

# Empfohlene Kernelemente für Stellungnahmen zur Diagnostik FASD im Kindes- und Jugendalter

Erstellt 10-2022 von der deutschen Kinder-FASD-Expertengruppe (bestehend aus: PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf, Dr. med. Ute Mendes, Dr. med. Heike Hoff-Emden, Dr. med. Dorothee Veer, Dr. med. Kristina Kölzsch, Dr. Dipl.-Psych. Reinhold Feldmann, Heike Wolter, Dipl.-Psych. Gela Becker, Lina Schwerg).

**Kein Anspruch auf Vollständigkeit oder verallgemeinernde Korrektheit.**

## 1. Multiaxiales Diagnostik-Schema (MBS oder MAS):

- Im Brief erkenntlich, dass Diagnostik im interdisziplinären Team erfolgt ist.
- Verdachts-, Arbeits- oder gesicherte Diagnose Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) (hier Unterkategorie FAS, pFAS, ARND nicht nötig) Q86.0
- Nennung zusätzlich vorhandener ICD 10 Diagnosen mit Ziffer je nach Symptomen/Komorbiditäten z.B. F80.9, F82.1, F83, Q02, R62.8, F98.2, F90.0, F90.9, F98.9, F07.9...

## 2. Anamnese:

- Eigenanamnese:
  - Schwangerschaft:
    - Exposition von Alkohol, Nikotin, anderen Drogen, zentral wirkenden Medikamenten (v.a. Antikonvulsiva oder Psychopharmaka) – wenn möglich jeweils die Menge und der Zeitraum
    - Sonstige Schwangerschaftskomplikationen
  - Geburt: SSW, APGAR, NS-pH, Geburtsmaße, peri-/postnatale Komplikationen
  - Meilensteine der Entwicklung: Motorik, Sprache, Spiel/Kognition, Selbstständigkeit
  - Zusätzlich: Verhalten / Regulation, Ernährung, Schlaf
- Familienanamnese:
  - Krankheiten der biologischen Eltern, Großeltern und Geschwister mit besonderem Augenmerk auf Sucht-, psychiatrische und neurologische Erkrankungen
- Sozialanamnese:
  - Unterbringung des Kindes wo?
  - Sorgerecht bei wem?
  - Evtl. Inobhutnahme weshalb?
  - Evtl. wie viele Wechsel der Unterbringung?
  - Weitere relevante Umfeldfaktoren?

## 3. Internistisch-neurologischer Untersuchungsbefund:

- Erhoben von:

- FÄ für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie (Entwicklungsneurologie-Erfahrung insbesondere bei kleinen Kindern)
- FÄ für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie mit Erfahrung in neuropädiatrischer Untersuchung und Differentialdiagnostik
- Besonderes Augenmerk auf:
  - Fein-/Graphomotorik und Koordination, da ein S3-Leitlinienkriterium
  - EEG, falls anamnestische oder klinische Hinweise auf Anfälle (Epilepsie auch Leitlinienkriterium)
  - Hinweise auf Differentialdiagnosen (neurologisch-psychiatrisch)

#### **4. Messungen:**

- Körpergröße (& Bestimmung der Perzentile)
- Körpergewicht (& Bestimmung der Perzentile)
- Kopfumfang (& Bestimmung der Perzentile)
- Lidspaltenlänge (Normkurven von Strömland bis 6 Jahre, ab 6 Jahre von Clarren: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/022-025k\\_S3\\_Fetale\\_Alkoholspektrumstoerung\\_Diagnostik\\_FASD\\_2016-06-abgelaufen.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf))
- Oberlippe (Lip-Philtrum-Guide von Astley: <https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/lip-philtrum-guides.htm>)
- Philtrum (Lip-Philtrum-Guide von Astley)

#### **5. Psychischer Befund / Verhaltensbeobachtung bzw. -beschreibung / Ergebnisse der testpsychologischen Untersuchung**

- Ausführliche Anamnese der Alltagsfunktionen inkl. Schulleistung, Regelverhalten, Gefahrenbewusstsein, Sozialverhalten, Selbstständigkeit/Eigenstrukturierung, adaptives Verhalten
- Einsatz von standardisierten Testverfahren und Fragebögen für jeden funktionellen ZNS Bereich der S3 Leitlinie (Feinmotorik und Koordination bei neurologischer Untersuchung):
  - IQ
  - Sprache
  - räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
  - Lern- oder Merkfähigkeit
  - Exekutivfunktionen
  - Rechenfertigkeiten
  - Aufmerksamkeit
  - Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

- Vorschläge für Testverfahren: [https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/wp-content/uploads/2022/05/tests\\_psychologie\\_full.pdf](https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/wp-content/uploads/2022/05/tests_psychologie_full.pdf)

## 6. Ggf. weitere Befunde

- Fachärztlich: HNO, Ophthalmologie, Kardiologie, Genetik, Radiologie...
- Therapeutisch: sprachtherapeutisch, ergotherapeutisch, physiotherapeutisch...

