

Fetale Alkoholspektrum-Störungen

Internationale Charta

zur Prävention

Fetaler Alkoholspektrum-Störungen

Positionspapier der ersten Internationalen Konferenz
zur Prävention der Fetalen Alkoholspektrum-Störung
(September 2013)

Autoren:

*Egon Jonsson, Amy Salmon, Kenneth R Warren
Institute of Health Economics, Edmonton, AB T5J 3N4, Canada
(EJ, AS); and National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism,
National Institutes of Health, Department of Health and Human
Services, Bethesda, MD, USA (KRW)*

www.ihe.ca



FASD-Fachzentrum

Evangelischer Verein Sonnenhof
Neuendorfer Str. 60
13585 Berlin-Spandau
www.fasd-beratung.de

Die erste internationale Konferenz zum Thema Prävention der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD)¹ fand vom 23.- 25. September 2013 in Edonton, Kanada statt. Während dieser Konferenz wurde die Ihnen hier vorliegende Charta von mehr als 700 Personen aus 23 Ländern erarbeitet und dabei von diversen Regierungsbeamten, politischen Entscheidungsträgern, Fachleuten, Klinikern, Dienstleistenden, Eltern und indigenen Bevölkerungsgruppen mitgestaltet. Die Ergebnisse werden allen Beteiligten der internationalen Gemeinschaft bereitgestellt und zeigen erneut die Dringlichkeit konkreten Handelns auf, wenn es um die Prävention der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen geht. Diese stellen ein ernsthaftes gesundheitliches und rechtliches Problem dar, wobei der Umgang mit den sich daraus ergebenden Herausforderungen im Bezug auf Gesundheits-, Sozial- und Bildungspolitik zahlreiche Individuen und deren Familien betrifft.²

Die Störung wird durch mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft verursacht, wobei der Embryo bzw. Fötus massive Hirnschädigungen und körperliche Abnormitäten davontragen kann - selbst bei sehr geringen Mengen an zugeführtem Alkohol. Es gibt keine bekannte „sichere Menge“, die ohne Risiko für das Neugeborene während der Schwangerschaft konsumiert werden kann. Obwohl frühe Interventionen und unterstützende Betreuung die Ergebnisse für von FASD betroffene Personen verbessern können, haben die assoziierten kognitiven-, körperlichen- und verhaltensbezogenen Beeinträchtigungen in aller Regel weitreichende Folgen für das Individuum, die Familie und das Pflegepersonal. Bei den unter FASD zusammengefassten Schädigungen handelt es sich um lebenslange Erkrankungen.

Ursachen und Folgen der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen sind seit nunmehr 40 Jahren bekannt, dennoch gibt es weiterhin Millionen von Betroffenen weltweit: Eines von 100 Lebendgeborenen leidet an FASD³, wobei die Prävalenz in Ländern, in denen Alkoholkonsum unter Frauen im gebärfähigen Alter verbreitet ist, auch substantiell höher ausfallen kann. Folglich ist das Störungsbild in einigen Populationen erschreckend häufig anzutreffen.⁴

¹ *Anmerkung des Übersetzers:* Die Bezeichnung Fetale Alkoholspektrum-Störung ist ein aus dem Englischen übernommener Sammelbegriff (fetal alcohol spectrum disorders) und wird in beiden Sprachen mit den Buchstaben FASD abgekürzt.

² CDC. Fetal alcohol syndrome – Alaska, Arizona, Colorado and New York, 1995–1997. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2002; 51: 433–35.

³ May PA, Gossage JP, Kalberg WO, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. Dev Disabil Res Rev 2009; 15: 176–90.

⁴ Warren KR, Calhoun FJ, May PA, et al. Fetal alcohol syndrome: an international perspective. Alcohol Clin Exp Res 2001; 25: 202S–06S.

