

Annika Thomsen | Gisela Michalowski |
Gerhild Landeck | Katrin Lepke

FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen

Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten?

Ein Ratgeber

RATGEBER

für Angehörige, Betroffene und Fachleute

Annika Thomsen | Gisela Michalowski |
Gerhild Landeck | Katrin Lepke

FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen

Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten?

Ein Ratgeber

WISSEN

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.skvshop.de

5., überarb. Auflage 2026

4., überarb. Auflage 2021

3., überarb. Auflage 2018

2. Auflage 2014

1. Auflage 2012

ISBN 978-3-8248-0888-5

eISBN 978-3-8248-0915-8

Alle Rechte vorbehalten

©Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2026

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Titelabbildung: © freeday - Fotolia.com

Fotos im Innenteil: FASD Deutschland e.V.

Lektorat: Doris Zimmermann, Johanna Schogs

Fachlektorat: Reinhild Ferber, Dr. Claudia Iven

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck, Susanne Koch

Druck und Bindung: TZ-Verlag und Print GmbH, Bruchwiesenweg 19, 64380 Roßdorf

Printed in Europe

Die Informationen in diesem Ratgeber sind von den Verfasserinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen. Die Schulz-Kirchner Verlag GmbH behält sich eine Nutzung ihrer Inhalte für Text- und Data-Mining i. S. v. § 44b UrhG ausdrücklich vor.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig.

Anfrage über: info@schulz-kirchner.de.

| Inhalt

Geschichte und Entdeckung der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)	7
Medizinische Grundlagen	11
Funktions- und Verhaltensstörungen durch Schäden am ZNS	14
Sprache/Denken	14
Wahrnehmung/Bewegung.	19
Personale/soziale Identität	20
Entwicklungsphasen	21
Die Situation von Säuglingen und Kleinkindern	21
Die Situation im Kindergarten- und Vorschulalter	22
Die Situation von Schulkindern	26
Die Situation von Jugendlichen und Heranwachsenden	36
FASD und Pubertät	37
Die Situation von Erwachsenen	38
Auf dem Weg in die Volljährigkeit	40
FASD kommt selten allein	44
Komorbiditäten	44
ADHS	45
Das familiäre Umfeld	46
Aufwachsen in einer alkoholbelasteten Familie.	46
Aufwachsen in einer Pflege-/Adoptivfamilie	48
Mögliche Spätfolgen von FASD	50
Trauma/Bindung	50
Sucht	51
Kriminalität	53

Unterstützung für Menschen mit FASD	.55
Begleitende Hilfen für Kinder	.58
Begleitende Hilfen für Jugendliche	.59
Begleitende Hilfen für Erwachsene	.67
 Spannungsfeld Selbstbestimmung	 .68
Betreuung gem. § 1814 ff. Bürgerliches Gesetzbuch	.68
Selbsthilfegruppen	.69
Selbstfürsorge.	.69
 Wünsche für die Zukunft	 .71
 Anhang	 .74
Häufig gestellte Fragen.	.74
 Literatur	 .78
Internetadressen	.79
 Glossar	 .80

| Geschichte und Entdeckung der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Seit Jahrtausenden ist die schädliche Wirkung des Alkohols auf das ungeborene Kind bekannt. In der Bibel im Buch Richter 13,7 heißt es: „Er kündigte mir an: Ich werde einen Sohn bekommen, der von Geburt an Gott geweiht sein soll. Ich soll deshalb weder Wein noch Bier trinken und keine unreinen Speisen essen.“

Die ersten konkreten Hinweise, dass Alkohol während der Schwangerschaft das Ungeborene lebenslänglich schädigt, gab es während der „Gin-Epidemie“ (1720-1750) in England. In dieser Zeit stiegen der Verbrauch und die Produktion von Gin. Dem Britischen Parlament wurde ein Bericht vorgelegt, dass Alkohol während der Schwangerschaft die Ursache für schwache, kränkliche Kinder sei, die häufig eingefallen und alt aussehend geboren werden (vgl. Löser, 1995).

1834 veröffentlichte das Britische Parlament Unterlagen über die Auswirkungen des Alkohols auf die Nation. Darin wurde auch auf die Alkoholauswirkungen auf ungeborene Kinder hingewiesen.

Den ersten wissenschaftlichen Bericht schrieb im Jahre 1899 Dr. William Sullivan, ein Gefängnisarzt in Liverpool. Er stellte fest, dass Frauen, auch wenn sie vorher schwer geschädigte Kinder zur Welt gebracht hatten, gesunde Kinder bekamen, wenn sie während der Schwangerschaft abstinenter lebten.