## 7. Berücksichtigung der Teilhabe nach ICF (falls erforderlich und möglich)

- Lernen und Wissensanwendung:
  - z.B. Schwierigkeiten, die Aufmerksamkeit zu fokussieren (d160), die Aufmerksamkeit zu lenken und zu halten (d161), sich Fertigkeiten anzueignen(d155), Probleme im Lesen (d166), Schreiben (d170), Rechnen(d177)
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen:
  - z.B. Schwierigkeiten Mehrfachaufgaben zu übernehmen (d220), tägliche Routinen durchzuführen (d230), mit Stress umzugehen (d240), das eigene Verhalten zu steuern (d250)
- Kommunikation:
  - z.B. Schwierigkeiten, eine Konversation zu führen (d350), zu diskutieren (d355), öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen (d470)
- Mobilität:
  - z.B. Schwierigkeiten im feinmotorischen Handgebrauch (d440)
- Selbstversorgung:
  - z.B. Schwierigkeiten, auf die eigene Gesundheit (d570) oder die eigene Sicherheit (d571) zu achten
- Häusliches Leben:
  - z.B. Schwierigkeiten, Mahlzeiten zuzubereiten (d630) oder Hausarbeiten zu erledigen (d640)
- Interpersonelle Beziehungen:
  - z.B. Schwierigkeiten in der Gestaltung komplexer Interaktionen – Freundschaften (d720), in der Gestaltung formeller Beziehungen (d740) oder familiärer Beziehungen (d760)
- Bedeutende Lebensbereiche:
  - z.B. Schwierigkeiten in der Schulbildung (d820) und der Teilnahme am Schulleben (d835)

- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben:
  - z.B. Schwierigkeiten im Bereich Freizeit (AGs, Spiel mit anderen Kindern) (d920)

## **8. Zusammenfassung der Abklärung FASD mit den diagnostischen Säulen der S3 Leitlinie:**

- 1. Säule: Wachstumsauffälligkeiten
  - GG und/oder GL und/oder KG und/oder KL und/oder BMI zu jedwedem Zeitpunkt in der Entwicklung  $\leq 10$ . Perzentile?
- 2. Säule: Faciale Auffälligkeiten
  - Lidspalte 2 SD unter der Norm?
  - Oberlippe Lip-Philtrum Guide Rang 4 oder 5?
  - Philtrum Lip-Philtrum Guide Rang 4 oder 5?
  - Ggf. weitere faziale Auffälligkeiten
- 3. Säule: ZNS-Auffälligkeiten
  - Mikrozephalie?
  - Epilepsie?
  - Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten (s.o. testpsychologische Untersuchung)
- 4. Säule: Intrauterine Alkoholexposition:
  - Bestätigt?
  - Wahrscheinlich?
  - Nicht bestätigt?
- Klares Statement, ob und warum es sich um eine Verdachts-, Arbeits- oder gesicherte Diagnose FASD handelt.
- Evtl. Unterkategorie nennen (FAS, pFAS, ARND).

## **9. Empfehlungen:**

- Welche Therapie mit welchen konkreten Schwerpunkten, adaptiert an die alkoholtoxische Gehirnschädigung und die individuellen Stärken und Schwächen des Kindes/Jugendlichen?
- Familienunterstützende Dienste?
- Schwerbehindertenausweis?
- Pflegegrad?
- Kontinuierliche Anbindung wo? Wiedervorstellung wann?

## **10. Sozialrechtliche Einordnung (wenn erforderlich):**

- §35a SGB VIII (seelische Behinderung – passt zu FASD, da mehrere ZNS-Funktionsbereiche betroffen sind)
- §99 SGB IX (körperliche oder geistige Entwicklung – passt zu FASD, falls IQ <70 oder körperliche Behinderung oder falls Malformationen oder falls Exekutivfunktionen so stark eingeschränkt sind, dass diese gleichzusetzen sind mit IQ-Minderung (meist in der Transition erforderlich))

### **Mögliche Formulierungen in der Gesamtbeurteilung / in den Empfehlungen für die Gewährung von Hilfen:**

Es liegen Befunde zu funktionellen und/oder strukturellen Beeinträchtigungen des zentralen Nervensystems vor.

Menschen mit FASD zeigen signifikante Abweichungen in den Gehirnfunktionen inkl. kognitiver Beeinträchtigungen und Verhaltensproblemen.

Wir empfehlen den Einsatz eines Integrationshelfers/Schulbegleiters / den Besuch eines Integrations-Kindergartens / einer heilpädagogischen Tagesstätte, um das Kind in sozialen Interaktionen zu unterstützen und ein bestmögliches Ausschöpfen seiner/ihrer kognitiven Fähigkeiten und Lernmöglichkeiten zu gewährleisten.

Die durch die o.g. Diagnose beschriebenen Funktionseinbußen haben Auswirkungen, die bei den sozialen Erwartungen, bei der Beschulungs- und beruflichen Planung sowie bei der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt werden müssen.

Wir empfehlen eine regelmäßige Überprüfung der Entwicklung sowie der Stärken und Schwächen des Kindes, um das Gesamtkonzept, die Therapieplanung und die Teilhabe im Verlauf zu re-evaluieren und anzupassen.

Wichtig für die weitere Entwicklung des Kindes, auch in Hinsicht auf die FASD, ist ein stabiles und förderndes Umfeld.

Bei FASD handelt es sich um eine lebenslange Behinderung mit signifikanter Einschränkung in verschiedenen Lebensbereichen.