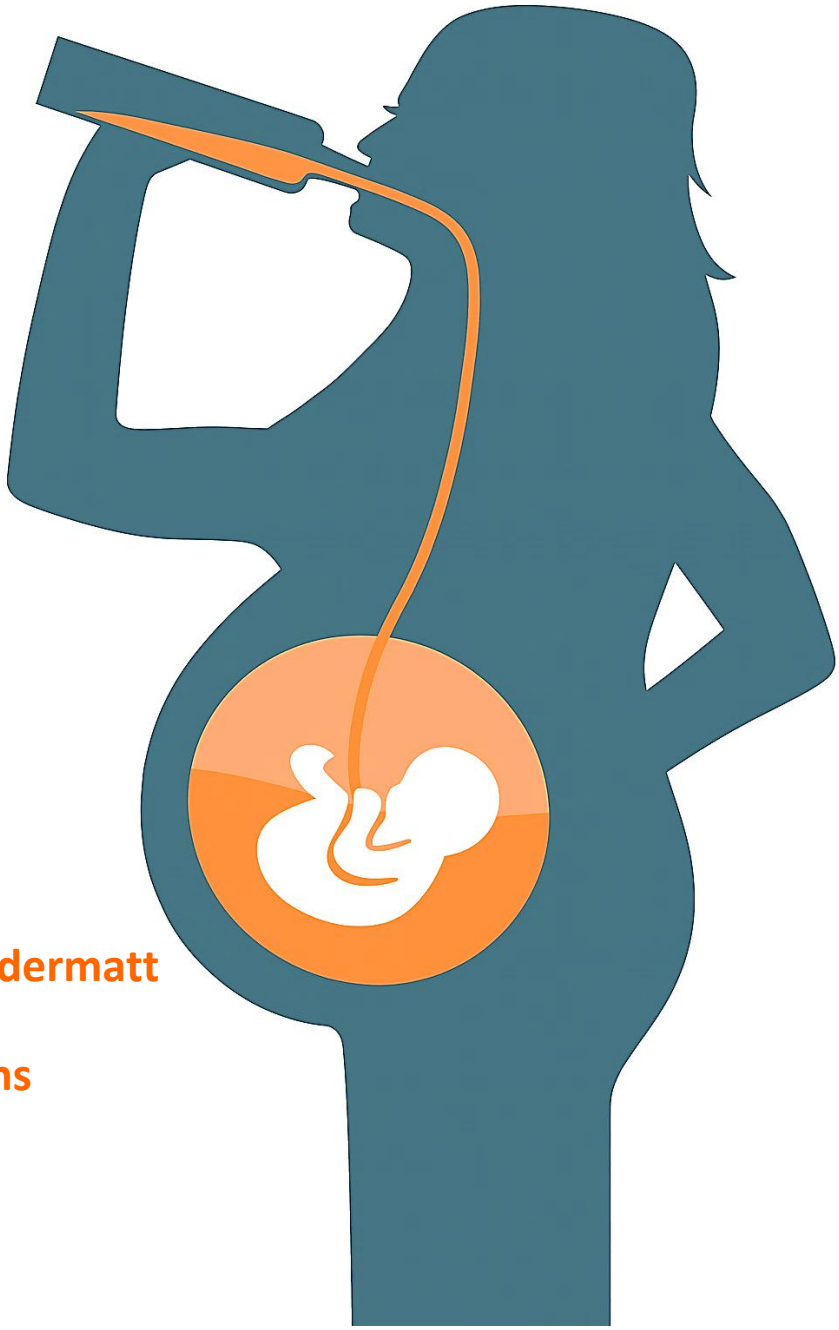
# Wenn der Alkohol durch die Nabelschnur fliesst

## Fetale Alkoholspektrumstörungen und ihre lebenslangen Folgen



**Maturaarbeit von Jael Odermatt**

**Kollegium St. Fidelis Stans**

**13. Oktober 2025**

# Vorwort und Dank

Ich danke den lieben Menschen herzlich, welche mich während der Entstehung dieser Maturaarbeit in irgendeiner Weise unterstützt, begleitet und ermutigt haben. Meiner Mentorin Nicole Senggen gilt mein ausdrücklicher Dank für ihre Betreuung, Unterstützung und Beratung während dem Erstellungsprozess dieser Arbeit. Die gegenseitige Motivation und Unterstützung meiner Mitschüler haben wesentlich dazu beigetragen, dass ich bei der Erstellung der vorliegenden Arbeit durchgehalten habe.

Allen Interviewpersonen danke ich für ihre wertvollen Informationen und ihre Zeit, welche dazu beigetragen haben, dass diese Arbeit durch vielfältige Perspektiven und Fakten bereichert wurde.

Ohne die Geduld, Motivation und Unterstützung meiner Familie, meinen Freunden und Verwandten wäre diese Arbeit nicht zu Stande gekommen. Dabei möchte ich besonders meiner Mutter Priska Odermatt und meinem Firmgotti Sybille Steiger danken, die meine Arbeit Korrekturgelesen haben und mir ein kritisches Feedback gegeben haben. Meinem Grossvater Willy Steiger gilt mein Dank für das Abholen der Bücher aus der Bibliothek. Ich danke euch allen von ganzem Herzen.

# Abstract

Durch eine pränatale[G] Alkoholexposition wird das Kind im Mutterleib in unterschiedlichen körperlichen und psychischen Bereichen geschädigt. Bereits geringe Mengen Alkohol können zu irreversiblen[G] hirnorganischen Schädigungen führen, wobei das Gehirn während der gesamten Schwangerschaft besonders empfindlich ist. Diese Schädigungen werden als Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) zusammengefasst. Die FASD gehören zu den häufigsten angeborenen Behinderungen. Sie sind sehr breit gefächert und werden in 4 spezifische Krankheitsbilder differenziert. Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) stellt dabei die schwerwiegendste Form dar. Die vorliegende Maturaarbeit untersucht die Leitfragen zum Ablauf der Diagnosestellung[G] des FAS, zu den Auswirkungen von FASD auf den Pflegefamilienalltag sowie zu den bestehenden Unterstützungsangebote für betroffene Pflegefamilien[G]. Dafür wurden theoretische Grundlagen erarbeitet und durch eine empirische[G] Untersuchung mit Experteninterviews ergänzt, diskutiert und verknüpft. Für die Experteninterviews wurden 5 Pflegefamilien und 4 Fachpersonen interviewt. Daraus geht hervor, dass die Diagnosestellung durch Fachpersonen oft erschwert ist, da das FAS wenig bekannt ist. Es gibt international anerkannten Richtlinien, welche die Fachpersonen bei der FAS Diagnosestellung leiten. Obwohl solche Richtlinien vorhanden sind, erfolgt die FAS Diagnose erfolgt individuell und ist symptomabhängig. Sie wird deshalb als Ausschlussdiagnose gestellt. Im Alltag in Pflegefamilien ergeben sich komplexe Herausforderungen, wobei der Alltag von emotionaler Belastung, strukturellen[G] Anpassungen und einem hohen Betreuungsbedarf, aber auch von starker Bindung und positiven Einstellungen gegenüber den Pflegekindern[G] geprägt ist. Wissen über das Krankheitsbild ist für die Pflegefamilien hilfreich. Unterstützungsangebote wie heilpädagogische Förderung, Beratung und Austauschgruppen wirken entlastend, sind jedoch mässig FASD-spezifisch und nicht flächendeckend verfügbar. Eine frühzeitige Diagnose, verlässliche Strukturen und gezielte Weiterbildung stellen zentrale Faktoren für die Stabilisierung des Familiensystems dar. Mit der angewendeten Methode konnten die Leitfragen beantwortet werden, wobei beachtet werden muss, dass nicht auf alle Aspekte des Alltags gleichstark eingegangen werden konnte. Trotzdem lieferten die Pflegefamilieninterviews einen Einblick in die Lebenswelt der betroffenen Familien. Bezüglich der Fachpersoneninterviews ist zu erwähnen, dass aufgrund der unterschiedlich gewählten Fachrichtungen keine Aussage über das Wissen einer spezifischen Berufsgruppe gemacht werden kann. Die Fachpersoneninterviews bestätigen jedoch die in der Literatur beschriebene geringe Bekanntheit von FASD und somit die FAS Diagnose in der Fachwelt.

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort und Dank ..... 1

Abstract ..... 2

Abbildungsverzeichnis ..... 6

Tabellenverzeichnis ..... 6

1 Einleitung ..... 7

1.1 Motivation ..... 7

1.2 Leitfragen ..... 8

1.3 Aufbau der Arbeit ..... 8

2 Fetale Alkoholspektrumstörungen ..... 9

2.1 Definition und Ursachen ..... 9

2.2 Diagnosestellung vom Fetalen Alkoholsyndrom ..... 11

2.3 Vorgehen nach der Diagnosestellung ..... 12

2.4 Körperliche Merkmale ..... 13

2.5 Auswirkungen von Fetalen Alkoholspektrumstörungen auf den Alltag ..... 14

2.5.1 Körperwahrnehmung ..... 15

2.5.2 Exekutivfunktionen ..... 15

2.5.3 Sozialverhalten ..... 16

2.5.4 Realitätswahrnehmung, Lügen und Kriminalität ..... 17

2.5.5 Emotionale Belastung ..... 18

2.5.6 Wissen und Reaktion von der Bevölkerung und von Fachpersonen ..... 18

2.6 Unterstützungsangebote für Pflegefamilien ..... 19

2.6.1 Fachstellen und Verbände ..... 20

2.7 Pädagogische und therapeutische Unterstützung ..... 20

2.8 Unterstützungsangebote in der Schweiz im Vergleich zu Deutschland ..... 21

3 Empirische Untersuchung ..... 23

3.1 Interviewmethode ... 23
3.2 Interviewteilnehmende ... 23
3.3 Interviewfragen ... 23
3.4 Transkriptionsmethode ... 24
3.5 Auswertung der Experteninterviews ... 24
4 Auswertung der Pflegefamilieninterviews ... 25
4.1 Familienleben ... 25
4.2 Entscheid zur FASD Abklärung ... 26
4.3 Alltagsveränderung seit dem Verdacht oder der Diagnose ... 27
4.4 Spezieller Alltag mit einem Kind mit FASD ... 28
4.5 Wichtige Routinen ... 31
4.6 Reaktion des engeren Umfeldes ... 32
4.7 Beziehung zwischen dem Kind und den anderen Familienmitgliedern ... 33
4.8 Benötigte Unterstützung des Kindes ... 34
4.9 Unterstützung für den Alltag ... 35
4.10 Rat für Pflegeeltern ... 37
4.11 Weitere Aspekte ... 37
5 Auswertung der Fachpersoneninterviews ... 39
5.1 Arbeitsfeld ... 39
5.2 Familienanliegen an die Fachperson ... 40
5.3 Unterschied des Alltags von gesundem und FAS Kind ... 41
5.4 Ablauf der Diagnosestellung ... 42
5.5 Herausforderungen bei der Diagnosestellung ... 45
5.6 Vorgehen nach der Diagnosestellung ... 47
5.7 Unterstützung für den Pflegefamilienalltag ... 48
5.8 Lücken im System ... 50