1957 verfasste Jacqueline Rouquette (Nantes) die wohl erste Publikation zur Alkoholschädigung bei Kindern infolge mütterlichen Alkoholkonsums in Paris. Sie untersuchte für ihre Doktorarbeit 100 Kinder von Eltern mit problematischem Alkoholkonsum. Dabei stellte sie fest, dass besonders die Kinder, deren Mütter Alkohol tranken, auffällig geschädigt waren. In Rouquettes Arbeit ist das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) erstmals klar beschrieben. Die Dissertation fand jedoch zunächst keine Beachtung und wurde erst wieder 1967 von Paul Lemoine (Nantes) aufgegriffen. Lemoine und seine Kollegen schrieben über Frauen mit Alkoholproblemen, die geschädigte Kinder auf die Welt brachten, doch erst 1973 bekam das Fetale Alkoholsyndrom durch die US-Amerikaner David Smith und Ken Jones seinen Namen.

In Deutschland forschten Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr (Pädiater), Prof. Dr. Hermann Löser (Kinderkardiologe) und Prof. Dr. Majewski. Sie sprachen von Alkoholembryofetopathie und Alkoholeffekten.

Majewski entwickelte einen Score zur Diagnostik der Alkoholembryofetopathie mit 26 hauptsächlich körperlichen Leitsymptomen. Dieser Score erwies sich als zu grob und zu wenig differenziert, denn die Übergänge zwischen den Schweregraden sind fließend und

die Punktbewertung ist subjektiv. Auch können einige genetische Syndrome zu einer hohen Punktbewertung führen, z. B. das Dubowitz- oder das Cornelia-de-Lange-Syndrom. In der Zeit, in der in Deutschland nach dem Majewski-Score diagnostiziert wurde, unterschied man die Alkoholembryofetopathie in drei Schweregrade. Bei Schweregrad I/Alkoholeffekte waren die Ärzte bis ungefähr 2001 noch der Ansicht, dass sich diese auswachsen und die Patienten ein normales Leben führen würden. Nach Jahrzehnten der Forschung steht jedoch fest, dass alle Menschen, die durch Alkohol in der Schwangerschaft geschädigt wurden, lebenslange Folgen davontragen. Die Auswertung der Langzeitstudie von Spohr (Ärzteblatt 10/08) zeigt, dass 80 % der Menschen mit FASD nicht selbstständig leben und nur 12 % einer geregelten Arbeit nachgehen können.

„Das Tragische an diesem Syndrom ist, dass diese Menschen nie unabhängig und selbstständig leben können.“

(Prof. Dr. Spohr, 2002)

Heute spricht man von Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), um die gesamten Facetten alkoholbedingter Störungen auf den Fötus zu erfassen. FASD ist nicht heilbar und wächst sich nicht aus!

Die werdende Mutter hat einen Rausch, aber das Kind einen lebenslangen „Kater“ in Form irreparabler Beeinträchtigungen körperlicher, geistiger und seelischer Art. Daher benötigen diese Menschen ihr Leben lang Hilfe und Unterstützung.

Die Diagnostik der FASD erfolgt nach der S3-Leitlinie FASD (Stand März 2024):

- Wachstumsauffälligkeiten
- Faciale Auffälligkeiten
- ZNS-Auffälligkeiten
- Bestätigte oder nicht bestätigte Alkoholexposition

Die Diagnose **FAS (Fetales Alkoholsyndrom)** wird gestellt, wenn in den drei ersten der oben genannten Bereiche Auffälligkeiten vorliegen. Diese Diagnose, auch Vollbild genannt, kann auch gestellt werden, wenn keine genaue Alkoholanamnese vorliegt.

Für die Diagnose **pFAS (partielles Fetales Alkoholsyndrom)** müssen sich faciale und ZNS-Auffälligkeiten zeigen und eine Alkoholexposition in der Schwangerschaft vorliegen.

Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND = Alcohol Related Neuro-developmental Disorders) werden nur bei gesicherter Alkoholexposition während der Schwangerschaft diagnostiziert. Die Dysfunktionen des Nervensystems, wie z.B. eine Teilleistungsstörung, stehen im Vordergrund, da keine körperlichen Merkmale wie die typischen Gesichtsveränderungen oder Minderwuchs vorliegen. PFAS und ARND sind keine leichteren Formen innerhalb des FASD. Sie sind schwerer zu diagnostizieren, da sie häufig äußerlich nicht sichtbar sind. PFAS und ARND beeinträchtigen die Gesamtentwicklung der Kinder ihr Leben lang und wachsen sich weder aus noch sind sie heilbar.

