Aufschwung durch die Diagnostik erleben.

Des Weiteren wird auch der Schulbesuch in 15% der Fälle neu diskutiert, einen Wechsel der Schulform hat nämlich für all diese die Konstatierung des Syndroms bewirken können.

Erfasst man die positiven Entwicklungen hinsichtlich lebenspraktischer und sozialer Aspekte, so fällt auf, dass diese besonders deutlich aus Sicht der betreuenden Pflegefamilien angegeben werden.

Für die Patienten selber kann regelhaft (84,4%) nicht von einer Besserung ihrer Sozialkontakte berichtet werden, schließlich lässt sich die Aufklärung über das vorliegende Syndrom nicht mit einer Erleichterung für den

zwischenmenschlichen Umgang gleichsetzen. Außerdem muss fraglich bleiben, inwiefern die Kinder überhaupt über die nötige Einsichtsfähigkeit für das eigene Krankheitsbild verfügen. In den Einzelfällen, für welche diese dennoch festgestellt werden kann, umfassen die Beschreibungen der Positiventwicklung ein Aufwerten des Selbstwertgefühls oder auch ein Anwachsen der sich anschließenden Zuwendung durch andere.

Im Vergleich beinahe doppelt so häufig erleben die Betreuenden eine emotional wie auch lebenspraktisch veränderte Situation. In erster Linie ist es das vermehrt entgegengebrachte Verständnis durch ihre soziale Umgebung, welches sich nach dem Sprechstundenbesuch für die Familien eröffnet. Die zuvor noch überfordernde Situation verliert ihre Unerklärbarkeit, die bestandenen Zweifel hinsichtlich begangener Erziehungsfehler oder Versagensgedanken können aus Sicht fast jeder zweiten Familie ein Ende finden. Der Austausch mit anderen Betroffenen in der Selbsthilfegruppe ermöglicht einen neuen Weg der Unterstützung durch andere, was zur Folge hat, dass sich das allgemeine Gefühl von breiterer gesellschaftlicher Akzeptanz einstellt.

Schließlich mag die weiter oben deklarierte Hypothese, dass eine Diagnosestellung mehrheitlich vorteilhafte Änderungen inkludieren kann, Bestätigung durch die über Behörden und öffentliche Stellen vermittelten Optionen erfahren. Zwischen 30 und 40% liegt der Anteil derjenigen, die mit dem Nachweis, dass ein fetales Alkoholsyndrom vorliegt, von einer vermehrten fachlichen Unterstützung profitieren. Ähnliches gilt für den Umgang mit Ämtern und Behörden sowie den Erhalt eines Behindertenausweises. Dass diese Zahlen nur einen ungefähren Eindruck ermöglichen, mag zum einen daran liegen, dass die nach Diagnose erneut gestellten Anträge zum Interviewzeitpunkt noch nicht abschließend bearbeitet sind, zum anderen mag ein Neuantrag für den Erhalt eines Behindertenausweises beispielsweise in Abhängigkeit vom Schweregrad der Schädigung auch nur für einen gewissen Teil der Betroffenen in Frage kommen.

6.4 Die Bedeutung des Diagnosezeitpunktes für die Patienten

Wichtige Aussagen über die Bedeutung des genauen Diagnosezeitpunkts wurden durch eine von Streissguth et al. (2004) vorgenommene Identifizierung als Schutzfaktor für die weitere Entwicklung getroffen. Nach den schon weiter oben dargelegten Studienergebnissen bringt besonders eine im jungen Alter vollzogene Bestätigung des Syndroms, vergleichbar etwa mit einem möglichst konstanten Entwicklungsumfeld, eine nachweisbar geringere Häufung von Verhaltensdefiziten für die späteren Lebensjahre mit sich.

Einreihen in diese Beobachtungen können sich auch die an der Stichprobe durchgeführten Untersuchungen. Unter einem gewissen Vorbehalt kann demzufolge wegen nachgewiesener statistischer Signifikanz für die Allgemeinheit der FAS-Patienten von einem Entwicklungsvorteil bei früher Diagnose gesprochen werden. Dieser spiegelt sich für alle bis zum 5. Lebensjahr Diagnostizierten in den weniger oft vorhandenen sozialen Störungen, dem verminderten aggressiven Verhalten, Zündeln sowie in den niedrigeren Zahlen für das Begehen von Warenhausdiebstählen wider.

In Verbindung mit dem oben Erkannten kann also die Schlussfolgerung aufgestellt werden, dass eine so früh wie möglich betriebene Diagnostik sowie ein sich anschließendes Intervall von mehr als 5 Jahren bis zum „Follow-up“ mit den am wenigsten auffälligen Verhaltensweisen der Kinder assoziiert ist. Hieraus folgt in direkter Weise, dass ein spät gestellter Befund auf kurzfristige Sicht die problematischsten Patientenprofile zur Folge hat. Inwiefern die Diagnose auf längere Dauer nichtsdestotrotz von positiven Entwicklungseinflüssen profitieren kann, muss an dieser Stelle offen bleiben.

Zumindest wird für alle nach ihrem 5. Lebensjahr Vorgestellten, als wahrscheinliche Folge des längeren Prozesses bis zur Diagnosefindung, etwa doppelt so häufig ADHS als zuerst erwähnte Differentialdiagnose benannt. Man kann vermuten, dass das schlechtere Abschneiden der nach dem 5. Lebensjahr aufgedeckten Patientenfälle dadurch erklärbar wird, dass die anfänglichen Interventionsformen vielmehr anhand der zuvor gestellten Diagnosen

ausgesucht wurden und demzufolge für die FAS-Betroffenen nicht ausreichend hilfreich sein konnten.

Das für die Verhaltensweisen Gesagte erlaubt Parallelen zum schulischen Werdegang, da sich hier die noch vor Einschulung in der FAS-Ambulanz Gesehenen weniger häufig, nämlich in 28,2%, mit einer Rückstellung konfrontiert sehen. Im Vergleich liegt der Anteil der spät Diagnostizierten, auf den dasselbe zutrifft, bei 40,3%. Diese Patientengruppe zählt sich, wenn auch nicht über den Untersuchtenkreis hinaus zu verallgemeinern, mit größerer Häufigkeit zu den Sitzenbleibern. Der Anteil der Förderschüler hingegen ist unter denjenigen mit einem früh erkannten Syndrom besonders stark ausgeprägt, auch was die bereits erfolgten Schulabschlüsse angeht, so verfügt deutlich mehr als die Hälfte in der Gruppe dieser über einen außerhalb einer Regelschule erworbenen Abschluss. Zum einen mögen diese Ergebnisse darin begründet sein, dass Kinder mit einer schwerwiegenderen Schädigung diejenigen sind, die frühzeitig die zutreffende Diagnose erhalten und für die wegen des Schweregrades der Beeinträchtigung ausschließlich der Besuch einer Förderschule in Betracht kommt. Zum anderen kann hierin aber auch eine bewusste Entscheidung der Betreuenden mit dem Wissen um die ursächliche Problematik zum Ausdruck kommen, welche eine Verhinderung schulischer Überforderung zum Ziel hat.