5.9 Weitere Aspekte ... 53

6 Diskussion ... 54

6.1 Diskussion und Interpretation der Ergebnisse ... 54

6.2 Limitation der Arbeit ... 59

7 Fazit ... 60

7.1 Zusammenfassung und Beantwortung der Leitfragen ... 60

7.2 Reflexion und Ausblick ... 62

7.3 Persönliche Reflexion ... 64

8 Eigenständigkeitserklärung ... 66

9 Literaturverzeichnis ... 67

10 Anhang ... 75

Anhang A: Glossar ... 75

Anhang B: Gesprächsleitfaden für Experteninterviews mit Pflegefamilien ... 84

Anhang C: Gesprächsleitfaden für Experteninterviews mit Fachpersonen ... 86

Anhang D: Pflegefamilieninterview mit Ada ... 88

Anhang E: Pflegefamilieninterview mit Bert und Berta ... 96

Anhang F: Pflegefamilieninterview mit Cornelia ... 103

Anhang G: Pflegefamilieninterview mit Delfina ... 112

Anhang H: Pflegefamilieninterview mit Elisa ... 121

Anhang I: Fachpersoneninterview mit Flavio ... 129

Anhang J: Fachpersoneninterview mit Gloria ... 134

Anhang K: Fachpersoneninterview mit Henrik ... 146

Anhang L: Fachpersoneninterview mit Ida ... 156

# Abbildungsverzeichnis

Titelblatt: Alkoholtrinkende, schwangere Frau (Rotary Distrikt 1870, 2024).....0
Abbildung 1: Die embryofetale Organentwicklung (Spohr, 2016, S.125) ..... 10
Abbildung 2: Die 3 Gesichtsmerkmale zur Diagnosestellung (Neier, 2019)..... 11
Abbildung 3: Das Gehirn in Seitenansicht (Klimaschewski, L.P., 2021, S.3) ..... 14

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Diagnoseübersicht der Pflegekinder in den jeweiligen Pflegefamilien ..... 25

# 1 Einleitung

In den Medien wird zunehmend von Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung[G] (ADHS) und Autismus-Spektrum-Störungen[G] (ASS) berichtet. Auch über mangelnde Plätze in Heilpädagogischen Schulen[G] ist in allen Kantonen zu hören. Ob es sich dabei wirklich immer um Kinder mit diesen beiden Krankheitsbildern handelt, ist unklar. Ohne grosse Präsenz in den Medien stehen die Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) da. Diese angeborene Schädigung wird durch den Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft verursacht. Ein Krankheitsbild, welches in der Bevölkerung noch wenig bekannt ist, für die Betroffenen aber mit einschneidenden Konsequenzen verbunden ist. Mit vorliegender Maturaarbeit wird den FASD Raum gegeben und die Stimmen von Fach- und Betreuungspersonen sollen gehört werden. Die FASD werden von verschiedenen Blickwinkeln betrachtet und bearbeitet.

## 1.1 Motivation

Meine Motivation zum Maturaarbeitsthema ist der persönliche Bezug zum Fetalen Alkoholsyndrom (FAS). Seit 9 Jahren lebt meine Pflegeschwester in unserer Familie. Schon früh erkannten wir, dass sie sowohl kognitive[G] wie auch körperliche Einschränkungen hatte. Sie leidet unter dem FAS, welches vor 2 Jahren bei ihr diagnostiziert wurde. Daraufhin beschäftige sich meine Familie zunehmend mit dem FAS und deren Auswirkungen. Wir stellten fest, dass all die Informationen zu dieser Krankheit zu ihrem Verhalten, ihren Entwicklungsdefiziten und ihren verminderten kognitiven Fähigkeiten passten. Das Thema hat mich von Anfang an sehr interessiert, so dass ich mich vertieft damit befassen möchte. Insbesondere beschäftigte mich, dass das FAS, gemäss Aussage einer Mitarbeiterin der Schweizerischen Fachstelle Pflegefamilie[G], nicht therapierbar sei. Zudem erwähnte sie, dass Pflegegeschwister häufig ausziehen, da sie die Lebenssituation mit dem Pflegekind mit dem FAS nicht mehr aushalten. Mit der Maturaarbeit möchte ich erfahren, wie die Diagnosestellung des FAS geschieht und ob die Aussage der Mitarbeiterin, dass das FAS nicht therapierbar sei, bestätigt oder verneint werden kann. Zudem will ich wissen, wie Pflegefamilien das FAS in ihrem Familienalltag wahrnehmen und welche Unterstützungsangebote sie für einen entspannten Familienalltag nutzen. Am Ende der Arbeit hoffe ich, FAS Kinder besser zu verstehen und den auf die betroffenen Kinder angepassten Umgang zu lernen. Die Aussage, dass viele Pflegegeschwister ausziehen, möchte ich nachvollziehen können. Mit dieser Arbeit hoffe ich Aufmerksamkeit auf das FASD und somit FAS zu wecken und die Gesellschaft über das Thema zu sensibilisieren und aufzuklären.

## 1.2 Leitfragen

Das Thema Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) ist sehr breit, wie im nachfolgenden Kapitel 2 erläutert wird. Daher wird das FASD Thema in der Leitfrage der Diagnosestellung bewusst auf eines der 4 Diagnosefelder, das Fetale Alkoholsyndrom (FAS), eingegrenzt. Bei den Leitfragen bezüglich dem Pflegefamilienalltag mit FAS Kindern und den Unterstützungsangeboten für die Pflegefamilie, konnte das Thema aufgrund von den Interviewauswertungen, mit den zum Teil unspezifischen Diagnosen, nicht nur auf das FAS eingegrenzt werden. Deshalb werden diese Leitfragen zum Thema FASD beantwortet. Handelt es sich klar um ein FAS Kind, wird dies explizit so angegeben.

- Wie stellen Fachpersonen die Diagnose zum Fetalen Alkoholsyndrom?
- Wie zeigt sich der Pflegefamilienalltag mit Kindern mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung?
- Welche Unterstützungsangebote sind für Pflegefamilien mit einem Kind mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung vorhanden, um den Alltag zu bewältigen?

## 1.3 Aufbau der Arbeit

Der erste Teil dieser Arbeit beinhaltet die Einleitung, in der das Ziel der Arbeit und die konkreten Leitfragen zur thematischen Eingrenzung vorgestellt werden. Die zentralen Grundlagen zu den Leitfragen werden mit Literatur in Verbindung gebracht, wobei auch die gewählten Interviewmethoden für die empirische Untersuchung erläutert werden. Im Anschluss werden die Ergebnisse der empirischen Untersuchung dargelegt und ausgewertet. Diese werden im letzten Teil der Arbeit mit den theoretischen Grundlagen verglichen und diskutiert, um die Leitfragen zu beantworten. Eine Reflexion der Arbeit und des persönlichen Arbeitsprozesses bilden gemeinsam mit dem Aufzeigen der Grenzen dieser Arbeit und einem Ausblick den Schlussteil der Maturaarbeit.

Um den Lesefluss zu erleichtern, wird die männliche Schreibweise verwendet. Selbstverständlich sind Frauen und Personen aller Geschlechtsidentitäten miteingeschlossen. Ebenfalls werden alle Zahlen als Zahl festgehalten und nicht ausgeschrieben. Fachbegriffe werden im Text mit einem hochgestellten „G“ gekennzeichnet und im Glossar im Anhang erläutert. Im Begriff „Kind“ sind Pflege- und Adoptivkinder miteingeschlossen. Ebenfalls schliesst die Bezeichnung FASD, Kinder mit einem FAS mit ein.

# 2 Fetale Alkoholspektrumstörungen

In diesem Kapitel wird auf die Definition und Ursache des FAS eingegangen. Dazu ist eine Einbettung in der Definition und Ursache im übergeordneten FASD nötig. Kriterien und Verfahren der Diagnosestellung, körperliche Merkmale, Schädigung des Gehirns und die daraus erfolgten Auswirkungen auf den Alltag und deren Unterstützungsmöglichkeiten werden in diesem Kapitel ebenfalls thematisiert. Diese theoretischen Grundlagen dienen als Fundament für die nachfolgende empirische Untersuchung und deren Auswertung.

## 2.1 Definition und Ursachen

Trinkt eine werdende Mutter während der Schwangerschaft Alkohol, wird der Fötus[G] voraussichtlich langfristig geschädigt. Die Schädigung des Ungeborenen beruht auf der Ursache chemischer Noxen[G], welche bereits im Mutterleib Wachstumsverzögerungen hervorrufen können (Falke & Stein, 2017, S.9; Pschyrembel, 1998, S.40 und S.420). Der Zeitpunkt der Alkoholexposition während der Schwangerschaft beeinflusst die Auswirkungen möglicher Schädigungen beim Kind. In den ersten 7 bis 10 Tagen nach der Befruchtung entstehen meist keine bleibenden Schäden, da die Zellen noch regenerationsfähig[G] sind oder es bei zu hoher Konzentration von Alkohol zu einem Frühabort[G] kommt. Nach diesen 7 bis 10 Tagen ist die Einnistung des Embryos[G] in der Gebärmutter vollendet und der Alkohol kann die Organentwicklung stören. Besonders im ersten Trimenon[G] wird die Organentwicklung und das Längenwachstum beeinflusst. Die Gewichtszunahme wird eher im letzten Trimenon bestimmt. Das Gehirn ist während der gesamten Schwangerschaft besonders empfindlich und wird durch den Alkohol unabhängig vom Zeitpunkt der Exposition geschädigt (Abbildung 1). Sowohl früher als auch späterer Alkoholkonsum kann zu Wachstumsdefiziten und langfristigen Entwicklungsstörungen führen (Spohr, 2016, S.124-126). Bereits geringe Mengen Alkohol während der Schwangerschaft können die Entwicklung des Kindes negativ beeinflussen. Dabei lässt sich kein eindeutiger Zusammenhang zwischen der konsumierten Alkoholmenge und dem Ausmass der Schädigung feststellen. Selbst bei identischer Alkoholaufnahme zweier Schwangeren können die Auswirkungen auf das ungeborene Kind individuell stark variieren. Diese Unterschiede sind unter anderem auf genetische[G] Faktoren zurückzuführen (Feldmann & Noppenberger, 2023, S.37). Der Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann in allen sozialen Schichten vorkommen. Die Erkrankung als Folge wird als Fetale Alkoholspektrumstörung, kurz FASD, bezeichnet. FASD stammt vom englischen Begriff Fetal Alcohol Spectrum Disorder ab. FASD ist eine pränatale hirnorganische Schädigung, welche mit einer Betroffenheit des Stirnlappens[G] einhergeht und eine dauerhafte Beeinträchtigung zur Folge hat. Weder pädagogische