Fetale Alkoholspektrum-Störungen sind vermeidbar. Ein Präventionshindernis stellt allerdings das mangelnde öffentliche Bewusstsein über die Existenz der Störung beziehungsweise über die mit dem Konsum von Alkohol während der Schwangerschaft verbundenen Risiken dar. Meinungsbasierte Ratschläge und kontroverse Studienergebnisse über angenommene unbedenkliche mütterliche Alkoholkonsummengen haben für Verwirrung gesorgt und so zu einer Unterschätzung des FASD- Risikos beigetragen.

Es gibt klare Belege dafür, dass auch geringe bis moderate Alkoholmengen die Plazenta durchqueren und die normale Entwicklung des Embryos bzw. Fötus beeinträchtigen können.

Starker oder häufiger Konsum erhöht das Risiko, ein Baby mit einer Fetalen Alkoholspektrum-Störung zu gebären⁵, wobei die FASD- Betroffenen neben ihren Beeinträchtigungen meist mit zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert sind, die sich aus ihrer Störung ergeben. Das Auseinanderbrechen der Familie, häufige Schulwechsel bzw. Schulabbrüche, Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit und Alkohol- oder Drogenkonsum sind vermehrt anzutreffen.⁶ Auch das Risiko für Kontakte mit dem Strafjustizwesen ist bei Jugendlichen sowie Erwachsenen mit FASD stark erhöht⁷, entweder weil sie selbst Opfer von Straftaten werden oder weil sie immer wieder als Täter in Erscheinung treten und entsprechende Gefängnisstrafen absitzen müssen.⁸ Die finanzielle Last, die sich für Familien, Kommunen und Regierungen aus der Störung ergibt, ist folglich substanziell. Um die komplexen Bedürfnisse von Individuen mit FASD zu adressieren, bedarf es in der Regel zusätzlicher gesundheitlicher, sozialer, bildungsbezogener und rechtlicher Unterstützung. Die damit verbundenen Kosten sind für die meisten Länder schlicht nicht tragbar, was bedeutet, dass eine unzureichende Präventionsarbeit dazu beiträgt, auch in Zukunft die knappen gesellschaftlichen Ressourcen unnötig zu belasten.⁹

Obwohl der mütterliche Alkoholkonsum als die direkte Ursache für Fetale Alkoholspektrum-Störungen bekannt ist, scheint es sinnvoll, sich mit den zugrundeliegenden und recht vielfältigen Gründen für das Trinken von Alkohol

⁵ Clarren SK, Salmon A. Prevention of fetal alcohol spectrum disorder: proposal for a comprehensive approach. *Expert Rev Obstet Gynecol* 2010; 5: 23–30.

⁶ Rasmussen C, Andrew G, Zwaigenbaum L, Tough S. Neurobehavioural outcomes of children with FASD: a Canadian perspective. *Paediatr Child Health* 2008; 13: 185–91.

⁷ Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health* 2011; 102: 336–40.

⁸ Institute for Health Economics. Consensus Statement on Legal Issues of FASD. Edmonton: Institute for Health Economics, 2013.

⁹ Thanh NX, Jonsson E, Dennett L, Jacobs P. Costs of FASD. In: Riley EP, Clarren S, Weinberg J, Jonsson E, eds. *Fetal alcohol spectrum disorder: management and policy perspectives*. Toronto and Weinham: Wiley-Blackwell, 2011: 45–70.