Eine Einschätzung zu einer durch die Diagnose eingetretenen Besserung im schulischen Alltag spielt immer dann eine bedeutsamere Rolle, wenn die Kinder erst nach dem 5. Lebensjahr einer Diagnostik unterzogen werden. Dieses und die Tatsache, dass für die Patientengruppe in mehr als einem Viertel der Fälle Nachhilfe von Nöten ist, sind mögliche Indizien für die zuvor bestandene schulische Überforderung infolge der zu spät erkannten intellektuellen Defizite.

Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen ergeben sich bei den durch die Pflegeeltern getroffenen Einschätzungen zur bezogenen fachlichen Unterstützung, Änderungen in Bezug zum familiären Alltag, dem Patientenumfeld oder für die Sozialkontakte der Betroffenen. Demzufolge

eröffnet eine frühe Diagnose den leichteren Zugang zu von fachlicher Seite dargebotener Hilfe. Eine Besserung im familiären Alltag wird hier hingegen in nicht nennenswerter Weise mit der Diagnose in Zusammenhang gebracht. Hierin besteht ein wesentlicher Unterschied zur Gruppe der spät Diagnostizierten, welche vor allem die Erleichterung im familiären Zusammenleben als große Änderung nach dem Besuch in der Münsteraner Sprechstunde erleben. Somit wird die Schlussfolgerung möglich, dass nach längerer Dauer des Nichtverstehens oder erfolglosen Suchens für Gründe der erzieherischen Misserfolge mit der Diagnosestellung ein enormer Leidensdruck von den Pflegeeltern abfallen kann. Hieran schließen sich inhaltlich die bei späterer Diagnose besonders häufig erlebten Besserungen für das Patientenumfeld, den Patienten selbst und auch die Sozialkontakte an.

6.5 Ausblick

Diese Untersuchung legt vor allem die Bedeutsamkeit einer Diagnostik der dem Alkoholkonsum ihrer Mütter in der Schwangerschaft ausgesetzten Kinder nahe. Hiernach muss es zum einen gelten, das Bewusstsein für das Krankheitsbild in der Ärzteschaft entsprechend zu schärfen, damit möglichst frühzeitig entsprechende Verdachtsdiagnosen geäußert werden können.

Zudem kann es zukünftig zum Beispiel gelten, weitere Maßnahmen, wie etwa ein universell einführbares Neugeborenen-Screening, zu diskutieren. Erste Studien hierzu suggerieren, dass die postnatale Untersuchung des Mekoniums eine besonders frühe Erfassung der Betroffenen ergeben kann (Gifford et al. 2010).

Andere Untersuchungen befassen sich mit der Frage, inwiefern ein ausreichendes Erkennen von Risikoschwangerschaften möglich ist. Dass die Erhebung von auffälligen Blutparametern, welche auf einen bestehenden Alkoholkonsum der Schwangeren zurückzuführen sind, häufig aussagekräftiger als die Eigenangaben der Mütter sind, zeigen unter anderem Stoler et al. (1998).

Dass das Hauptziel weiterhin in der Prävention dieser voll vermeidbaren kindlichen Schädigung liegen muss, bleibt dennoch zweifelsfrei festzuhalten.

Die hierbei als besonders gefährdet und somit als Zielgruppe von Aufklärungsprogrammen zu verstehenden Frauen verfügen neben einem regelmäßigen oder riskanten Alkoholkonsum über eben nicht ausreichende Verhütungsmethoden. Diese Risikogruppen müssen frühzeitig erkannt und beraten werden. So konnten Floyd et al. (2007) zeigen, dass sich das persönliche Beratungsgespräch als besonders hilfreich erweist, um diese Risikokonstellationen einzudämmen. Es gilt, der schwangeren Frau wie auch dem gesamtgesellschaftlichen Umfeld über Beratungs- und Aufklärungsmanuale zu vermehrter Eigenverantwortung und gestärkter individueller Risikokompetenz zu verhelfen.

So kann zum Beispiel ein durch den Bundesverband der Deutschen Spirituosen Industrie in Zusammenarbeit mit der FAS-Ambulanz in Münster kürzlich herausgegebener Leitfaden über die Frauenärzte direkt zu zielgruppenorientierter Aufklärung verhelfen. Auch eine entsprechende Internetpräsenz soll in Zukunft, wie etwa durch den „Arbeitskreis Alkohol und Verantwortung“ in Zusammenarbeit mit der Bundesregierung, das allgemeine Bewusstsein der Bevölkerung für das Krankheitsbild schärfen. Inwiefern das Gefahrenbewusstsein und die allgemeine Kenntnis über das Krankheitsbild durch medienwirksamere Aufklärungskampagnen, z.B. bereits in Schulen, noch stärker geschärft werden können, gilt es aus medizinischer, politischer und gesamtgesellschaftlicher Sicht noch weiter zu bedenken.

Hierüber hinaus muss natürlich auch der Notwendigkeit Folge geleistet werden, die Betroffenen bestmöglich zu betreuen, damit nicht nur sie selbst von den bestmöglichen Entwicklungsvorteilen Gebrauch machen können, sondern auch den Pflegeeltern beratend zur Seite gestanden wird. So können zum einen vermutlich auf Ebene der Förderung zu einem frühen Zeitpunkt Hilfestellungen in der Entwicklung ansetzen und sich hier positiv bemerkbar machen. Zum anderen kann die Situation für alle Beteiligten, das heißt die Patienten wie auch die Betreuenden dieser, auf Anhieb richtig eingeschätzt werden.

So positiv die Zusatzförderungen auch eingestuft werden, die Grenzen in den Fähigkeiten dieser Kinder müssen den Pflegefamilien mit Beginn des Pflegeverhältnisses bewusst sein. Nur so kann die am besten geeignete Schulform gewählt werden, schulische Überforderung verhindert und den Kindern bessere soziale Eingliederung mit Gleichaltrigen ermöglicht werden.