noch therapeutische Ansätze können diesen Schaden rückgängig machen, weshalb FASD als unheilbar und untherapierbar gilt (Falke & Stein, 2017, S.9; Pschyrembel, 1998, S.40 und S.420; Strieker et al., 2025, S.3). Die daraus resultierenden Beeinträchtigungen können sich in unterschiedlichen Lebensbereichen zeigen, wobei Entwicklungsdefizite vielfältig sind und sich bei jedem betroffenen Kind individuell zeigen. Es gibt unterschiedliche Schweregrade von FASD. FASD beschreibt verschiedene Störung, weshalb es 4 verschiedene Diagnosefelder gibt. Dazu gehören das Fetale Alkoholsyndrom (FAS), das partielle Fetale Alkoholsyndrom[G] (pFAS), die alkoholbedingten angeborenen Missbildungen (ARBD) und die alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörungen (ARND). PFAS, ARBD und ARND betreffen 90% aller Fälle, welche kognitive und/oder Verhaltensstörungen aufweisen. Das pFAS umfasst zusätzlich faziale[G] Merkmale. Die anderen 10% haben das Vollbild FAS, auf welches die vorliegende Maturaarbeit eingegrenzt wird (Falke & Stein, 2017, S.9, S.24; Strieker et al., 2025a; Maitre et al., 2020). FAS stammt vom englischen Begriff Fetal Alcohol Syndrome ab. Das FAS beinhaltet eine angeborene Störung von psychischen, kognitiven und körperlichen Merkmalen, wobei dies die schwerwiegendste Form aller FASD ist (Spohr, 2016, S.12; Maitre et al., 2020).

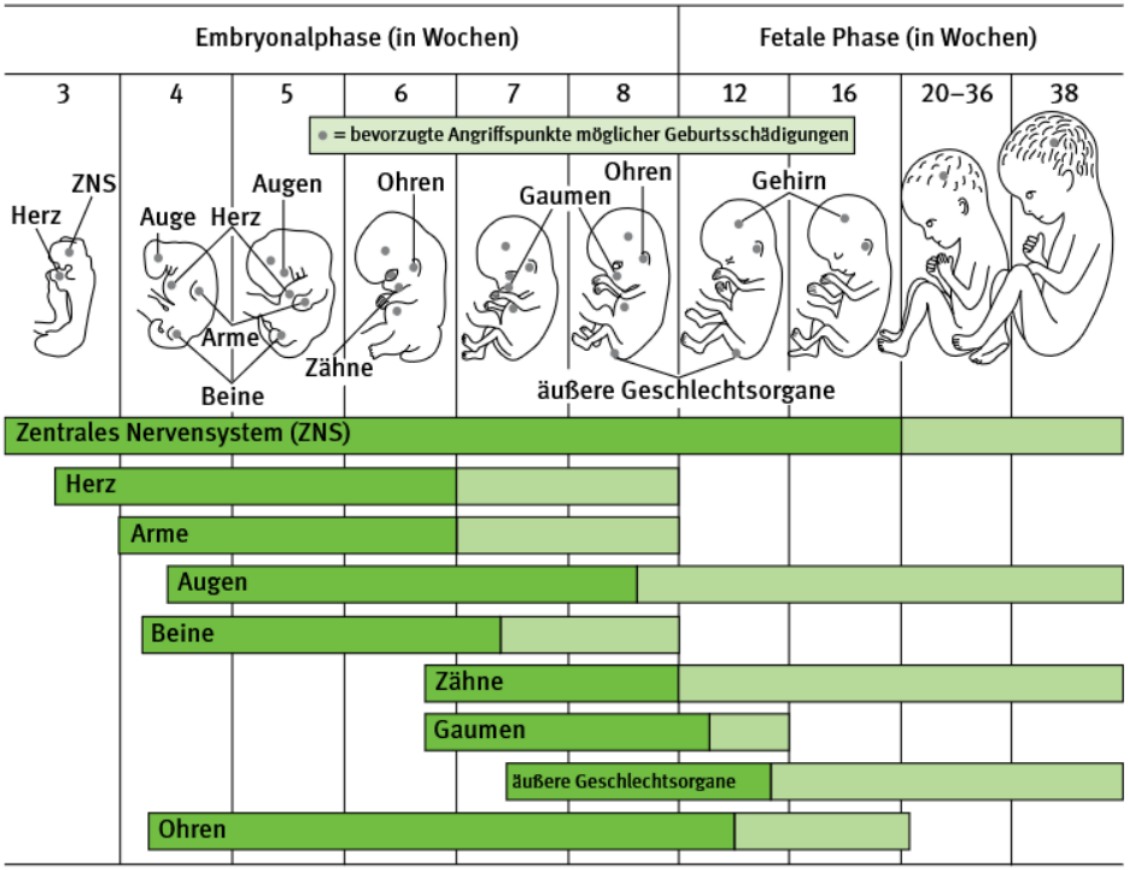



Abbildung 1: Die embryofetale Organentwicklung (Spohr, 2016, S.125)

## 2.2 Diagnosestellung vom Fetalen Alkoholsyndrom

Da die Erkennungsmerkmale von FASD vielfältig sind, wird die FASD Diagnose häufig nicht gestellt oder mit einer anderen Krankheit falschdiagnostiziert. Experten aus verschiedenen Fachbereichen haben gemeinsam das Deutsche FASD Kompetenzzentrum Bayern gegründet, welches das Erhebungsverfahren, die S3-Leitline Diagnose der FASD, erarbeiteten. Dadurch wird eine präzise und umfangreiche Diagnose ermöglicht. Rund 70-80 % der alkoholgeschädigten Menschen weisen keine eindeutig sichtbaren körperlichen Merkmale auf und bleiben daher häufig unerkannt und ohne Diagnose. Nur ein kleiner Anteil der von FASD betroffenen Personen erfüllt die Kriterien des klassischen Vollbilds des FAS. Das FAS hat die grösste Ausprägung der Merkmale aller FASD und ist dadurch am einfachsten zu diagnostizieren. Die Diagnose erfolgt anhand klinischen und anamnestischen Verfahren, da keine validierten[G] Biomarker[G] vorhanden sind (Becker & Hantelmann, 2013, S.1944-1955; Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a; Feldmann & Noppenberger, 2023, S.35; Strieker et al., 2025b). Für die Diagnose des FAS werden 4 Kriterien benötigt: Wachstumsauffälligkeiten, Gesichtsanomalien[G] (Abbildung 2), strukturelle und funktionelle[G] Auffälligkeiten des Zentralnervensystems[G] sowie unklare oder klare Informationen zum Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

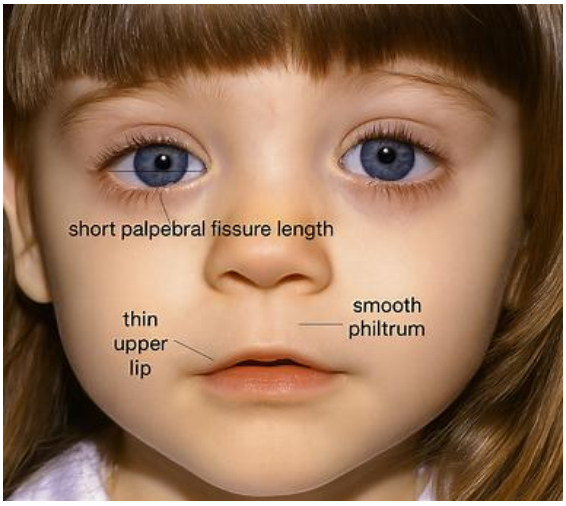



Abbildung 2: Die 3 Gesichtsmerkmale zur Diagnosestellung (Neier, 2019)

Funktionelle Störungen sind nicht sichtbar, wo hingegen strukturelle Störungen äusserlich erkennbar sind. Zu den ersten 3 Kriterien gibt es die folgenden Unterkriterien (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a; Praxis Suchtmedizin Schweiz, 2023; Strieker et al., 2025a;). Ein niedriges Geburts- oder Körpergewicht, ein niedriger Body Mass Index[G], schmale Oberlippen, ein fehlendes oder wenig ausgeprägtes Philtrum[G], kurze Lidspalten[G], eine Intelligenzminderung, eine Beeinträchtigung der

Sprache und Feinmotorik[G], Aufmerksamkeitsstörungen, Exekutivfunktionsstörungen, visuell- räumliche Funktionsstörungen, beeinträchtige Lern- und Merkfähigkeiten, Auffälligkeiten im Sozialverhalten, Mikrozephalie[G] und strukturelle Malformation[G] des Zentralnervensystems. In der S3-Leitlinie wird erläutert, welche und wie viele Unterkriterien zur Diagnosestellung erfüllt sein müssen. Trotz unbestätigtem Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft, wird die FAS Diagnose gestellt, wenn die anderen Unterkriterien genügend ausgeprägt sind (Strieker et al., 2025b). Das Stellen der FAS Diagnose kann komplex sein und erfordert die Zusammenarbeit verschiedener Fachpersonen wie Ärzten, Psychologen und Therapeuten (Berufsverband der Kinder- & Jugendärzt*innen, 2024a). Die FAS Diagnose darf von qualifizierten Fachpersonen, insbesondere Ärzte, Psychotherapeuten sowie Psychologen, gestellt werden (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Strieker et al., 2025b). In der Schweiz gibt es keine spezialisierten FASD Zentren, die eine strukturierte Diagnostik und Versorgung ermöglichen (Schweizerische Fachstelle, 2025).

## 2.3 Vorgehen nach der Diagnosestellung

Nach der Diagnosestellung kann ein Leistungsanspruch bei der Invalidenversicherung[G] (IV) sowohl von der versicherten Person selbst als auch von ihrer gesetzlichen Vertretung geltend gemacht werden. Darüber hinaus sind auch Behörden oder Drittpersonen berechtigt eine Anmeldung einzureichen, sofern sie die versicherte Person dauerhaft betreuen oder regelmässig unterstützen (AHV+IV, 2025b).