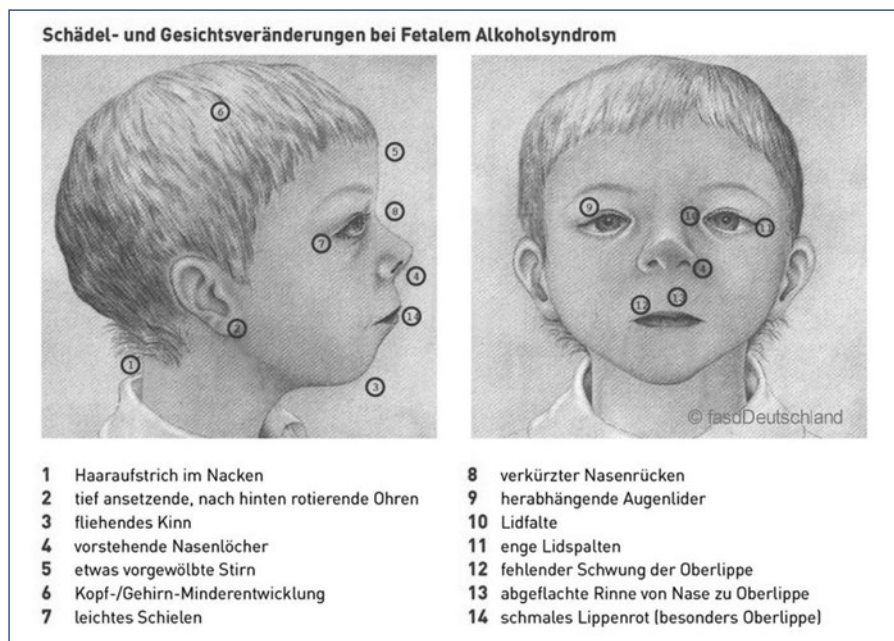


Abb. 1: Beispiele für Auffälligkeiten im Gesichtsbereich. Aus: Löser, H. (2001): Kinder alkohol-trinkender Mütter – Folgen, Pflege und Erfahrungen zur Hilfe. In: Stiftung Zum Wohl des Pflegekinds (Hrsg.): 1. Jahrbuch des Pflegekinderwesens. Idstein: Schulz-Kirchner

In die Diagnostik fließen nur die verkürzte Lidspalte sowie das verstrichene Philtrum und die schmale Oberlippe ein.



Mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit unter der Schirmherrschaft der Drogenbeauftragten wurde im Jahr 2013 in Deutschland eine S3-Leitlinie zur Diagnostik des FASD erarbeitet, deren Neufassung

„Fetale Alkoholspektrumstörungen bei Kindern und Jugendlichen – Diagnostik & Intervention (FASD)“ im Jahr 2025 veröffentlicht wurde. Diese S3-Leitlinie soll es Kinderärzt*innen, Sozialpädiatrischen Zentren usw. ermöglichen, eine Schädigung durch eine vor- geburtliche Alkoholexposition zu erkennen und zu diagnostizieren.

Eine frühe Diagnosestellung ist ein wichtiger schützender Entwicklungsfaktor für Menschen mit FASD. Mit dem Wissen um die Ursache ihrer Auffälligkeiten können diese als Symptom einer Hirnschädigung angesehen werden und werden nicht als Persönlichkeitsmerkmal oder Erziehungsfehler ausgelegt.

| Medizinische Grundlagen

Alkohol hat eine teratogene (Fehlbildungen auslösende) Wirkung, die in zahlreichen Tierversuchen nachgewiesen worden ist. Die toxische Wirkung des Alkohols und seiner Abbauprodukte äußert sich darin, dass Zellen und Gewebe bzw. Organe unterentwickelt (Hypoplasie) oder durch Zellverkleinerungen von zu geringer Größe (Hypotrophie) sind.