Aber selbst dann noch, wenn wegen des fortgeschrittenen Kindesalters nicht mehr von einer frühen Diagnose gesprochen werden kann, erscheint eine Untersuchung auf das Syndrom hin durchaus sinnvoll. Die in den Pflegefamilien herrschenden Spannungen sind oft enorm im Verlauf der Jahre angewachsen. Eine medizinische und fachliche Erklärung dafür, worin das kindliche Verhalten begründet liegt, schafft an dieser Stelle eine emotionale und lebenspraktische Erleichterung für das gesamtfamiliäre Umfeld.

„Der Sache den richtigen Namen zu geben“, eröffnet in manchem Fall bisher verschlossene Möglichkeiten für die Unterstützung von behördlicher und fachlicher Seite. Natürlich ist es auch die hinzugewonnene Option, sich in Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen auszutauschen, welche soziale und gesellschaftliche Reintegration wie auch Unterstützung bedeuten kann.

Für die Zukunft wäre es sicherlich noch wünschenswert, dass im klinischen Alltag genauere Unterscheidungen zwischen FAS und anderen durch Kinder präsentierten Verhaltensauffälligkeiten vollzogen werden. Dies lässt sich grundsätzlich mit der weiter oben aufgestellten Forderung nach einem breiteren Bewusstsein für das Krankheitsbild auf fachlicher Seite gleichsetzen. Therapieentscheidungen, vor allem solche medikamentöser Art, sollten gut überlegt und als Einzelfallentscheidung verstanden werden.

Schließlich gilt trotz der erstaunlich vielen Parallelen zwischen diesen Patienten, dass die Schädigungsbreite und Entwicklungsvariationen ein mindestens ebenso großes Maß an Verschiedenheiten mit sich bringt. Abschließend bleibt festzuhalten, dass der einzige Umgang mit dieser Problematik, für welche es keine kausalen Behandlungsansätze geben kann,

eine größtmögliche Aufklärung darstellen muss. Nur so kann im ersten Schritt eine Entstehung des fetalen Alkoholsyndroms verhindert oder durch einen offenen und rechtzeitigen Umgang mit dem Krankheitsbild den Patienten bestmögliche Unterstützung gewährt werden.

7 Literaturverzeichnis

1. „Arbeitskreis Alkohol und Verantwortung“ des BSI. In: www.Verantwortung-von-Anfang-an.de; Stand: 07.12.2010; URL: <http://www.verantwortung-von-anfang-an.de/home.html> (letzter Abruf am 13.12.2010)
2. Adler KH (2006) Studie über das Sozialverhalten alkoholgeschädigter Kinder und Erwachsener. Medizinische Dissertation an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
3. Bühring P (2008) Fetales Alkoholsyndrom: Zu hundert Prozent vermeidbar. Deutsches Ärzteblatt 105 (43): A-2257
4. Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, Brown RT, Falek A, Smith IE (1997) A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. Alcoholism: Clinical and Experimental Research 21: 150-161
5. Deutsche Hauptstelle für Suchtgefahren (2007) Jahrbuch Sucht 2007. Neuland, Geesthacht
6. Doig BH, Mc Lennan JD, Gibbard B (2008) Medication Effects on Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology 18 (4): 365-371
7. Döpfner M, Frölich J, Lehmkuhl G (2000) Hyperkinetische Störungen. Leitfaden für Kinder- und Jugendpsychotherapie. Hogrefe Verlag, Göttingen, Bd. 1
8. Döpfner M (2005) Multimodale Therapiekonzepte: Problembezogen intervenieren. In: Schulte-Markwort M, Zinke M (Hrsg) Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, Fortschritte in Diagnose und Therapie. Springer, Heidelberg, 2. Aufl. S 24-28
9. Feldmann R, Löser H, Weglage J (2007) Fetales Alkoholsyndrom (FAS). Monatsschrift Kinderheilkunde. Springer, Heidelberg, 155: 853-865

10. Floyd RL, Sobell M, Velasquez MM, Ingersoll K, Nettlerman M, Sobell L, Mullen PO, Ceperich S, v. Sternberg K, Bolton B, Skarpness B, Nagaraja J and Project CHOICES Efficacy Study Group (2007) Preventing Alcohol-Exposed Pregnancies. *Am J Prev Med* 32 (1): 1-10
11. Gifford AE, Farkas KJ, Jackson LW, Motteno CW, Jacobson JL, Jacobson SW, Bearer CF (2010) Assessment of benefits of a universal screen for maternal alcohol use during pregnancy. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 88 (10): 838-846
12. Grobecker C, Krack-Rohberg, E (2008): Bevölkerungsstand und Bevölkerungsentwicklung. In: Statistisches Bundesamt (Hrsg): Auszug aus dem Datenreport 2008 S 11-26
13. Herman LE, Acosta MC, Chang PN (2008) Gender and attention deficits diagnosed in children with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Can J Clinical Pharmacol* 15 (3): 411-419
14. Hommer, MK E (2005) Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte – Schullaufbahn und soziale Entwicklung – Untersuchungsergebnisse bei 135 Kindern. Medizinische Dissertation an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
15. Huss M, Högl B, Item C, Grimmlinger R (2003) Erste Ergebnisse der ADHD-Profil-Studie: Österreich und Deutschland im Vergleich. Gemeinsamer Kongress der Deutschen, Österreichischen und Schweizer Fachgesellschaften für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Wien, Abstract: 146
16. Jensen PS, Hinshaw SP, Swanson JM, Greenhill LL, Conners CK, Arnold LE, Abikhoff HB, Elliot G, Hechtman L, Hoza B, March JS, Newcorn JH, Severe JB, Vitiello B, Wells K, Wigal T (2001) Findings from the NIMH Multimodal Treatment Study of ADHD (MTA): implications and applications for primary health care providers. *J Dev Behav Pediatrics* 22 (1): 60-73
17. Jensen PS, Hinshaw SP, Kraemer HC, Lenora N, Newcom