Die IV in der Schweiz übernimmt medizinische Massnahmen nur für Krankheiten, die in der Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern[G] als Geburtsgebrechen[G] gelistet sind. Weder FAS noch FASD sind derzeit auf dieser Liste aufgeführt. Da diese nicht als körperliche Behinderung und nicht als Geburtsgebrechen gelten, haben Betroffene keinen automatischen Anspruch auf IV-Leistungen oder spezifische Fördermassnahmen. Kinder mit FAS oder FASD erhalten meistens keine IV-Leistungen aufgrund dieses Krankheitsbildes selbst, sondern dann, wenn Komorbiditäten[G] wie beispielsweise ADHS, ASS oder ein psychoorganisches Syndrom[G] (POS) diagnostiziert und als Geburtsgebrechen anerkannt sind. Wenn diese als Geburtsgebrechen gelten, kann die IV indirekt Leistungen übernehmen, aber nicht aufgrund von FAS oder FASD selbst (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2022; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2025a).

Die Ziffer 493 wird als Geburtsgebrechen wegen „Folgen von Embryo-[G] und Fetopathien[G] durch Noxen wie Alkohol oder Medikamente“ definiert (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2022). Dieses Ge-

burtsgebrechen kann bei FAS oder FASD Kindern gestellt werden, obwohl die Behinderung nicht explizit als Geburtsgebrechen in der Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern gelistet ist. Dies ist jedoch nur der Fall, wenn die Voraussetzungen erfüllt sind und die Schädigung eindeutig auf Noxen, wie beispielsweise Alkohol, zurückgeführt werden kann. Dadurch folgt von der IV spezifische Unterstützung und eine Leistungsübernahme (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2022; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2025b).

Bei der Beurteilung von Leistungsansprüchen durch die IV sind nicht ausschliesslich die Diagnose oder die gesetzlich anerkannten Geburtsgebrechen entscheidend, sondern die konkreten Verhältnisse des Einzelfalls gemäss Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG). Die Liste der Geburtsgebrechen wird laufend vom Eidgenössischen Departements des Innern[G] (EDI) gepflegt und kann erweitert werden (M. Dudle-Ammann, persönliche Kommunikation, 26. August 2025; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2025a).

Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – German Modification (ICD-10-GM), ist ein internationales Kodierungshandbuch, welches die Weltgesundheitsorganisation[G] (WHO) einführte. Es wird in der Schweiz zur Datenerhebung von hospitalisierten Personen angewendet. In der ICD-10-GM ist lediglich das FAS durch den Code Q86.0 aufgeführt. In der im Januar 2022 eingeführten Erneuerung der ICD-11 ist eine differenzierte Klassifikation für neuroentwicklungsbedingte Störungen enthalten. Diese Kategorie ist für FASD relevant. In der Schweiz ist die ICD-11 noch in der Übersetzung und daher ist der Einführungszeitpunkt noch unklar (Krollner & Krollner, 2025; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2024a; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2024b). Gemäss Bundesrat (2022) ist die Zusammenführung der IV Diagnosen mit der ICD Kodierung nicht mit einem Mehrwert verbunden, da die Massnahmen der IV nicht mit der medizinischen Diagnose verknüpft sind. Die Fähigkeiten der bei der IV versicherten Person sind relevant für deren Massnahmen (Bundesrat, 2022).

## 2.4 Körperliche Merkmale

Zur Diagnosestellung für das FAS benötigt es 3 körperliche Auffälligkeiten. Die dünne Oberlippe, welche flach und wenig ausgeprägt wirkt, wie auch das verstrichene Philtrum und die kurze Lidspalte gehören zu den Merkmalen (Strieker et al., 2025a). Ein Kleinwuchs oder Untergewicht ist bei FAS ebenfalls vorhanden. In den Interviews mit den Pflegeeltern wurden weitere körperliche Merkmale genannt, welche mit FAS in Verbindung gebracht werden, aber für die Diagnosestellung nicht zwingend sind. Diese körperlichen Auffälligkeiten sind zudem nicht nur auf das Vollbild FAS beschränkt,

sondern können auch bei anderen Störungsbildern von FASD beobachtet werden. Dazu gehören kleine, tiefsitzende, spitze Ohren, wie auch ein ausdruckloser Blick, der durch neurologische[G] Beeinträchtigungen oder Traumata[G] entstehen kann. Gerötete Augenringe, dünnes Haar oder eine abnorme Haarverteilung, wie auch eine Sichelfussstellung[G] sind keine spezifischen Merkmale von FASD und können auch andere Ursachen haben. Dennoch treten sie bei betroffenen FASD Kindern auf. Häufig treten Zahnfehlstellungen auf, welche durch eine Schädelwachstumsstörung verursacht wurden. Ebenfalls kann aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen und neurologischen Entwicklungsstörungen eine Schluckstörung auftreten. Starke körperliche Behinderungen mit motorischen[G] Einschränkungen durch Hirnschäden sind bei schwerem FASD möglich. Epileptische Anfälle werden durch eine gestörte Hirnaktivität verursacht und sind wie Unruhen, ein erhöhter Muskeltonus[G] und Bewegungsdrang häufig bei FASD vorhanden (Berufsverband der Kinder- & Jugendärzt*innen, 2024b; FASD Deutschland, o. J.c; Strieker et al., 2025b).

## 2.5 Auswirkungen von Fetalen Alkoholspektrumstörungen auf den Alltag

Durch den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft entstehen beim Fötus im Zentralnervensystem Schäden und Entwicklungsstörungen, welche insbesondere in unterschiedlichen Hirnregionen auftreten. Durch die individuellen Hirnschädigungen wird der Pflegefamilienalltag durch das FASD betroffene Kind unterschiedlich geprägt und beeinflusst. Besonders betroffene Hirnregionen (Abbildung 3) sind der Balken[G], der Hypothalamus[G], das Kleinhirn[G], die Basalganglien[G] und der Stirnlappen (Falke & Stein, 2017, S.9, S.12; Kaus, 2024). In den nachfolgenden Unterkapiteln werden die Auswirkungen dieser Schädigungen beschrieben.

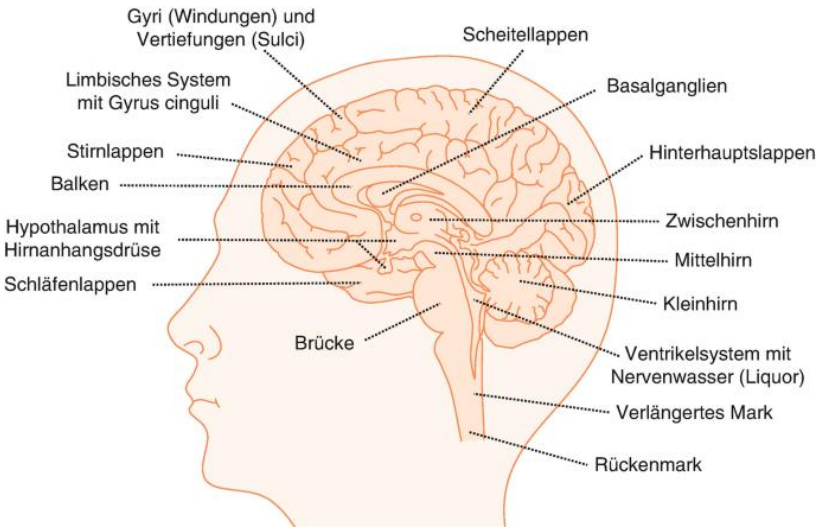



Abbildung 3: Das Gehirn in Seitenansicht (Klimaschewski, L.P., 2021, S.3)

### 2.5.1 Körperwahrnehmung

Schädigungen in den oben genannten Gehirnbereichen führen zu einer eingeschränkten Wahrnehmungsverarbeitung. Die Fähigkeit zur sensorischen[G] Integration der Sinneseindrücke ist deutlich beeinträchtigt oder verändert, was sich beispielsweise im Tastsinn darin äussert, dass bestimmte Materialien als unangenehm oder ekelerregend empfunden werden. Schmerzreize, welche durch das Zentralnervensystem gesteuert werden, sind in der Wahrnehmung vermindert, ebenso Wärme beziehungsweise Kälte, eigene Bedürfnisse und Körpersignale. Dies führt zu einer eingeschränkten Körper- und Selbstwahrnehmung und einem fehlenden Gefahrenbewusstsein, wodurch riskante Situationen häufiger auftreten. Das Urteilsvermögen ist eingeschränkt, wobei die Vorhersage von Verhaltenskonsequenzen nicht möglich ist. Auch das Essverhalten ist gestört, welches sich in der Verweigerung von Nahrung oder im fehlenden Sättigungsgefühl zeigt. Vorgeschichten wie Vernachlässigung oder Verwahrlosung begünstigen ein gestörtes Essverhalten. Die verzögerte körperliche Reifung und reduzierte Körperwahrnehmung stehen zudem in Zusammenhang mit Bettnässen (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.f; Falke & Stein, 2017, S.12, S.25-26 S.74-117; Feldmann & Noppenberger, 2023, S.41, S.43-44; Weber, 2025d). Im Turnunterricht oder in der Natur wirken sich das verminderte Gleichgewicht, die kurze Ausdauer und die eingeschränkte Koordination[G], aus. Die beeinträchtige Muskelspannung trägt wesentlich zu diesen Bewegungseinschränkungen bei. Die Kinder haben eine verminderte motorische Grundfähigkeit und bleiben in der Entwicklung stehen. Sie zeigen dadurch nicht altersentsprechende Fähigkeiten (Falke & Stein, 2017, S.10-12; FASD Deutschland, o. J.e).

### 2.5.2 Exekutivfunktionen

Exekutivfunktionen sind wie das Steuerzentrum des Gehirns. Sie helfen Informationen zu verarbeiten, Entscheidungen zu treffen und das Verhalten zu kontrollieren. Um diese Funktionen besser zu verstehen, wird nachfolgend auf ihre grundlegenden Komponenten eingegangen. Laut neuropsychologischer Forschung lassen sich Exekutivfunktionen in 3 Hauptbereiche unterteilen. Die Impulskontrolle[G] ist die Fähigkeit automatische Reaktionen zu unterdrücken und sich nicht ablenken zu lassen. Beim Arbeitsgedächtnis werden Informationen kurzfristig gespeichert und bearbeitet. Die kognitive Flexibilität sind die Fähigkeit zwischen Aufgaben oder Denkweisen zu wechseln beispielsweise bei Planänderungen. Die einzelnen Komponenten der Exekutivfunktionen arbeiten nicht isoliert, sondern interagieren ständig, um komplexes Denken und zielgerichtetes Verhalten zu ermöglichen (Falke & Stein, 2017, S.13; FASD Deutschland, o. J.d).