während der Schwangerschaft zu befassen.¹⁰ Wesentliche Aspekte sind hier 1. unzureichende Informationen seitens der Mütter über die Risiken von Alkoholenuss während der Schwangerschaft, 2. Alkoholkonsum vor dem Bemerken der eigenen Schwangerschaft, 3. Alkoholabhängigkeit, 4. unbehandelte psychische Erkrankungen und 5. der soziale Druck, Alkohol zu konsumieren. Die Interaktion biologischer und sozialer Determinanten von Gesundheit, die sowohl genetische Aspekte als auch Armut, Ernährung, sozialen Support und persönliche Autonomie einschließen, beeinflusst das mütterliche Trinkverhalten sowie dessen Auswirkungen auf den Fötus ebenfalls. Das Risiko einer Alkoholexposition während der Schwangerschaft steigt mit dem Vorliegen von Traumata, häuslicher oder sexueller Gewalt, widriger Lebensumstände, Stress und sozialer Isolation. Was auch immer die konkreten Gründe dafür sein mögen, dass Frauen während der Schwangerschaft zur Flasche greifen; es müssen effektive Präventionsstrategien identifiziert und unter Berücksichtigung des jeweiligen sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Rahmens implementiert werden.

Wenn es um effektive Präventionsarbeit geht, sind Ansichten, nach denen das Vorliegen oder Nichtvorliegen von FASD durch die alleinige Willensentscheidung der Frau beeinflusst wird, eine der Hauptbarrieren. Männer tragen ebenfalls Verantwortung, da weibliches Trinkverhalten (und somit FASD) immer innerhalb eines spezifischen familiären, kulturellen und sozialen Kontextes auftritt und von diesem maßgeblich beeinflusst wird. Partner, die wenig oder gar keine Unterstützung während der Schwangerschaft bieten oder sogar selbst Alkohol missbrauchen, gewalttätig werden und auf geteiltem Konsum mit ihrer schwangeren Partnerin beharren, tragen eine entsprechende Mitschuld am Ergebnis.

Soziale Normen, die das Trinken während der Schwangerschaft begünstigen sind ebenso untragbar. Werbung für alkoholische Getränke, die auf Frauen im gebärfähigen Alter abzielt, ist unverantwortlich, wenn sie nicht auch davor warnt, dass die beworbenen Getränke während der Schwangerschaft für das ungeborene Kind schädlich sein können.

Dienstleister aus dem Gesundheits- und Sozialbereich tragen ihrerseits die Verantwortung, über die Risiken von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft zu informieren, Frauen bei dem Verzicht auf Alkohol zu unterstützen und sicherzustellen, dass die Familien ausreichend Nahrung zu Verfügung haben.

Die Gesellschaft steht vor der Aufgabe, schwangere Frauen bei der Bewältigung von Angst, Gewalterfahrungen, Mangelernährung und Krankheiten zu helfen und dabei Alternativen zum Alkoholgebrauch aufzuzeigen. Die meisten Risikofaktoren für Gesundheit stellen somit gesamtgesellschaftliche Herausforderungen dar.

¹⁰ Network Action Team on Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Consensus Statement - 10 Fundamental Components of FASD Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Vancouver: Canada FASD Research Network, 2009. <http://www.canfasd.ca/wp-content/uploads/2013/02/consensusstatement.pdf> (accessed Jan 28, 2013).

Die vorliegende Charta ruft deshalb alle Regierungen dazu auf, über die Risiken von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft aufzuklären und zu einer Sensibilisierung für das Krankheitsbild der Fetalen Alkoholspektrum-Störung beizutragen. Die Staatsführung müsste zu diesem Zwecke die Entwicklung sowie Verbreitung konsistenter, forschungsbasierter und eindeutiger Gesundheitsinformationen für die Präventionsarbeit unterstützen. Dass Alkoholabstinenz während der Schwangerschaft der einzige sichere Weg ist, um das Auftreten von FASD zu verhindern, ist eine Information, die in jedem Land geläufig sein muss. Bei der Verbreitung dieser Information sollten die jeweiligen lokalen Gegebenheiten berücksichtigt werden und schwangere Frauen auch über Zugangsmöglichkeiten zu unterstützenden Dienstleistungen aufgeklärt werden.