- JH, Abikoff HB, March JS, Arnold LE, Cantwell DP, Conners CK, Elliot GR, Greenhill LL, Hechtman L, Hoza B, Pelham WE, Severe JB, Swanson JM, Wells KC, Wigal T, Vitiello B (2001) ADHD comorbidity findings from the MTA study: comparing comorbid subgroups. *J AM Acad Child Adolesc Psychiatry* 40 (2): 147-158
18. Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP (1973) Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *The Lancet* 1: 1267-1271
 19. Jones KL, Smith DW (1973) Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet* 2: 999-1001
 20. Leech SL, Richardson GA, Goldschmidt L, Day NL (1999) Prenatal Substance Exposure: Effects on Attention and Impulsivity of 6-Year-Olds. *Neurotoxicology and Teratology* 21 (2): 109-118
 21. Löser H, Ilse R (1991) Körperliche und geistige Langzeitentwicklung bei Kindern mit Alkoholembryopathie. *Sozialpädiatrie in Praxis und Klinik* 13 (1): 8-14
 22. Löser H. (1995) Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte. G. Fischer, Stuttgart
 23. Löser H, Bierstedt T, Blum A (1999) Alkoholembryopathie im Erwachsenenalter. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 124: 412-418
 24. Majewski F, Bierich JR, Löser H, Michaelis R, Leiber B, Bettecken, F (1976) Zur Klinik und Pathogenese der Alkoholembryopathie. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 118: 1624-1635
 25. Mirsky AF (1989) The neuropsychology of attention: Elements of a complex behaviour. In: Peregman E. (Hrsg): *Integrated Theory and Practice in Clinical Neuropsychology*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, N.J.
 26. Mirsky AF, Anthony BJ, Duncan CC, Ahern MB, Kellam SG (1991) Analysis of the elements of attention: A neuropsychological approach. *Neuropsych Review* 2: 75-88

27. MTA Cooperative Group (1999) A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention deficit hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 56: 1073-1086
28. Rothenberger A, Moll GH (1999): Klassifikation und neurobiologische Grundlagen des Hyperkinetischen Syndroms. In: Ulrike Franke (Hrsg): Therapie aggressiver und hyperaktiver Kinder. Elsevier, München, 3. Aufl. S 13-39
29. Rothenberger A, Banaschewski T, Uebel H (2005): Neurobiologische Grundlagen eines pathophysiologischen Erklärungsmodells. In: Schulte-Markwort M, Zinke M (Hrsg): Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, Fortschritte in Diagnose und Therapie. Springer, Heidelberg, 2. Aufl. S 14-19
30. Sachse, S.: Alkoholsucht – neue Erkenntnisse zu Toleranz und Abhängigkeit. In: www.uni-leipzig.de; URL: <http://www.uni-leipzig.de/~pharm/phfn/drogensachse.pdf> (letzter Abruf am 13.12.2010).
31. Schaaf CP, Zschocke J (2008) Basiswissen Humangenetik. Springer, Heidelberg
32. Schulte-Markwort M, Zinke M (2005) Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, Fortschritte in Diagnose und Therapie. Springer, Heidelberg, 2. Aufl.
33. Spohr HL (1997) Das fetale Alkoholsyndrom – Alkoholabusus, Schwangerschaft und die Folgen für das Kind. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 73: 791-797
34. Spohr HL, Willms J, Steinhausen, HC (2007) Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Adulthood. *The Journal of Pediatrics* 150: 175-179
35. Steinhausen HC (1984) Risikokinder. Ergebnisse der Kinderpsychiatrie und -psychologie. Kohlhammer, Stuttgart
36. Steinhausen HC, Willms J, Spohr HL (1993a) Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal

- alcohol syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 32 (5): 990-994
37. Steinhausen HC, Willms J, Spohr HL (1993b) Correlates of psychopathology and intelligence in children with fetal alcohol syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35 (2): 323-331
38. Steinhausen HC (2010) Hyperkinetische Störungen. In: Steinhausen HC (Hrsg): *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen*. Elsevier, München, 7. Aufl. S 139-152
39. Stoler JM, Huntington KS, Peterson CM, Peterson KP, Daniel P, Aboagye KK, Lieberman E, Ryan L, Holmes LB (1998) The prenatal detection of significant alcohol exposure with maternal blood markers. *J Pediatr.* 133 (3): 346-352
40. Strassburg HM (2000) Ursachen und Formen mentaler Entwicklungsstörungen. In: Strassburg HM, Dacheneder W, Kreß W (Hrsg): *Entwicklungsstörungen bei Kindern*. Elsevier, München, 2. Aufl. S 110-112
41. Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, La Due RA, Smith DF (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *The Journal of the American Medical Association* 265 (15): 1961-1967
42. Streissguth AP, O'Malley K (2000) Neuropsychiatric Implications and Long-Term Consequences of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 5 (3): 177-190
43. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Kogan J (2004) Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 25 (4): 228-238
44. Sulik KK, Johnston MC (1983) Sequence of developmental alterations following acute ethanol exposure in mice: craniofacial features of the fetal alcohol syndrome. *The American Journal of Anatomy* 166: 257-269

45. Wilens TE, Dittmann W (2005) Fortschritte in der Pharmakotherapie. In: Schulte-Markwort M, Zinke M (Hrsg): Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, Fortschritte in Diagnose und Therapie. Springer, Heidelberg, 2. Aufl. S. 29-33
46. Wissenschaftliches Kuratorium der Deutschen Hauptstelle gegen Suchtgefahren (DHS) (2003) Alkoholabhängigkeit. Suchtmedizinische Reihe, Bd. 1
47. World Federation of Mental Health (2005) Without Boundaries, Changes and hopes for living with ADHD: an international survey. URL:
<http://www.idaa.ca/assets/pdfs/freeResources/ADHDWithoutBoundaries.pdf> (letzter Abruf am 13.12.2010)

8 Danksagung

Mein Dank gilt insbesondere Herrn Dr. Reinhold Feldmann für die freundliche Überlassung des Themas dieser Arbeit und die stets gute Betreuung und enge Zusammenarbeit bei ihrer Entstehung.

Außerdem möchte ich Friederike Steinbrink für Ihre Mühen bei der Durchsicht und Korrektur meiner Arbeit danken. Ebenso gilt dieses für Carolin Rammert, die mir stets eine treue Weggefährtin ist und mich hierdurch auch im Hinblick auf die Fertigstellung dieser Arbeit unterstützen konnte.

Nicht zuletzt herzlichen Dank an meine Eltern, welche durch immer währende Hilfe und die konstruktive Kritik und Verbesserungsvorschläge einen großen Teil zu dieser Arbeit beitragen konnten.

10 Anhang

Fragebogen zu FAS/FAE

Name des Patienten: Datum der **Telefonbefragung**: 2008

Datum der Diagnosestellung (= Wann war der Patient/die Familie erstmals in der FAS-Sprechstunde von Prof. Löser oder Dr. Feldmann in Münster?):

.....