Ein zentrales Merkmal von FASD ist, dass diese Exekutivfunktionen ausgeprägte Störungen aufweisen. In der Folge zeigen sich Schwierigkeiten in der Umsetzung alltäglicher Handlungen. Betroffene Kinder haben Schwierigkeiten Handlungen zu planen und dabei die Notwendigkeit von Handlungen zu erkennen. Sich Handlungsabläufe zu merken, diese durchzuführen und zu kontrollieren, fällt den Kindern allgemein schwer. Zielgerichtetes Arbeiten und den nötigen Zeitaufwand einschätzen ist somit nicht möglich. Kinder mit FASD haben durch die Schädigung Schwierigkeiten, ihre Impulse und Emotionen zu steuern und einen angemessenen Umgang damit zu finden. In unerwarteten Situationen reagieren FASD Kinder häufig unangemessen und zeigen dabei wenig Reflexionsvermögen. Durch die Probleme beim Arbeitsgedächtnis leiden die Kinder zusätzlich unter Leistungsdruck und haben Schwierigkeiten oder Schwächen in der Schule. Sich auf Lerninhalte zu fokussieren, fällt den Kindern schwer, wobei die überdurchschnittlich lange Reaktions- und Verarbeitungszeit eine zusätzliche Herausforderung darstellt. Ausserdem können sie bereits geübte Lerninhalte in neuen Situationen nicht abrufen. Die mangelnde Merkfähigkeit ist durch die Vergesslichkeit und inkonstante Abrufbarkeit von bereits Gelerntem ersichtlich. Bestimmte Lernprozesse sind durch die Hirnschädigung nicht zu erlernen, auch wenn die Kinder intensiv gefördert werden. Dies wiederum führt dazu, dass FASD Kinder spüren, dass sie die gewünschte Leistung nicht abrufen können. Die Frustration, die aus wiederholtem Misserfolg entsteht, kann aufgrund der gestörten emotionalen Selbstregulation nicht angemessen verarbeitet werden. Stattdessen tritt eine Vermeidungshaltung ein. Durch das verminderte räumliche Gedächtnis fällt es den Kindern schwer, sich zu orientieren. Sich an neue Gegebenheiten anpassen, stellt für FASD Kinder eine Herausforderung dar (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.d; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.g; Falke & Stein, 2017, S.11-13, S.29-32, S.65, S.89, S.101). Die Exekutivfunktionen entwickeln sich bereits im frühen Kindesalter und sind entscheidend für ein selbstständiges Leben. 70 % der Betroffenen Menschen mit FASD können nicht selbstständig leben und nur 12 % finden Zugang zum Arbeitsmarkt (Falke & Stein, 2017, S.12-13; FASD Deutschland, o. J.c).

### 2.5.3 Sozialverhalten

Der Einfluss des Alkoholkonsums ist im sozialen Verhalten ersichtlich. Das Kind will oft im Mittelpunkt stehen und stellt die eigenen Bedürfnisse ins Zentrum. Ein Kind mit FASD benötigt stete Aufmerksamkeit, da es sich nicht selbst beschäftigen kann. Selbstständige Strukturierungen der Aktivitäten stellen eine Herausforderung für das Kind dar. Aufgrund gestörter sozialer Interaktion und Kommunikation erlebt das Kind auch in sozialen Gruppen Schwierigkeiten. Die Auswirkungen auf die Kommunikation gibt es unter anderem durch die verzögerte Sprachentwicklung (Deutsches FASD Kompetenzzentrum

Bayern, 2025b; Falke & Stein, 2017, S.12, S.62, S.65; Weber, 2025d). Die vielfältigen Probleme im sozialen Umfeld entstehen durch Fehlinterpretation von Gestik, Mimik, verbalen Äusserungen und Körperhaltungen durch das FASD Kind. FASD Kinder beziehen Handlungen und Aussagen auf sich, obwohl diese nichts mit ihnen zu tun haben. Eine Differenzierung zwischen vertrauten und nicht-vertrauten Personen ist erschwert, weshalb die Kinder Nähe und Distanz nicht spüren und daher auch dem Risiko von Missbrauch ausgesetzt sind. Spontan Nähe suchen oder körperliche Grenzen anderer nicht wahrnehmen gehören zum Alltag. Zudem haben gleichaltrige gesunde Kinder andere Interessen, was bei FASD Kinder zu Isolation und erhöhtem Risiko für psychische Erkrankungen führt. Die im vorausgehenden Kapitel erwähnte Impuls- und Emotionskontrollverluste werden vom Umfeld der FASD Kinder oft nicht verstanden, was die soziale Isolation ebenfalls begünstigen kann (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.c; Falke & Stein, 2017, 28, 54, 85).

Menschen mit FASD werden aufgrund ihres kommunikativen oder freundlichen Auftretens überschätzt. Ihre Neugier und Offenheit werden als Motivation und Interesse eingeschätzt, obwohl diese, wie schon erwähnt, durch die eingeschränkten Exekutivfunktionen dominieren. Klare Strukturen, Grenzen und wiederholte Anleitungen und Erinnerungen sind essenziell, um dem Kind eine sichere Orientierung im Alltag zu ermöglichen (FASD Deutschland, o. J.c; FASD Hilfe, o. J.; Hoff-Emden, 2022). Ohne diese hochstrukturierte Umgebung, können sich die Kinder kaum organisieren und orientieren. Unerwartete Veränderungen führen zu Überforderung, weshalb Veränderungen angekündigt und schrittweise eingeführt werden sollen (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; FASD Hilfe, o. J.).

### 2.5.4 Realitätswahrnehmung, Lügen und Kriminalität

Das Thema Lügen kommt in Bezug auf FASD oft vor. Gründe dafür sind die unverständliche, schwierige Sprachzusammenhänge, wie auch die unrealistischen Vorstellungen, welche das Kind in seiner Fantasiewelt leben lässt. Nicht nur das Lügen ist bei den Kindern präsent, sondern auch der Diebstahl, welcher zur Kriminalität führt. Das Unwissen von «Mein» und «Dein», sowie die leichte Verführbarkeit und die Opfermentalität der Kinder begünstigen den Diebstahl und die Gefahr in die Kriminalität zu gelangen. Nicht nur durch die Exekutivfunktionsstörungen ist die Selbstreflexion mangelhaft, sondern ebenfalls durch die Opfermentalität. Die Kinder geben die Verantwortung für Probleme konsequent nach aussen ab (Falke & Stein, 2017, S.114-118; Jost, o. J.).

### 2.5.5 Emotionale Belastung

Bereits im frühen Kindesalter sind die Kinder frustrierenden und belastenden Lebenssituationen ausgesetzt. Die Aneignung adäquater Verhaltensstrategien zur Bewältigung dieser Herausforderungen ist aufgrund der gestörten Exekutivfunktionen, wie bereits erläutert, oftmals erschwert oder gar nicht möglich. Die tägliche Konfrontation mit Misserfolgen und Missverständnissen basiert primär auf hirnorganischen Schädigungen, welche unter anderem die Abrufbarkeit von Gelerntem sowie die adäquate Reizverarbeitung und -bewertung beeinträchtigen. Das zunehmende Bewusstsein für die eigenen Defizite führt bei den Betroffenen häufig zu einer Abwertung der eigenen Person. Daraus resultieren in vielen Fällen ein hohes Mass an Frustration sowie eine reduzierte Toleranz gegenüber weiteren negativen Erfahrungen. Durch die geringe Frustrationstoleranz und die beeinträchtigten sozialen Interaktionen kann es aus Überforderung und Ablehnung zu starken Gefühlen kommen (Falke & Stein, 2017, S.13, S.28-29, S.49). Durch die Hirnschädigung ist der Schlaf-Wach-Rhythmus beeinträchtig, was ebenfalls eine emotionale Belastung darstellt. Bei Betroffenen treten häufig Schwierigkeiten beim Einschlafen auf, die sich in Unruhe, Angst, Grübeln und sensorischer Überreizung äussern. Das Durchschlafen ist durch nächtliches Erwachen, Albträume und Panikreaktionen unterbrochen. Beim Aufwachen fallen zudem ein verfrühtes Erwachen sowie eine erschwerte Anpassung an den Tagesbeginn auf (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Falke & Stein, 2017, S.69).

### 2.5.6 Wissen und Reaktion von der Bevölkerung und von Fachpersonen

Kinder mit FASD benötigen Aufmerksamkeit, klare Strukturen und intensive Betreuung, was den Alltag und das Umfeld der Pflegefamilie verändert. Freundschaften im sozialen Umfeld der Pflegefamilie bleiben bestehen, aber die zusätzliche Aufmerksamkeit und Betreuung für das FASD Kind haben Auswirkungen auf die sozialen Interaktionen. Die Beeinträchtigungen sind für Aussenstehende schwer zu erkennen und nachzuvollziehen, da Kinder mit FASD oft verbal geschickt sind, im Alltag jedoch überfordert wirken. FASD ist in der Bevölkerung wenig bekannt, so dass Erklärungen zur Diagnose, dem Krankheitsbild und zum Umgang mit FASD Kindern auf offene Ohren stossen. Unter Fachpersonen ist das Krankheitsbild FASD ebenfalls kaum bekannt, wobei FASD Kinder häufig eine falsche Diagnose wie ADHS oder Bindungsstörung[G] erhalten (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.a; FASD Deutschland, o. J.a; FASD Fachzentrum Hamburg e.V., o. J.; Kupitz, 2021; *Stadt Land Mama*, 2024). Im Studium Schulpsychologie und an den Pädagogischen Hochschulen in der Schweiz wird aktuell nichts über das FASD unterrichtet, somit begegnen diese Berufsgruppen dem FASD erst in ihrem Berufsleben (R. Schmidt Bircher, persönliche

Kommunikation, 8. September 2025; Schulpsychologie Schweiz, 2014). Systematische Weiterbildungen für Fachpersonen, welche mit FASD Kindern in Kontakt kommen, fehlen. Dies obwohl FASD die häufigste angeborene Behinderung von Kindern ist. Die mangelnde fachliche Begleitung wirkt sich direkt auf den Alltag der Pflegefamilie aus. Die Bereitschaft sich weiterzuentwickeln und Krankheitsbilder kennenzulernen ist bei Fachpersonen vorhanden, da sie erkennen, wie wichtig die individuelle Förderung für das FASD Kind ist. Durch die Unterstützung der Pflegefamilie und das soziale Umfeld, gelingt es, das FASD Kind in seiner Entwicklung zu fördern und zu stärken. Das Entstehen einer liebevollen, stabilen Bindung zwischen Pflegeeltern und dem FASD Kind ist der Grundstein für die Förderung des FASD Kind. Gemeinsam kann so der herausfordernde Alltag gemeistert werden (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.a; Hekmat et al., o. J.; Tipiti, 2025).