Außerdem sollten politische Bestimmungen und Strategien, die auf die sozialen Determinanten von Gesundheit abzielen, künftig expliziter FASD sowie die sich daraus ergebenden individuellen, familiären und gesellschaftlichen Implikationen und Möglichkeiten der Präventionsarbeit ansprechen. Eine wesentliche Rolle spielt dabei der Zugang zu verlässlichen und erschwingbaren Kontrazeptiva; aber auch, dass die Prävention FASD verstärkt in den Alkoholpolitiken Niederschlag findet.

Der Störung vorzubeugen sollte nicht als alleinige Verantwortung der Frauen begriffen, sondern als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden werden, die nur gemeinsam bewältigt werden kann. Im Fokus konkreter Maßnahmen sollten deshalb zunächst die folgenden drei Punkte stehen: 1. Aufklärung über die Risiken von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft, 2. die Verfügbarkeit von guten Empfängnisverhütungsmitteln und 3. Unterstützung für Schwangere im Bezug auf Alkoholabhängigkeit und Abstinenz. Dies schließt das Bereitstellen von rechtzeitiger, teilnehmender und kompetenter pränataler Betreuung ein.

Obwohl das Allgemeinwissen über FASD in vereinzelt Ländern bereits recht ausgeprägt ist, bleibt das Problem weltweit gesehen weitgehend unbeachtet. Daten zum Kenntnisstand der Bevölkerung über FASD sind deshalb eine wesentliche Grundlage, um zu entscheiden, ob eher generelle oder eher zielgruppenspezifische Präventionsstrategien angeraten sind. Die meisten Länder verfügen aber nicht über entsprechende Daten, wenn es um FASD geht; und selbst in den Ländern, wo es Untersuchungen zum Kenntnisstand über FASD gab, liegen entsprechende Ergebnisse nur für einzelne Regionen oder spezifische Populationen vor. Forschungsbefunde zur Inzidenz und Prävalenz von FASD sollten innerhalb und zwischen den Nationen koordiniert werden, um zum einen gezieltere Präventionsprogramme zu entwickeln, zum anderen aber auch einen Vergleichsmaßstab zu haben, an dem die Ergebnisse spezifischer Präventionsansätze gemessen werden können. Die benötigte Expertise, um die ganze Spannweite an Störungen zu diagnostizieren, die unter den Sammelbegriff der Fetalen Alkoholspektrum-Störung fallen, ist in den meisten Ländern nicht vorhanden. Es soll deshalb zu internationalen Kooperationen im Bereich der FASD-Diagnostik ermutigt werden. Dies ist einer der wesentlichsten Schritte, wenn es darum geht, die dringend

benötigte diagnostische Kapazität aufzubauen und gemeinsames Wissen für die primäre sowie sekundäre Prävention nutzbar zu machen.

Außerdem ist die weitere Erforschung von FASD unerlässlich. So konnten genetische und epigenetische Mechanismen, die die Entwicklung von FASD erschweren oder erleichtern, noch nicht gänzlich ergründet werden. Es bleibt zu hoffen, dass mithilfe der entsprechenden Grundlagenforschung spezifischere Risikogruppen identifiziert und gezieltere Präventionsmöglichkeiten erarbeitet werden können. Aus der angewandten Forschung werden zuverlässige Ergebnisse von kontrollierten Präventionsstudien, die auf die Verminderung der Inzidenz und Prävalenz von FASD abzielen, benötigt. Präventionsprogramme müssen folglich auch Materialien enthalten, mit denen die Effekte des Programms evaluiert werden können, da entsprechende Befunde das Potential haben, Aufschluss über wahrhaft effektive und ökonomische Präventionsprinzipien zu geben.

Etliche bereits wissenschaftlich abgesicherte Praxen der Präventionsarbeit können in verschiedenen Ländern oder Gemeinden vorgestellt werden, wo sie noch unbekannt sind. So könnten zum Beispiel generelle Informationen über FASD im schulischen Rahmen unter Zuhilfenahme adäquater Aufklärungsmaterialien an beide Geschlechter herangetragen werden. Screeningverfahren, die auf Frauen im gebärfähigen Alter abzielen und diejenigen Personen herausfiltern, die bereits einen problematischen Alkoholkonsum aufweisen, sind entscheidend, da kritische Ergebnisse während des Screenings ein erhöhtes Risiko, auch während der Schwangerschaft zu trinken, vermuten lassen. Entsprechende Untersuchungen sind relativ einfach innerhalb der ärztlichen Grundlagenversorgung und mit bereits bestehenden, validierten Instrumenten realisierbar.