Fetales Alkohol-Syndrom (FAS) Interview zu FAS-Diagnostik und -beratung

INHALT

<u>A</u> Angaben zur Person	Fragen 1 bis 5
<u>B</u> Wohnsituation	Fragen 6 bis 14
<u>C</u> Ausbildung und Beruf	Fragen 15 bis 24
Schule	Fragen 15 bis 18
Beruf	Fragen 19 bis 25
Förderung	Fragen 26 bis 28
<u>D</u> Sozialkontakte	Fragen 29 bis 33
Sozialkontakte	Fragen 29 bis 32
Freizeit	Fragen 33 bis 35
Soziale Störungen	Fragen 36 bis 37
<u>E</u> Gesundheit	Fragen 38 bis 44
<u>F</u> Veränderungen	Fragen 45 bis 75
Vordiagnosen	Frage 45
Psychotherapie	Fragen 46 bis 53
Psychiatrie	Fragen 54 bis 61
Medikamente	Fragen 62 bis 65
Fachliche Unterstützung	Fragen 66 bis 67
Abschließende Fragen	Fragen 68 bis 76

G Anderes Kind

Angaben zur Person
 Wohnsituation
 Schule
 Beruf
 Förderung
 Sozialkontakte
 Freizeit
 Soziale Störungen
 Gesundheit

Fragen 77 bis 107

Fragen 77 bis 79
 Fragen 80 bis 87
 Fragen 88 bis 91
 Fragen 92 bis 98
 Frage 99
 Frage 100
 Fragen 101 bis 103
 Fragen 104 bis 105
 Fragen 106 bis 107

A Angaben zum Patienten

1. Geburtsdatum:
2. Geschlecht: weiblich
 männlich
3. Familienstand: ledig
 verheiratet
 mit festem Partner zusammenlebend
 geschieden
 getrennt lebend
 verwitwet
 anders, nämlich

4. Leibliche Geschwister: Nein.
 Ja. Alter und Geschlecht:

geboren am: (Tag-Monat-Jahr)	Wo wohnt des Geschwister? (z.B. noch bei der leiblichen Mutter, in anderer Pflegefamilie, Heim...)	Geschlecht (m/w)
1		
2		
3		
4		
5		

- Weitere Kinder im Wohnumfeld: Nein.
 Ja. Alter und Geschlecht:

geboren am: (Tag-Monat-Jahr)	Woher kommt das Kind (z.B. leibliches Kind der Pflegeeltern, weiteres Pflegekind, Mitglied der Gruppe im Kinderheim...)	Geschlecht (m/w)
1		
2		
3		
4		
5		

5. Hat der Patient eigene Kinder: Nein
 Ja.

Wer versorgt das Kind? (z.B. Großmutter, Heimeinrichtung)

B Wohnsituation des Patienten

6. Wo ist der Patient aufgewachsen?

- Familie, beide Eltern
 Familie, ein Elternteil
 bei Verwandten
 Adoptivfamilie
 Pflegefamilie
 Heim, Name

.....
 anders, nämlich

.....

.....

7. Bei Mehrfachantworten in 6.: hier Reihenfolge mit Zeitangaben (z.B.: im Heim bis 4 Jahre, dann Pflegefamilie):

1	Jahr/Alter:
2	Jahr/Alter:
3	Jahr/Alter:
4	Jahr/Alter:
5	Jahr/Alter:

8. Herkunft der biologischen Eltern (Land):

Vater.....

Mutter.....

9. Sprache der biologischen Eltern:

Vater.....

Mutter.....

10. Genutzte Sprache(n) in der Familie

.....

11. Höchster Schulabschluß der biologischen Eltern:

	Vater	Mutter
Haupt- (Volksschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gymnasium /FOS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ohne Schulabschluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, und zwar:		

.....

12. Namen und die Art der Berufsausbildung der biologischen Eltern:

Berufsausbildung des Vaters:

Berufsausbildung der Mutter:

Art der Ausbildung der biologischen Eltern:

	Vater	Mutter
schulische Berufsausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehre mit Meister	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ohne abgeschlossene Berufsausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, und zwar:		

.....

13. Aktuelles Wohnumfeld des Patienten (seit wann):

- Allein, seit
- Mit Partner, seit
- Wohngemeinschaft, seit
- Familie, beide Eltern, seit
- Familie, ein Elternteil, seit
- bei Verwandten, seit
- Adoptivfamilie, seit

16. Wechsel des Schultyp (z.B. Von Gymnasium 6. Klasse nach Realschule 6. Klasse). Alle Wechsel eintragen.

Von (Schultyp)	Klasse	nach (Schultyp)	Klasse

17. Klassen wiederholt? Nein
 Ja. Wenn ja welche:

18. Höchster Schulabschluß bzw. zur Zeit noch besuchte Schulform:

	Abgeschlossen	zur Zeit besucht
Haupt- (Volksschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gymnasium /FOS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Lernbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für geistig Behinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Sehbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Schwererziehbare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Körperbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohne Schulabschluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, und zwar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beruf

19. Name und Art der letzten Berufsausbildung, die bereits abgeschlossen wurde oder der Patient zur Zeit noch absolviert:

Berufsausbildung zum/zur:

Abgeschlossen zur Zeit besucht

20. Art der Ausbildung:
- schulische Berufsausbildung
 - Lehre
 - Lehre mit Meister
 - Studium
 - Beschützte Werkstatt, Werkstatt für Behinderte
 - ohne abgeschlossene Berufsausbildung
 - Anders, und zwar:

21. Abgebrochene Berufsausbildungen:

- Nein
- Ja. Wenn ja wie oft:

.....

Warum abgebrochen?

.....

22. Derzeitige/r Tätigkeit/Beruf:

..... in einer Werkstatt

Arbeitsmarkt

regulärer

23. Wann hat der Patient zuletzt gearbeitet?

24. Dabei wöchentliche Arbeitszeit (in Stunden)

25. Arbeitsfähigkeit im letzten halben Jahr:

- immer arbeitsfähig
- zeitweise arbeitsunfähig
- überwiegend arbeitsunfähig
- immer arbeitsunfähig
- (Früh-)Rentner
- Anders, und zwar:

Förderung

26. Therapeutische Fördermaßnahmen, die für den Patienten genutzt wurden oder noch genutzt werden:

	Ja	Dauer (von – bis)
Frühförderung	<input type="checkbox"/>	
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	
Logopädie	<input type="checkbox"/>	
Krankengymnastik	<input type="checkbox"/>	
Nachhilfe	<input type="checkbox"/>	
Anders, und zwar:	<input type="checkbox"/>	

27. Wann begannen diese therapeutischen Fördermaßnahmen?

	vor FAS- Diagnosestellung	nach FAS- Diagnosestellung
Frühförderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Gibt es Personen, zu denen der Patient ein Vertrauensverhältnis hat?