## 2.6 Unterstützungsangebote für Pflegefamilien

Unterstützung für Pflegeeltern von FASD Kindern besteht insbesondere im Stärken und Entlasten der Pflegeeltern. Dies geschieht insbesondere durch Austauschgruppen, Weiterbildung, Beratung, Coaching und Supervision[G] (*Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie*, o. J.; Tipiti, 2025). Frühförderung[G] und heilpädagogischer Früherziehung stellt das Kind in den Fokus und kann daher die Familie indirekt unterstützen und entlasten indem beim Kind die Entwicklung gefördert wird (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.e; Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik, 2025). Ergänzend können logopädische[G] Angebote hilfreich sein, da FASD Kinder Sprach- und Kommunikationsschwierigkeiten aufweisen (Bildungsdirektion Kanton Zürich, 2011; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.e). Ein Verdacht oder eine frühe Diagnose entlastet sowohl das Kind wie auch die Pflegeeltern und deren Umfeld. Durch das Wissen zur Diagnose, kann eine entsprechende Haltung und ein Verständnis für die Behinderung aufgebaut werden. Mit dem Fachwissen zur Diagnose sind die Betreuenden in der Lage, die Fähigkeiten und Einschränkungen des Kindes genauer zu interpretieren und zu fördern. Grenzen, Regeln und Routinen können so aufgebaut werden, um eine Überforderung der Kinder zu vermeiden und ein passendes Entwicklungsfeld zu gestalten. Das Verständnis und die Anpassung an die Diagnose sind wichtig, da FASD Kinder auf ein verlässliches, stabiles, Lebensumfeld, mit möglichst wenig Wechsel, angewiesen sind. Jede Pflegefamilie hat individuellen Bedarf an Unterstützung, der erfasst werden muss, um die mit dem FASD Kind resultierenden Herausforderungen im Alltag zu bewältigen (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.e; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.f; Strieker et al., 2025b; Weber, 2025c).

### 2.6.1 Fachstellen und Verbände

Die Plattform Pflege- und Adoptivkinder Schweiz[G] (PACH) bietet allgemeine Beratung für Pflegefamilien und Fachpersonen an. Die Fachstelle ist nicht auf FASD spezialisiert, dient aber als Anlaufs- und Unterstützungsstelle in herausfordernden Situationen (PACH, o. J.). Integras[G], kann als Bindeglied zwischen Fachperson und Pflegefamilie betrachtet werden. Dieser Verband für Sozial- und Sonderpädagogik[G], setzt sich für hohe Standards in der Betreuung und Bildung von ausserfamiliär betreuten und sonderpädagogisch geförderten Kindern ein. Durch diese Wissensvermittlung können sowohl Pflegeeltern wie auch die FASD Kinder profitieren (Integras, o. J.).

Ein Netzwerk FASD Schweiz[G] ist in der Gründungsphase, welches für die Pflegeeltern FASD spezifische Unterstützung und Informationen anbietet (Hekmat et al., o. J.). Die Schweizerische Fachstelle für Pflegefamilien bietet gezielte Unterstützung für Pflegefamilien mit einem Kind, das von FASD betroffen ist. Ihr Angebot umfasst vor allem Weiterbildung, Schulung, Austausch und Vernetzung (Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, o. J.).

## 2.7 Pädagogische und therapeutische Unterstützung

Eine grosse Unterstützung für Pflegefamilien bietet die Heilpädagogik an der Volksschule. Durch die integrierte Sonderschule[G] werden FASD Kinder mit besonderem Förderbedarf in der Regelschule unterrichtet und durch Heilpädagogen begleitet. Für Kinder mit besonders hohem Förderbedarf kann eine Heilpädagogische Schule die geeignete Schullösung sein. Sind nebst dem schulischen Förderbedarf in der Pflegefamilie Konflikte oder Überlastung vorhanden, kann ein Wechsel in ein Heilpädagogisches Heim zur Entlastung der Pflegefamilie sinnvoll sein. Wobei dieser Wechsel für das FASD Kind und die Pflegefamilie sorgfältig und einfühlsam begleitet werden soll (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.; Kanton Nidwalden, 2025a; Zürich, 2025; Stadt Zürich, 2025; Weber, 2025b).

Der Schulpsychologische Dienst[G] ist eine Unterstützung, indem die Abklärung zum FASD und weiteren psychischen Belastungen durchgeführt wird und dadurch anschliessende Hilfen aufgegleist werden können. Bei komorbiden psychischen Erkrankungen durch das FASD kann auch eine medikamentöse Behandlung mit Antidepressiva notwendig sein. Kreative Maltherapien helfen FASD Kindern Emotionen auszudrücken und innere Spannungen zu regulieren. Besonders hilfreich sind die Therapien bei traumatisierten oder emotional instabilen Kindern. Regelmässige Therapien können die emotionale, soziale und kognitive Entwicklung des Kindes unterstützen und entlasten dadurch die Pflegefamilien.

Nachhilfeangebote können eine weitere wertvolle Ergänzung sein, da FASD Kinder durch die Lernschwierigkeiten von individueller Förderung profitieren. Neben diesen Beratungs- und Therapieangeboten nutzen einige Pflegefamilien auch alternative Heilmethoden wie Homöopathie[G] oder Osteopathie[G], um das körperliche und emotionale Wohlbefinden zu fördern und zu stabilisieren. Pädagogische Ansätze wie die konfrontative Pädagogik sind bei FASD Kindern nur eingeschränkt wirksam, da sie häufig zu Überforderung führen. Stattdessen sind Verständnis, Wiederholungen und verlässliche Strukturen zentrale Elemente im Umgang mit den betroffenen Kindern. Die Angebote richten sich an alle Kinder, sind aber für FASD Kinder besonders relevant und wirksam, wodurch die Pflegefamilien ebenfalls entlastet werden. Alle Angebote, welche von Pflegeeltern als unterstützend wahrgenommen werden, tragen zur Stabilisierung des Familiensystems bei und stärken somit wieder das FASD Kind in seiner Entwicklung. Eine Absprache mit einer Fachperson bei der Wahl der Unterstützungsangebote ist sinnvoll (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.e; FASD Deutschland, o. J.a; FASD Deutschland, o. J.b; Kanton Nidwalden, 2025c; Lebensräume, 2025; Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, 2025; Weber, 2025b).

Pädagogisch-strukturelle Strategien spielen im Alltag eine zentrale Rolle, wobei gleichbleibende Abläufe und die Anpassung der Pflegefamilie an das Verhalten vom FASD Kind notwendig sind. Gemeinsame Unternehmungen fördern die Beziehung und ermöglichen kleine Fortschritte, welche wahrgenommen und gewürdigt werden sollen. Die Ressourcen des FASD Kind sollen gestärkt werden, was das Kind motiviert, Handlungen selbstständig auszuführen. Hilfsmittel, welche das Kind im eigenständigen Handeln unterstützen, sind wertvolle Alltagsbegleiter. So kann ein Kalender als visuelle Unterstützung im Alltag eingesetzt werden, um dem Kind Struktur und Orientierung zu ermöglichen. Alle Hilfsmittel, welche für das Kind unterstützend wirken, helfen auch der Pflegefamilie, da Stressreduktion sich deeskalierend auswirkt. Eine langfristige stabile Beziehung mit dem FASD Kind ist das höchste Gut, welches für das Pflegekind zu wahren gilt (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.f; Lebensräume, 2025; Weber, 2025a; Weber, 2025c).

## 2.8 Unterstützungsangebote in der Schweiz im Vergleich zu Deutschland

Gemäss Tipiti (2025) ist das Thema FASD in der Schweiz noch nicht in den Fokus gerückt, obwohl jährlich schätzungsweise 1700 Kinder mit FASD geboren werden. In Deutschland sind Angebote für FASD bereits etabliert und systematisch organisiert (Tipiti, 2025). Vereine wie FASD Deutschland e.V. und regionale Fachzentren bieten FASD-spezifische Beratungs- und Fachangebote an. Wohingegen

es in der Schweiz zwar heilpädagogische Unterstützung für Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten gibt, aber keine flächendeckenden FASD-spezifischen Beratungsstellen wie in Deutschland. Deshalb stammen die nächstgenannten Unterstützungsangebote hauptsächlich aus Deutschland (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b; FASD Deutschland, o. J.b; Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, 2025; Tipiti, 2025).

Ein zentrales Angebot ist die FASD-spezifische Fachberatung, welche bei der Diagnostik, der Strukturierung des Alltags sowie bei der Bewältigung von Krisensituationen Unterstützung bietet. Pflegeeltern erhalten FASD-spezifische Begleitung und können sich über geeignete Fördermassnahmen für das FASD Kind informieren. Verschiedene Unterstützungsangebote bieten Entlastung für die Pflegefamilien. Der Familienentlastungsdienst für FASD Kinder übernimmt die Betreuung stunden- oder tagesweise. Solche Entlastungsangebote gibt es auch in der Schweiz, jedoch nicht spezifisch für FASD Kinder. Entlastungswochenenden- und Ferien, wie auch Assistenzpersonen, welche im Alltag und bei der Organisation von Terminen unterstützen, werden ebenfalls zur Entlastung genutzt. Fortbildung, Austausch und Weiterbildung gemeinsam mit anderen Pflegeeltern sind hilfreich, um den FASD Kindern mit ihren besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden und angemessen darauf zu reagieren. Selbsthilfegruppen für Pflegeeltern bieten Raum für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, wobei dieses spezifische Angebot bis jetzt in der Schweiz nicht explizit für FASD Pflegeeltern vorhanden ist (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.f; FASD Deutschland, o. J.b; Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, 2025; Schweizerisches Rotes Kreuz, o. J.; Weber, 2025b).

# 3 Empirische Untersuchung

In diesem Kapitel wird auf die Methode zur empirischen Untersuchung eingegangen, wobei die Experten kurz erläutert werden und auf die Herleitung der Interviewfragen eingegangen wird. Informationen zur Transkriptionsmethode[G] leiten zur Auswertung der Interviews über.