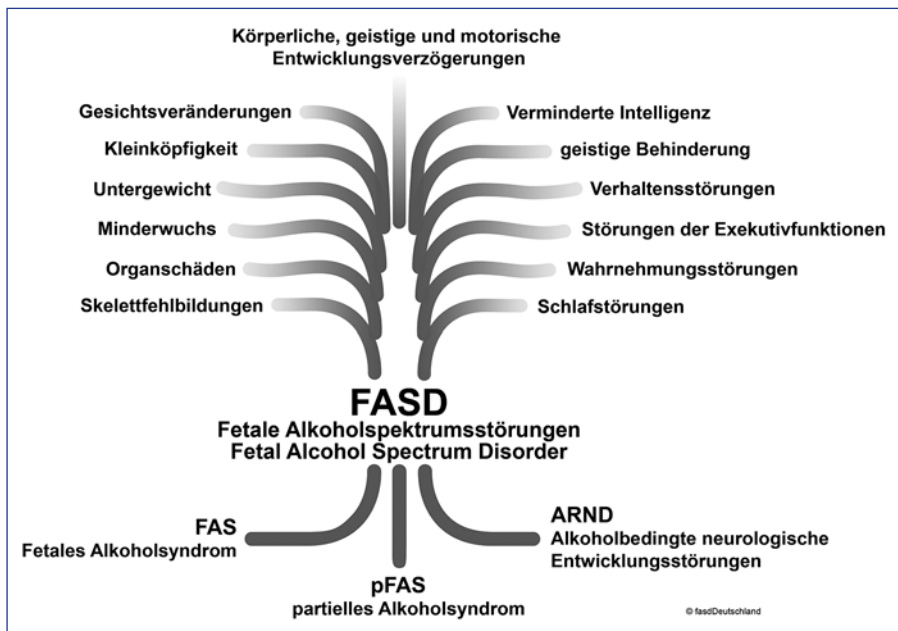


Abb. 2: FASD-Baum

Die mütterliche Plazenta arbeitet für viele körpereigene und auch -fremde Stoffe als Schranke und trennt so den mütterlichen vom kindlichen Blutkreislauf. Alkohol jedoch kann ungehindert die Plazentaschranke passieren. Der Alkohol und seine Abbauprodukte können so als zellschädigende und zellteilungshemmende Substanz physikalisch und biochemisch in viele Stoffwechselvorgänge des Ungeborenen eingreifen. Pathophysiologische Erklärungen für die Entstehung des FASD stützen sich aus diesem Grund auf die direkte und indirekte Wirkung des Alkohols, z. B. Beeinflussung des Sauerstoffverbrauches und des Energiehaushaltes, Veränderungen im Protein-, Kohlenhydrat- und Fettstoffwechsel und auch Veränderungen der Elektrolyte, der Spurenelemente und des Vitaminhaushaltes.

Wenn eine schwangere Frau Alkohol trinkt, hat ihr Ungeborenes innerhalb kürzester Zeit den gleichen Blutalkoholspiegel wie sie. Während aber die Leber der Mutter beginnt, den Alkohol abzubauen, ist der kindliche Organismus dazu nicht in der Lage. Das Ungeborene ist darauf angewiesen, dass durch das Konzentrationsgefälle zwischen dem niedriger werdenden mütterlichen Alkoholspiegel und dem hohen kindlichen Spiegel der Alkohol wieder in den mütterlichen Kreislauf übergeht. Es ist deshalb deutlich länger den schädlichen Folgen des Alkohols ausgesetzt als die Mutter.

Es ist nicht vorhersagbar, welche Schäden beim Ungeborenen durch den mütterlichen Alkoholkonsum auftreten werden. Sie hängen von der Menge des Alkohols, der Häufigkeit des Konsums, dem Gesundheitszustand der Mutter und dem Entwicklungsprozess des Ungeborenen ab. Der Abbildung auf S. 13 ist zu entnehmen, dass sich die Organe des Ungeborenen zeitversetzt entwickeln. Es gibt Phasen, da reagiert ein Organ sehr empfindlich auf Störungen wie Alkohol, und spätere Phasen, in denen es deutlich unempfindlicher ist. Das erklärt auch, warum Menschen mit FASD kein einheitliches körperliches Schädigungsbild zeigen.

WICHTIG: Das Gehirn jedoch wächst und entwickelt sich während der gesamten Schwangerschaft. Es ist folglich während des gesamten Zeitraums empfänglich für Schädigungen. Deshalb ist FASD vor allem eine Hirnschädigung!

Und: Das Herz entwickelt sich schon in den ersten Schwangerschaftswochen, also zu einer Zeit, in der die Schwangerschaft oft noch nicht bekannt ist. Deshalb sollte bei jedem Menschen mit FASD mindestens einmal eine (je nach Lebensalter) (kinder)kardiologische Diagnostik durchgeführt werden, um mögliche Herzfehler auszuschließen.