- | | | |
|--|--------------------------|---------------|
| Keine Vertrauensperson | <input type="checkbox"/> | |
| Familienangehörige | <input type="checkbox"/> | |
| Freunde/Bekannte | <input type="checkbox"/> | Anzahl: |
| Therapeutisch oder
pädagogisch Tätige | <input type="checkbox"/> | |
| Sonstige, nämlich: | <input type="checkbox"/> | |

31. Hat sich seit der FAS-Diagnosestellung das Vertrauensverhältnis geändert?

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| nein | <input type="checkbox"/> |
| Besser geworden | <input type="checkbox"/> |
| Schlechter geworden | <input type="checkbox"/> |
| Neue hinzugekommen | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges, nämlich: | |

32. Partnerschaft

- | | |
|--|--------------------------|
| Verheiratet ohne Scheidung oder Trennung; oder regelmäßige Verabredungen | <input type="checkbox"/> |
| Verheiratet mit einer oder wenigen kurzen konfliktbegründeten Trennung(en) | <input type="checkbox"/> |
| Trennung(en); gelegentliche Verabredungen | <input type="checkbox"/> |
| Unverheiratet oder getrennt, unregelmäßige Verabredungen | <input type="checkbox"/> |
| Unverheiratet oder getrennt, seltene Verabredungen | <input type="checkbox"/> |
| Unverheiratet oder getrennt, keine Verabredungen | <input type="checkbox"/> |

Freizeit

33. Freizeitinteressen (Hobbies)?

- | | |
|-------------------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> Keine. | |
| <input type="checkbox"/> Bevorzugt: | |
| | |
| <input type="checkbox"/> Andere: | |
| | |
| | |
| | |

34. Mit Freizeitinteressen (Hobbies) verbrachte Zeit (in Stunden pro Woche)

.....

35. Mitgliedschaften?

- | | |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> Nein | |
| <input type="checkbox"/> Sportverein. Welcher: | |
| <input type="checkbox"/> Andere: | |

Soziale Störungen

36. Soziale Störungen

	Ja	Nein
Aggressives Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weglaufen aus Heim oder Haus, Herumstreunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulverweigerung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zündeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualdelikte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Warenhausdiebstahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handtaschenraub	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autodiebstahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autoaggressivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderes, und zwar:

37. Gerichtliche Strafen/Auflagen (außer Familienrecht)

- Nein
 Ja.

Nr.	Art der Strafe/Auflage/Vorstrafe	Durch wen /welches Gericht?	Dauer der Strafe/Auflage/Vorstrafe (von – bis)
1			
2			
3			

38. Ist der Patient/die Patientin schon einmal Opfer von Straftaten und/oder Missbrauch geworden?

- Nein
 Nein, aber er/sie wird viel ausgenutzt, zu seinem/ihrem Nachteil behandelt oder gebraucht)
 Ja, nämlich (z.B. Diebstahl, sex. Missbrauch, **aber auch** Verleitung zu Diebstahl, Verleitung zur Prostitution):

Möchten Sie zu Sozialkontakten, Freizeit und Sozialen Störungen des Patienten noch etwas ergänzen?

E Gesundheit

39. Gab es längere Krankenhausaufenthalte?

Nein Ja. Wenn ja:

Von - bis: Grund: Art der Einrichtung:

.....

.....

.....

.....

.....

Welche sonstigen Erkrankungen hat der Patient?

1

2

3

4

5

40. Trinkt der Patient Alkohol?

- Nein
 Ja

41. Aus welchem Anlass?

- Braucht keinen erkennbaren Anlass
 Allein, Langeweile
 In Gesellschaft, weil es üblich ist
 Nur in Gegenwart bestimmter Freunde
 Nur, wenn er aufgefordert/verleitet wurde
 Trinkt in süchtiger Weise

42. Wann hat der Patient begonnen, regelmäßig (mind. 1 x monatlich) Alkohol zu trinken?

Mit etwa Jahren.

43. Wann war der Patient erstmals „so richtig betrunken“?

Mit etwa Jahren.

44. Nimmt der Patient andere Drogen?

Art (auch: Nikotin, Medikamente)	Anzahl	Zeitraum

F Veränderungen seit Diagnosestellung (= seit dem ersten Besuch in der FAS-Sprechstunde von Prof. Löser oder Dr. Feldmann in Münster)

45. Welche Diagnosen wurden vor der FAS-Diagnose bereits gestellt?

Nr.	Diagnose	Durch wen /welche Einrichtung?
1		
2		
3		
4		
5		

6		
7		
8		
9		
10		

War Ihnen bei Beginn des Pflegeverhältnisses/der Adoption **bekannt**, dass das Kind FAS hat?

Ja. Nein

Was war der Anlass (z.B.: Verhaltensstörungen des Kindes, Schulprobleme), Hilfe zu suchen oder sich zu informieren, was das Kind hat?

Wer **empfohl** Ihnen den Besuch bei Prof. Löser oder Dr. Feldmann in der Universitätskinderklinik in Münster?

Psychotherapie

46. Gab es bereits eine psychotherapeutische Behandlung des Kindes **vor** der FAS-Diagnose?

Nr.	Behandlungsform (z.B. Spieltherapie, Gruppentherapie, Verhaltenstraining, Analyse)	Durch wen /welche Einrichtung?	Dauer der Behandlung (von – bis)
1			
2			
3			
4			
5			

47. Mit welchem Erfolg?

- Besserung
 keine Änderung
 Verschlechterung
 Behandlung dauert noch an
 Anderes, nämlich
.....
.....

48. Ende der Behandlung:

- regulär
 auf eigenen Wunsch

49. Warum wurde die Behandlung beendet?

Klartext

50. Gab es bereits eine psychotherapeutische Behandlung des Kindes **nach** der FAS-Diagnose?

Nr.	Behandlungsform (z.B. Spieltherapie, Gruppentherapie, Verhaltenstraining, Analyse)	Durch wen /welche Einrichtung?	Dauer der Behandlung (von – bis)
1			
2			
3			
4			
5			

51. Mit welchem Erfolg?

- Besserung
 keine Änderung
 Verschlechterung
 Behandlung dauert noch an
 Anderes, nämlich

52. Ende der Behandlung:

- regulär
 auf eigenen Wunsch

53. Warum wurde die Behandlung beendet?

Klartext

Psychiatrie

54. Gab es bereits eine psychiatrische Behandlung des Kindes **vor** der FAS-Diagnose?

Nr.	Behandlungsform (z.B. Medikamententherapie; VT, Analyse)	Durch wen /welche Einrichtung?	Dauer der Behandlung (von – bis)