## 3.1 Interviewmethode

Interviews sind allgemein dafür da Wissen der Befragten zu erfassen. Es benötigt Wissensunterschiede zwischen den Interviewern und den Befragten, sonst wären Interviews unnötig. Da die Autorin dieses Konzepts nur ihr subjektives Wissen zum FAS hat, benötigt sie Wissen von Pflegefamilien und Fachpersonen. Um an dieses Wissen zu gelangen, wird für die Maturaarbeit die Methode des Experteninterviews gewählt. Dieses praxisorientierte Wissen ist für den Alltag von grosser Bedeutung. Der Interviewer bekommt ein umfassendes Bild vom Wissen der Experten, die wie Ratgeber wirken. Die Experten werden abgefragt und müssen ihr Wissen nicht nachschauen, sondern können direkt auf die Fragen antworten. Es können Fakten, Tatsachen und Daten erfasst werden und gleichzeitig auch Handlungsabläufe in Bezug auf eigene Erfahrungen oder verschiedene Interpretationen und Sichtweisen aufgegriffen werden. Somit können mit den Experteninterviews subjektive und objektive Deutungen aufgenommen werden (Bogner et al., 2014, S. 2-23).

## 3.2 Interviewteilnehmende

Für die Durchführung der empirischen Untersuchung dieser Maturaarbeit wurden Interviewteilnehmende benötigt. Insgesamt erklärten sich 5 Pflegefamilien bereit die Fragen zu beantworten. Die Pflegekinder dieser Pflegefamilien verfügen entweder über eine Diagnose oder stehen im Verdacht, von einer FASD betroffen zu sein. Bei einzelnen liegt eine spezifischere Diagnose oder ein Verdacht innerhalb der FASD vor. Dabei handelt es sich um das FAS. Zur Beantwortung der ersten Leitfrage wurden zusätzlich 4 Fachpersonen aus unterschiedlichen Fachbereichen interviewt. Diese stammen aus folgenden Institutionen: der Schweizerischen Fachstelle Pflegefamilie, der Abteilung Jugend, Familie und Sucht des Kantons Nidwalden, der Entwicklungspädiatrie[G] des Universitäts-Kinderspitals beider Basel, sowie dem Kinderspital Zentralschweiz in Luzern mit Schwerpunkt Neonatologie[G].

## 3.3 Interviewfragen

Die Interviewfragen orientieren sich an den Leitfragen der Maturaarbeit. Wobei gezielt Unterfragen formuliert wurden, um die FAS Diagnosestellung, das breite Thema des Pflegefamilienalltags und die

Unterstützungsangebote für die Pflegefamilien zu erfassen und die Fragen zu konkretisieren, falls ein Experte auf die Hauptfrage keine Antwort formuliert. Die Fragen wurden bewusst offen formuliert, um möglichst viel Informationsmaterial zu erheben. Die Fragen sind im Anhang B und C in den Gesprächsleitfäden der Experteninterviews enthalten.

## 3.4 Transkriptionsmethode

Zur Transkription der Experteninterviews wurde mit nachfolgenden Transkriptionsregeln gearbeitet. Um die Transkription zu vereinfachen, wurden die Interviews in Schriftsprache geführt, wobei für die Transkription die Sprache nicht verändert wurde. Um eine bessere Lesbarkeit der Transkription zu ermöglichen, wurden Satzabbrüche weggelassen. Mimik, Seufzen, Lachen, Pausen sowie nonverbale Signale und Stottern wurden weder markiert noch beachtet. Die Äusserungen der interviewenden und befragten Person wurden durch Absätze voneinander getrennt (Dresing & Pehl, 2015, S. 21-22). Den Pflegefamilien und Fachpersonen wurden Pseudonyme[G] zugeteilt und die Namen der Pflegekindern wurden durch „es“ oder „das Pflegekind“ ersetzt, wodurch die Anonymität und der Datenschutz gewährleistet werden. Die Pseudonyme wurden nach dem Alphabet und der Reihenfolge der Interviewdurchführung zugeteilt. Der Anfangsbuchstabe des Pseudonymnamens, welcher in Klammer angegeben wird, dient in der Auswertung zur Interviewzuordnung. Die Interviews wurden von Ende April bis Mai 2025 geführt, wobei die Transkriptionen den Anhängen D bis L zu entnehmen sind.

## 3.5 Auswertung der Experteninterviews

Die in Kapitel 1.2 formulierten Leitfragen werden näher betrachtet, indem das empirische Untersuchungsmaterial mit den Leitfragen in Verbindung gebracht wird. Die Auswertung orientiert sich am Gesprächsleifaden für die Experteninterviews.

# 4 Auswertung der Pflegefamilieninterviews

Im Anhang B befinden sich der Gesprächsleitfaden und die Transkriptionen der Pflegefamilieninterviews sind im Anhang D bis H vorhanden. In der Auswertung werden die Interviewaussagen nach Themen in den Unterkapitel sortiert. Die Interviewfragen und die Interviewunterfragen werden in den Unterkapiteln eingebettet. Der erste Buchstabe des Pseudonyms wird in der Auswertung verwendet. Im unten angefügten Kästchen (Tabelle 1) ist eine Übersicht der Pflegefamilien und der jeweiligen Diagnose ihrer Pflegekinder.

| | |
|---|---|
| Ada (A) : | FAS Diagnose ohne IV |
| Bert und Berta (B) : | FAS Verdacht |
| Cornelia (C)) : | FAS Verdacht mit IV |
| Delfina (D) : | FASD Verdacht |
| Elisa (E) : | FASD Diagnose mit IV |

Tabelle 1: Diagnoseübersicht der Pflegekinder in den jeweiligen Pflegefamilien

## 4.1 Familienleben

A: Die Familie mit 4 Kindern im Alter von 12 bis 18 Jahren hat ein Pflegekind im Alter von 10 Jahren. Sie lebt seit 8 ½ Jahren in der Familie. Der Pflegevater arbeitet im Verkauf Innendienst und die Pflegemutter hat eine Teilzeitstelle als Führungsperson einer sozialen Einrichtung. Die Familie ist auf dem Land zu Hause.

B: Die Familie hat 2 Pflegekinder, eins 8 ½ Jahre und eins 4 ½ Jahre alte. Das ältere Pflegekind wohnt seit 6 und der jüngere seit 2 Jahren in der Familie. Die beiden Pflegekinder sind nicht miteinander verwandt. Die Pflegeeltern sind im eigenen selbständigen Landwirtschaftsbetrieb tätig und haben keine eigenen Kinder

C: In der Familie leben seit 6 ½ Jahren 2 Pflegekindergeschwister, welche 10 und 11 Jahre alt sind. Die Familie betreibt einen landwirtschaftlichen Betrieb, wobei der Pflegevater zusätzlich einer externen Berufstätigkeit nachgeht. Die Pflegemutter ist ausgebildete Krankenschwester, widmet sich aktuell der Haus- und Familienarbeit. Die 4 eigenen Kinder im Alter von 17 bis 23 Jahren leben bis auf das älteste Kind noch im gleichen Haushalt.

D: Seit 5 ½ Jahren leben 2 Pflegekindergeschwister in der Pflegefamilie, welche keine eigenen Kinder hat. Die beiden Pflegekinder sind 8 und 9 Jahre alt. Als Rettungssanitäter arbeitet der Pflegevater und die Pflegemutter geht Teilzeit ihrem Lehrerinnenberuf nach.

E: Die Familie hat 2 eigene Kinder im Alter von 3 und 7 Jahren und ein 18-jähriges Pflegekind. Das Pflegekind lebt seit 3 Jahren in der Familie, wobei die Familie bereits seit 10 Jahren immer wieder Pflegekinder in der Familie hatte. Die Pflegeeltern arbeiten selbstständig als Fachpflegefamilie, die Pflegemutter ist Sozialpädagogin und der Pflegevater ist Profikampfsportler.

## 4.2 Entscheid zur FASD Abklärung

A: Das Pflegekind zeigte früh motorische, kognitive und sprachliche Entwicklungsverzögerungen. Es lernte erst mit 2 Jahren laufen und die Pflegeeltern bemerkten, dass es sich nicht altersgerecht entwickelte. Die heilpädagogische Früherziehung begann vor der Spielgruppe, später folgte integrierte Sonderschulung im Kindergarten. Zwei schulpsychologische Abklärungen ergaben einen tiefen Intelligenzquotienten[G] (IQ) von etwa 70 sowie Sprach- und Lernschwierigkeiten. Erst bei der dritten Abklärung wurde durch eine neue Schulpsychologin ein Verdacht auf FAS geäussert. Die Diagnose wurde mithilfe von Dokumenten, Berichten und Fotos aus der frühen Kindheit gestellt. Auffällige Merkmale wie gerötete Augenringe, schmale Lippen und kleine Ohren wurden berücksichtigt. Die Diagnose erfolgte im Alter von 9 ½ Jahren.

B: Die Pflegeeltern bemerkten früh Entwicklungsauffälligkeiten beim Pflegekind, woraufhin die Frühförderung aktiviert wurde. Diese äusserte den Verdacht auf FAS, der durch Unterlagen der Hebamme gestützt wurde. Die Hebamme stellte fest, dass während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert wurde; die Mutter bestätigte dies, wobei die Zuverlässigkeit ihrer Angaben unklar bleibt. Eine offizielle medizinische Diagnose durch einen Arzt oder Psychiater liegt nicht vor.

C: Beim älteren Pflegekind führten ein ungewohntes Verhalten und körperliche Auffälligkeiten wie Entwicklungsverzögerung, verzögertes Wachstum, Zahnfehlstellung, Epilepsie[G], Haarwuchsstörungen und typische faziale FAS Merkmale wie ein verstrichenes Philtrum, dünne Oberlippen und spitze, tiefsitzende Ohren zum Verdacht auf eine alkoholbedingte Schädigung. Durch eine Entwicklungsabklärung im Kinderspital Zürich wurde das Vollbild von FASD bei ihm im Alter von etwa 5 Jahren diagnostiziert, wobei die Mutter den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft bestritt. Die Abklärungen dauerten rund ein Jahr, wobei die IV die FAS Diagnose als Geburtsgebrechen bestätigte. Beim jüngeren Pflegekind besteht eine ADHS-Diagnose, welche durch die IV abgelehnt wurde, da wie beim älteren Kind eine FAS Diagnose vermutet wird. Die Abklärungen zur Diagnose sind in Arbeit.

D: Bereits ab 2-Jährig zeigten sich beim Pflegekind koordinative, körperliche und kognitive Einschränkungen, wie eine verminderte Gedächtnis- und Merkfähigkeit. Trotz Lernbegleitung durch die Pflegeeltern und Unterstützung im Kindergarten blieben die Defizite auch während der Schulzeit bestehen. Frühere Fotos zeigten typische FASD-Merkmale, die heute, abgesehen von atypischem Haarwuchs, nicht mehr sichtbar sind. Der Alkoholkonsum während der Schwangerschaft war bekannt, obwohl dieser durch die Mutter abgestritten wurde. Der Verdacht von FASD wurde vor 2 Jahren durch die Pflegeltern an die Beiständin[G] gemeldet. Da eine ärztliche Diagnose aktuell nicht relevant ist, wurden keine weiteren Abklärungen vorgenommen.