Bei anstehenden Operationen sollte auf die möglicherweise paradoxe Reaktion auf sedierende und Narkosemittel hingewiesen werden (Stichwort: „Wach bei der OP“ – was zusätzlich traumatisierend wirkt). FASD und genetische Syndrome (Down-Syndrom, Williams-Beuren, Turner-Syndrom) schließen einander nicht aus, sondern können parallel auftreten!

Zusammenfassend gilt: In der Schwangerschaft sollten Frauen komplett auf Alkohol verzichten, denn dieser kann zu irreparablen Schädigungen des Ungeborenen führen.

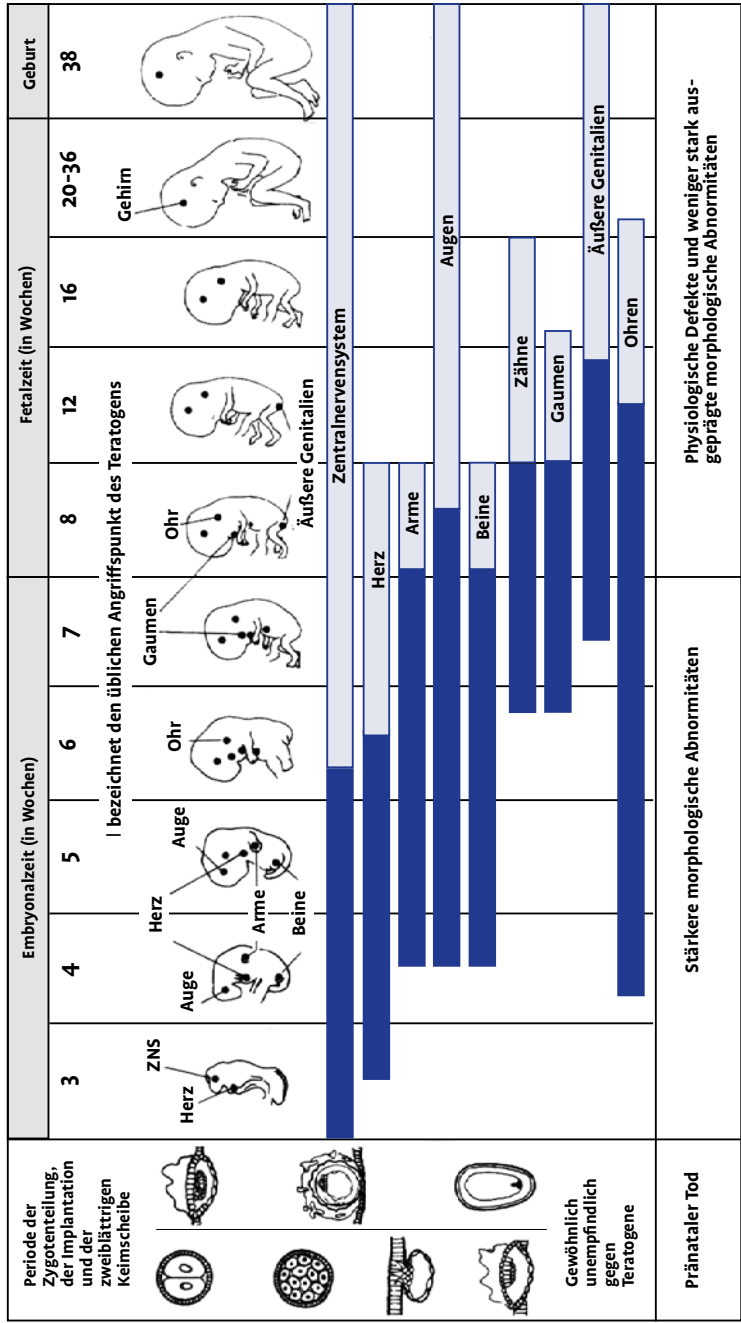


Abb. 3: Schematische Darstellung der Entwicklungsperioden, in denen der menschliche Embryo bzw. Fetus durch Teratogene gefährdet ist (nach Ariens, Mutschler, Simonis). Dunkelblaue Felder bezeichnen Perioden hoher Gefährdung, hellblaue Perioden eine weniger starke Empfindlichkeit. (Thews, Mutschler, Vaupel: Anatomie Physiologie Pathophysiologie des Menschen, 1991, Stuttgart S. 48)

| Funktions- und Verhaltensstörungen durch Schäden am ZNS

Sprache/Denken

Das Gehirn ist das Organ, das am anfälligsten für die teratogene Wirkung von Alkohol ist. Dies gilt für die Entwicklung des Organs insgesamt als auch für die Ausdifferenzierung des Gewebes und die funktionelle Ausreifung. Es gibt aber kein typisches Schädigungsbild des Gehirns bei FASD. Zum jetzigen Zeitpunkt kann FASD nicht durch CT, Röntgen, EEG oder andere bildgebende Verfahren diagnostiziert werden. Doch die Symptome bei Gedächtnisleistungen und Lernen, Exekutivfunktionen, Schulleistungen, Verhaltensregulation und Sozialkompetenzen zeigen eindeutig, dass die Hirnentwicklung Ungeborener durch Alkohol beeinträchtigt wird.