1			
2			
3			
4			
5			

55. Mit welchem Erfolg?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung
- Behandlung dauert noch an
- Anderes, nämlich
-
-

56. Ende der Behandlung:

- regulär
- auf eigenen Wunsch

57. Warum wurde die Behandlung beendet?

Klartext

58. Gab es bereits eine psychiatrische Behandlung des Kindes **nach** der FAS-Diagnose?

Nr.	Behandlungsform (z.B. Spieltherapie, Gruppentherapie, Verhaltenstraining, Analyse)	Durch wen /welche Einrichtung?	Dauer der Behandlung (von – bis)
1			
2			
3			
4			
5			

59. Mit welchem Erfolg?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung
- Behandlung dauert noch an
- Anderes, nämlich

60. Ende der Behandlung:

- regulär
- auf eigenen Wunsch

61. Warum wurde die Behandlung beendet?

Klartext

Medikamente

62. Welche Medikamente bekam das Kind **vor** der FAS-Diagnosestellung?
(Bitte dann, wenn **Ritalin**, Medikinet, Strattera u.ä. Medikamente zur ADHS-Medikation nicht genannt wurden, gezielt danach fragen.)

Nr.	Name	Indikation	Dauer der Medikation (von – bis)
1			
2			
3			
4			
5			

63. Welche Medikamente bekam das Kind **nach** der FAS-Diagnosestellung?
(Bitte dann, wenn **Ritalin**, Medikinet, Strattera u.ä. Medikamente zur ADHS-Medikation nicht genannt wurden, gezielt danach fragen.)

Nr.	Name	Indikation	Dauer der Medikation (von – bis)
1			
2			
3			
4			
5			

64. Was hat sich in der Medikamenteneinnahme geändert?

- Mehr Medikamente
- weniger Medikamente
- Gleichbleibende Medikation
- Anderes, nämlich
-

65. Was bewirkte die Änderung der Medikation?

- Besserung
- Verschlechterung
- keine Veränderung
- Worin bestand die Veränderung? (z.B. Verhaltensveränderungen, emotionale Veränderungen)

Zusammengefasst: Haben die Medikamente geholfen? (Bitte dann, wenn **Ritalin**, Medikinet, Strattera u.ä. Medikamente zur ADHS-Medikation nicht genannt wurden, gezielt danach fragen.)

Fachliche Unterstützung (Medizin, Sozialarbeit, Betreuungseinrichtungen, Ämter)

66. Welche sonstige Unterstützung bekamen Sie für Ihr Kind **vor** der FAS-Diagnosestellung? (Bitte gezielt auch nach *Behindertenausweis* und Grad der Behinderung und Kennbuchstaben fragen. Bitte gezielt auch nach *Pflegestufe* fragen.)

Klartext

Welche sonstige Unterstützung bekommen Sie für Ihr Kind **seit** der FAS-Diagnosestellung? (Bitte gezielt auch nach *Behindertenausweis* und Grad der Behinderung und Kennbuchstaben fragen. Bitte gezielt auch nach *Pflegestufe* fragen.)

Klartext

67. Welche Beratung, Erziehungsbegleitung bekamen sie **vor** der FAS-Diagnosestellung durch das Jugendamt (oder andere Institutionen)? Welcher Art war diese Begleitung?

Klartext

Welche Beratung, Erziehungsbegleitung bekamen sie **nach** der FAS-Diagnosestellung durch das Jugendamt (oder andere Institutionen)? Welcher Art war diese Begleitung?

Klartext

Abschliessende Fragen

68. Wie hat sich der familiäre Alltag mit dem Patienten seit der FAS-Diagnosestellung geändert?

- Besserung, nämlich
- keine Änderung
- Verschlechterung, nämlich

69. Wie hat sich der schulische Alltag des Patienten seit der FAS-Diagnosestellung geändert? (Gilt auch für Kindergarten!)

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung
- Anderes, nämlich

Kurzer Klartext: Was änderte sich, z.B.: Umgang unter Mitschülern; Verhalten der Lehrer usw.)

70. Ergab sich aus der FAS-Diagnosestellung ein Schulwechsel? (Gilt auch für Kindergarten; z.B. Wechsel in einen Heilpädagogischen Kindergarten.)

- Nein
- Ja. Welcher:

71. Wie hat sich der berufliche Alltag des Patienten seit der FAS-Diagnosestellung geändert?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung
- Anderes, nämlich

Kurzer Klartext: Was änderte sich, z.B.: Umgang unter Mitarbeitern/Mitbewohnern; Verhalten der Vorgesetzten, Anleiter usw.)

72. Ergab sich aus der Diagnosestellung ein Wechsel in Ausbildung und Beruf?

- Nein
- Ja. Welcher:

73. Wie haben sich die Sozialkontakte des Patienten seit der FAS-Diagnosestellung geändert?

- Besserung
- keine Änderung

- Verschlechterung
- Anderes, nämlich

Kurzer Klartext: Was änderte sich, z.B.: Umgang unter Gleichaltrigen; Verhalten der Freunde usw.)

74. Zusammenfassend: Hat die FAS-Diagnose etwas für den Patienten geändert?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung

Klartext: Was änderte sich emotional, aber auch lebenspraktisch, z.B.: Selbstwertgefühl; Zukunftssorgen, **auch**: mehr Zuwendung und Hilfe durch andere, z.B. Einrichtungen der Jugendhilfe, Gerichte, Betreuer)

75. Zusammenfassend: Hat die FAS-Diagnose etwas für das Umfeld (Familie, Heimgruppe, Partner) des Patienten geändert?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung

Kurzer Klartext: Was änderte sich emotional, aber auch lebenspraktisch, z.B.: Selbstwertgefühl; Zukunftssorgen, aber auch: mehr Zuwendung und Hilfe durch andere)

76. Zusammenfassend: Hat die FAS-Diagnose den Umgang mit Ämtern und Behörden geändert?

- Besserung
- keine Änderung
- Verschlechterung

Kurzer Klartext: Gab aufgrund der Diagnose zuvor nicht gegebene Hilfen, z.B. Behindertenausweis, Pflegestufe, Fördermassnahmen.

Hat die FAS-Diagnose anderweitige Änderungen für den Patienten oder sein Umfeld nach sich gezogen, die Sie noch ergänzen möchten?

G **Anderes Kind in der Familie/Einrichtung, das kein FAS hat.** (Z.B. weiteres Pflegekind in der Pflegefamilie, weiteres Kind in der Heimgruppe.)