Auch evidenzbasierte Richtlinien zur Behandlung von schwangeren Frauen, die Alkohol missbrauchen, sind in zahlreichen Veröffentlichungen oder auf entsprechenden Internetportalen zu finden.¹¹ In die Regionalsprachen übersetzte Informationsmaterialien zu FASD, die spezifischere kulturelle und gesellschaftliche Aspekte berücksichtigen, sind hingegen unzureichend vorhanden, aber dringend notwendig. Diese Materialien sollten weitreichend verbreitet und speziell in Schulen, Kliniken und Gesundheitszentren verfügbar sein. Nationale und internationale Geldgeber sollten entsprechende Projekte unterstützen, die durch zwischenstaatliche Kollaborationen vernetzt werden könnten.

Wenn mehr als eine Millionen Babys jährlich mit einer unumkehrbaren Hirnschädigung geboren werden, deren Ursache bekannt und verhinderbar ist, sollte die Antwort darauf unmittelbar, entschlossen, kontinuierlich und effektiv ausfallen. Breitgefächerte politische Initiativen und Aktionen auf verschiedensten gesellschaftlichen Ebenen sind dringend notwendig, um Alkoholabstinenz während

¹¹ Carson G, Cox LV, Crane J, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. J Obstet Gynaecol Can 2010; 32: S1–32

der Schwangerschaft zu fördern und Fetale Alkoholspektrum-Störungen zu verhindern.

Autoren:

Egon Jonsson, Amy Salmon, Kenneth R Warren

Institute of Health Economics, Edmonton, AB T5J 3N4, Canada

(EJ, AS); and National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism,

National Institutes of Health, Department of Health and Human

Services, Bethesda, MD, USA (KRW)

ejonsson@ihe.ca

Wir geben bekannt, dass wir keine Interessenkonflikte haben.

Wir danken allen Delegierten, die an der ersten internationalen Konferenz zur Prävention der Fetalen Alkoholspektrum-Störungen teilgenommen und an der Erarbeitung dieser Charta mitgewirkt haben. Im Besonderen richtet sich unser Dank an die Mitglieder des Charta Komitees: Ilona Autti-Rämö, Tatiana Balachova, Diane Black, Sterling Clarren, Regina, Amanorbea Dodoo, Elizabeth Elliot, Erickson F. Furtado, Akinori Hisashige, Carmen Kreft Jais, Phillip May, Nazarius Mbona Tumwesigye, Jessica Moffat, Tessa Parkes, Edward Riley, Cudore Snell und Elena Varavikova. Wir danken auch Nancy Poole, Jocelyn Cook, David Butler Jones, Faye Calhoun, Denis Lamblin und Denise Milne für ihre Anmerkungen zu den vorhergehenden Entwürfen dieser Charta. Wir danken der Regierung von Alberta und dessen *FASD Cross Ministerial Committee* für die finanziellen Zuwendungen, die diese Arbeit unterstützt haben.

Copyright © Jonsson et al. Open Access article distributed under the terms of CC BY-NC-ND.

The original and definitive text of this Charter is published online February 12, 2014 in English in The Lancet Global, which is not responsible for translations and can be viewed under [http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(13\)70173-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(13)70173-6/fulltext)

mit freundlicher Genehmigung

© für die deutsche Übersetzung Ev. Verein Sonnenhof e.V., Neuendorfer Str. 60, 13585 Berlin

Übersetzung:

Felicitas Fröhlich und Lina Schwerg