Beispiel

Ein Kind mit FASD bekommt den Auftrag, das Licht vor der Haustür anzumachen. Entweder geht es dann auch zum Hauseingang, kann sich dort aber nicht mehr an den Grund dafür erinnern, oder es geht in einen anderen Raum und macht dort das Licht an. Das Kind hätte den Auftrag aber vielleicht korrekt wörtlich wiedergeben können.

Menschen mit FASD ist die Umsetzung eines verbalen Auftrags bzw. einer Information in eine konkrete Handlung nicht immer möglich. Sie haben Schwierigkeiten in der Aufnahme, Interpretation, Verknüpfung und dem Auffinden von zuvor gespeicherten Informationen und der Anwendung von Wissen.

Menschen mit FASD gelingt es häufig nicht:

- zu verallgemeinern (Generalisierung)
- Ursache und Wirkung zu erkennen (Kausalzusammenhänge)
- Gleiches und Unterschiedliches zu erkennen (Differenzierung)
- Gelerntes zu behalten oder wieder abzurufen und auf andere Situationen zu übertragen
- zu antizipieren bzw. Handlungsabfolgen zu benennen
- ein Verständnis für Abstraktionen (Zeit, Geld) zu entwickeln
- soziale Zusammenhänge nachzuvollziehen und soziale Regeln „abzuspeichern“ und dauerhaft anzuwenden

Die beschriebenen Schwierigkeiten erklären auch, warum manche Kinder mit FASD keine Unterschiede im Umgang mit Fremden und Familienangehörigen machen können. Es ist ihnen nicht möglich, Umgangsformen zu differenzieren.

Beispiel

Ein Kind setzt sich nicht nur beim Opa auf den Schoß und kuschelt, sondern auch bei völlig fremden Besuchern.

So besteht ein erhebliches Gefährdungsmoment für Missbrauch, aber auch für eigene Grenzüberschreitungen.

Menschen mit FASD können nicht immer auf ihr vorhandenes Wissen zurückgreifen. Gespeicherte Informationen stehen an einem Tag zur Verfügung, an einem anderen aber nicht.

Beispiel

Max hat in der Schule das Einmaleins der Dreier-Reihe gelernt und beherrscht es sicher. Am nächsten Schultag kann er keine einzige Aufgabe lösen. Lehrer und Eltern können dies häufig kaum glauben und unterstellen ihm Faulheit oder Aufsässigkeit.

Die Schwierigkeiten in der Informationsverarbeitung können auch erklären, warum Menschen mit FASD nicht aus ihren Fehlern zu lernen scheinen.

Beispiel

Lisa hält sich an das Verbot der Eltern, nicht auf der Straße vor dem Haus mit dem Fahrrad zu fahren. In der Nachbarstraße fährt sie aber. Sie erkennt nicht, dass das Verbot, mit dem Fahrrad auf der Straße zu fahren, für alle Straßen gilt und nicht nur für die bestimmte Straße, für die es ausgesprochen wurde.

Menschen mit FASD erscheinen manchmal kompetenter, als sie es sind, da ihre kognitiven Einschränkungen durch häufig sehr gute verbale Fähigkeiten überdeckt werden können. Sie können Lehrer*innen, Jugendamtsmitarbeiter*innen, Erzieher*innen usw. für eine gewisse Zeit „blenden“. Erziehungsberechtigte stoßen dann lange Zeit auf Unverständnis in der Umwelt, wenn sie ihre Kinder oder Jugendlichen mit FASD wie deutlich jüngere Kinder behandeln.

Die vorgeburtliche Hirnschädigung durch Alkohol führt bei Menschen mit FASD zu vielen Schwierigkeiten, ihr Leben erfolgreich zu bewältigen. Die beschriebenen Auffälligkeiten passen unter den Oberbegriff „Störung der Exekutivfunktionen“ (vgl. Müller, 2009). Hie-