Angaben zu Person

77. Geburtsdatum:

78. Geschlecht: weiblich
 männlich

79. Familienstand: ledig
 verheiratet
 mit festem Partner zusammenlebend
 geschieden
 getrennt lebend
 verwitwet
 anders, nämlich
.....

Wohnsituation

80. Wo ist die Person aufgewachsen?

- Familie, beide Eltern
- Familie, ein Elternteil
- bei Verwandten
- Adoptivfamilie
- Pflegefamilie
- Heim, Name

.....
 anders, nämlich
.....
.....

81. Bei Mehrfachantworten in 6.: hier Reihenfolge mit Zeitangaben (z.B.: im Heim bis 4 Jahre, dann Pflegefamilie):

1	Jahr/Alter:
2	Jahr/Alter:
3	Jahr/Alter:
4	Jahr/Alter:
5	Jahr/Alter:

82. Herkunft der biologischen Eltern (Land):

Vater.....

Mutter.....

83. Sprache der biologischen Eltern:

Vater.....

Mutter.....

84. Genutzte Sprache(n) in der Familie

.....

85. Höchster Schulabschluß der biologischen Eltern:

	Vater	Mutter
Haupt- (Volksschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gymnasium /FOS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ohne Schulabschluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, und zwar:		

.....

86. Namen und die Art der Berufsausbildung der biologischen Eltern:

Berufsausbildung des Vaters:

Berufsausbildung der Mutter:

Art der Ausbildung der biologischen Eltern:

	Vater	Mutter
schulische Berufsausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehre mit Meister	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ohne abgeschlossene Berufsausbildung
 Anders, und zwar:

87. Aktuelles Wohnumfeld der Person (seit wann):

- Allein, seit
- Mit Partner, seit
- Wohngemeinschaft, seit
- Familie, beide Eltern, seit
- Familie, ein Elternteil, seit
- bei Verwandten, seit
- Adoptivfamilie, seit
- Pflegefamilie, seit
- Heim, seit

Name

.....

- Betreutes Wohnen, seit
- Psychiatrie, seit

Name

.....

- JVA, seit

Name

.....

- anders, nämlich

.....

Schule

88. Jahr der Einschulung in die Schule: 19

Dabei Rückstellung? Nein
 Ja, Anzahl Jahre:

89. Wechsel des Schultyp (z.B. Von Gymnasium 6. Klasse nach Realschule 6. Klasse). Alle Wechsel eintragen.

Von (Schultyp)	Klasse	nach (Schultyp)	Klasse

90. Klassen wiederholt? Nein
 Ja. Wenn ja welche:

91. Höchster Schulabschluß bzw. zur Zeit noch besuchte Schulform:

	Abgeschlossen	zur Zeit besucht
Haupt- (Volksschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gymnasium /FOS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Lernbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für geistig Behinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Sehbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Schwererziehbare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonderschule für Körperbehinderte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohne Schulabschluß	<input type="checkbox"/>	
Anders, und zwar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beruf

92. Name und Art der letzten Berufsausbildung, die bereits abgeschlossen wurde oder der Patient zur Zeit noch absolviert:

Berufsausbildung zum/zur:

Abgeschlossen zur Zeit besucht

93. Art der Ausbildung:

- schulische Berufsausbildung
 Lehre
 Lehre mit Meister
 Studium
 Beschützte Werkstatt, Werkstatt für Behinderte
 ohne abgeschlossene Berufsausbildung
 Anders, und zwar:

94. Abgebrochene Berufsausbildungen:

- Nein
 Ja. Wenn ja wie oft:

.....

Warum abgebrochen?

.....

95. Derzeitige/r Tätigkeit/Beruf:

..... in einer Werkstatt
 regulärer
 Arbeitsmarkt

96. Wann hat die Person zuletzt gearbeitet?

97. Dabei wöchentliche Arbeitszeit (in Stunden)

98. Arbeitsfähigkeit im letzten halben Jahr:
- immer arbeitsfähig
 - zeitweise arbeitsunfähig
 - überwiegend arbeitsunfähig
 - immer arbeitsunfähig
 - (Früh-)Rentner
 - Anders, und zwar:

Förderung

99. Therapeutische Fördermaßnahmen, die für die Person genutzt wurden oder noch genutzt werden:

	Ja	Dauer (von – bis)
Frühförderung	<input type="checkbox"/>	
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	
Logopädie	<input type="checkbox"/>	
Krankengymnastik	<input type="checkbox"/>	
Nachhilfe	<input type="checkbox"/>	
Anders, und zwar:	<input type="checkbox"/>	

Sozialkontakte

100. Partnerschaft

- Verheiratet ohne Scheidung oder Trennung; oder regelmäßige Verabredungen
- Verheiratet mit einer oder wenigen kurzen konfliktbegründeten Trennung(en)
- Trennung(en); gelegentliche Verabredungen
- Unverheiratet oder getrennt, unregelmäßige Verabredungen
- Unverheiratet oder getrennt, seltene Verabredungen
- Unverheiratet oder getrennt, keine Verabredungen

Freizeit

101. Freizeitinteressen (Hobbies)?

- Keine.
 Bevorzugt:

 Andere:

102. Mit Freizeitinteressen (Hobbies) verbrachte Zeit (in Stunden pro Woche)

.....

103. Mitgliedschaften?

- Nein
 Sportverein. Welcher:
 Andere:

Soziale Störungen

104. Soziale Störungen

	Ja	Nein
Aggressives Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weglaufen aus Heim oder Haus, Herumstreunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulverweigerung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zündeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualdelikte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Warenhausdiebstahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handtaschenraub	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autodiebstahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autoaggressivität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

105. Gerichtliche Strafen/Auflagen (außer Familienrecht)

- Nein
 Ja.

Nr.	Art der Strafe/Auflage/Vorstrafe	Durch wen /welches Gericht?	Dauer der Strafe/Auflage/Vorstrafe (von – bis)
1			

2			
3			

Gesundheit

106. Gab es längere Krankenhausaufenthalte?

- Nein Ja. Wenn ja:

Von - bis: Grund: _____ Art der Einrichtung: _____

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Welche sonstigen Erkrankungen hat der Patient?

107. Gab es bereits eine psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung der Person? (Wann, wie lange? Mehrfach? Durch wen, welche Einrichtung?)

Nr.	Behandlungsform (z.B. Spieltherapie, Gruppentherapie, Verhaltenstraining, Analyse)	Durch wen /welche Einrichtung?	Dauer der Behandlung (von – bis)
1			
2			
3			

Vielen Dank für Ihre Auskunft!