E: Bereits kurz nach dem Einzug des Pflegekindes im Alter von 16 Jahren fielen den Pflegeeltern kognitive und körperliche Auffälligkeiten auf, die nicht altersentsprechend entwickelt waren. Eine Psychologin brachte den Hinweis auf FASD. Auf Babyfotos waren ausgeprägte faziale Merkmale sichtbar, die sich im Laufe der Jahre abgeschwächt haben. Nach der Geburt mussten die angeborenen Sichelfüsse operativ behandelt werden. Im Alter von 17 Jahren wurde die FASD-Diagnose bestätigt. Im Rahmen der Abklärung wurde festgestellt, dass selbst Fachpersonen im Kinderspital über begrenztes Wissen hinsichtlich differenzierter Diagnostik verfügen, weshalb keine differenzierte Diagnose, wie FAS, gestellt werden konnte. Es besteht die Vermutung, dass eine präzisere Diagnose möglich gewesen wäre, sofern dies angestrebt worden wäre. Die genaue ICD-Codierung muss nachgeschaut werden, um im Hinblick auf eine spätere IV-Abrechnung die Leistungsübernahme sicherzustellen. Das Pflegekind weist zahlreiche Komorbiditäten auf, welche mitdiagnostiziert wurden. Darunter sind Merkmale aus dem ASS, ein diagnostiziertes ADHS sowie ein stark ausgeprägtes oppositionelles Trotzverhalten[G] (OTS). Auch die emotionale Regulation ist beeinträchtigt, mit teils übersteigerten oder abgeschwächten, nicht situationsadäquaten Gefühlsreaktionen.

## 4.3 Alltagsveränderung seit dem Verdacht oder der Diagnose

A: Die FAS Diagnosestellung war für die Pflegefamilie ernüchternd und löste einen intensiven Auseinandersetzungsprozess aus. Die Erkenntnis der lebenslangen Beeinträchtigung und Untherapierbarkeit war belastend und führte zu einem familiären Trauerprozess und einer Auseinandersetzung mit der Zukunft als Familie und Pflegefamilie. Die Pflegefamilie musste sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass das Pflegekind nie selbstständig leben kann und dauerhaft hohe Betreuung benötigt. Bereits bestehende familiäre Konflikte, etwa durch Entwicklungsdefizite, Lügen und Diebstähle, rückten ins Zentrum. Somit wandte sich die Pflegefamilie an die Schweizerische Fachstelle für Pflegekinder. Das Gespräch war wegweisend, insbesondere im Hinblick auf die Auswirkungen des Pflegekindes

mit FAS auf die eigenen Kinder. Die Pflegeeltern reflektierten ihre Rolle und erkannten die Notwendigkeit, die Bedürfnisse und Grenzen der Toleranz der eigenen Kinder stärker zu berücksichtigen. Das Pflegekind sollte nicht dauerhaft im Zentrum stehen.

B: Der FASD Verdacht entlastete die Pflegefamilie, da er das Verständnis für die Lern- und Entwicklungsgrenzen des Pflegekindes förderte und den Druck reduzierte. Die Pflegefamilie informierte über das FASD. Die Auffälligkeiten und das Verhalten des Pflegekindes konnten besser eingeordnet werden.

C: Die Pflegefamilie hat Informationen zur FAS Diagnose gesammelt, welche den Alltag veränderten. Sie erkannte, dass das Kind schwer beeinträchtigt ist. Vorher hoffte sie auf Fortschritte durch Therapien, Medikamente und angepasstem Verhalten. Durch die Diagnose wusste die Pflegefamilie, dass die Beeinträchtigungen dauerhaft sind, auch wenn sich manches mit dem Alter verbessern kann.

D: Seit dem Wissen zum FASD sind die Pflegeeltern geduldiger. Beim Unwissen ärgerten sich die Pflegeeltern manchmal über das Verhalten des Pflegekindes. Nun verstehen sie, dass Vergesslichkeit und wechselnde Fähigkeiten beim Pflegekind normal sind. Das Wissen und die damit verbundene Geduld entspannt den Pflegefamilienalltag spürbar.

E: Die Diagnose war für das Pflegekind zunächst ein Schock, brachte später aber Verständnis des eigenen Verhaltens und Sicherheit. Die Erkenntnis, dass die vor 3 Jahren verstorbene Mutter die schuldige Person für die Diagnose ist, war anfänglich enttäuschend und schwierig zu verstehen, hilft nun aber bei der Verarbeitung. Die Pflegefamilie passte den Umgang auf das Verhalten und die Diagnose des Pflegekindes an. Der Alltag blieb trotzdem ähnlich, da die Pflegemutter sozialpädagogische Erfahrung hat und der Alltag vor der Diagnose ziemlich stabil war.

## 4.4 Spezieller Alltag mit einem Kind mit FASD

A: Das Pflegekind zeigt trotz seines Alters von 11 Jahren eine Entwicklungsverzögerung, die dem Stand eines 2- bis 3-jährigen Kindes entspricht. Durchgehend Begleitung und Aufsicht sind nötig, um gefährliche und sozial unangemessene Handlungen zu vermeiden. Dieses Verhalten und die Diebstähle, auch innerhalb der Pflegefamilie, führten zu einer stärkeren Strukturierung des Familienalltags. Verlässliche Strukturen, Sicherheit und möglichst gleichbleibende Abläufe sind für den Alltag hilfreich. Das Pflegekind hat Lebensfreude und Offenheit gegenüber Menschen, was ein Vorteil ist, aber auch Gefahren in Bezug auf Missbrauch und unangenehme Situationen birgt. Die fehlende Fä-

higkeit, Nähe und Distanz einzuschätzen, äussert sich in grenzüberschreitendem Verhalten gegenüber Erwachsenen, Kindern und Tieren. Auch körperlich zeigt das Pflegekind Auffälligkeiten, indem es erst mit 2 Jahren laufen lernte, das verminderte Körperwachstum und die Schwierigkeiten das Sättigungsgefühl sowie Temperaturen und Schmerzen zu empfinden. Die motorische Entwicklung war verzögert, was sich in einem verminderten Gleichgewicht und mangelnder Ausdauer zeigte. Durch Förderung in der Pflegefamilie konnte das Pflegekind Schwimmen, Ski- und Fahrradfahren lernen und zeigt heute Freude an Bewegung. Kognitives Lernen fällt schwer. Das Pflegekind erlebte in seiner frühen Kindheit diverse Wechsel von Institutionen. Emotionale Ausdrucksfähigkeit war beim Eintritt in die Pflegefamilie kaum vorhanden. Das Kind konnte nicht weinen, zeigte keine Mimik und wirkte ausdruckslos. Ob dies auf die FAS oder auf frühkindliche Erfahrungen zurückzuführen ist, bleibt unklar.

B: Das Pflegekind zeigt eine verzögerte Entwicklung, vergleichbar mit einem 2-jährigen Kind. Motorische Fähigkeiten wie Laufradfahren, Trettraktorfahren, Kleider anziehen oder Essen mit Besteck bereiten Schwierigkeiten. Die Fähigkeit Erlerntes abzurufen ist unregelmässig und Fortschritte erfolgen nur langsam. Die Sprachentwicklung ist verzögert, das Sättigungsgefühl fehlt und die Farbwahrnehmung ist unklar. Das Pflegekind trägt Windeln. Es kann Gefahren nicht erkennen und hat eine Kontaktfreudigkeit gegenüber fremden Menschen, wie auch ein fehlendes Nähe- und Distanzgefühl. Spiele und Gruppenaktivitäten sind nicht zu bewältigen. Die Gefühlsregulation ist erschwert, wobei das Pflegekind impulsiv reagiert und sich zu Boden wirft. Das Schmerzempfinden ist vermindert. Das Schlafverhalten wird als normal wahrgenommen. Das Pflegekind hat Lebensfreude, ist fröhlich und lacht gerne.

C: Das ältere Pflegekind weist Einschränkungen in der Selbstständigkeit sowie in der sozialen Kompetenz auf. Es zeigt eine mangelnde Gefahreneinschätzung und ein inadäquates Nähe-Distanz-Verhalten, was ein erhöhtes Risiko im Kontakt mit fremden Personen darstellt. Aufgrund dieser Defizite wird das Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel nicht geübt. Trotz kognitiver Lernfähigkeit bereitet das soziale Verhalten erhebliche Schwierigkeiten. Das Pflegekind reagiert enthemmt und verbal unangemessen auf Frustrationen. Das Pflegekind zeigt motorische Defizite, wodurch basale Alltagshandlungen wie Zähneputzen und Anziehen mit 11 Jahren nicht selbstständig ausgeführt werden können. Grobmotorische Aktivitäten wie Velofahren sind hingegen teilweise möglich. Das Schlafverhalten ist mit verkürzter Schlafdauer und Einschlafproblemen oberflächlich und gestört. Das Pflegekind hat eine starke Medienaffinität. Nächtliches Einnässen und Windeln tragen waren über längere Zeit präsent. Das Essverhalten ist aussergewöhnlich mit wenig gegessen und extremen Vorlieben und Abneigungen. Der

Tastsinn ist von Ekel geprägt, weshalb das Anfassen von Lehm, Erde und Dreck sowie das Spielen mit Sand erschwert ist. Ein Kälte- und Wärmeempfinden ist nicht vorhanden und Schmerzen werden nicht oder nur vermindert wahrgenommen. Die Pflegeeltern passen den Alltag dem Pflegekind an und besprechen Unklarheiten jeweils direkt, da das Kind Themen schnell wieder vergisst. Strukturen im Alltag sind hilfreich. Einkaufen stellt eine Herausforderung dar und überfordert das Kind. Sozialkontakte sind schwierig, da sich das Pflegekind nicht auf die Bedürfnisse anderer einlassen kann. Das Spielen mit anderen Kindern war unmöglich, da es jeweils die Fehler der anderen Kinder ins Zentrum stellte. Die eigenen Bedürfnisse stehen für das Pflegekind im Vordergrund, was ein Perspektivenwechsel nicht ermöglicht. Die Regelschule überforderte das Kind, während die heilpädagogische Schule unterforderte. Daher wurde das Kind während einem Jahr zu Hause von der Pflegemutter beschult. Diese Zeit forderte eine Dauerpräsenz und viel Geduld von den Pflegeeltern. Passende Angebote für Kinder mit FAS sind schwer zu finden, da sie unter- oder überfordernd sind. Aktuell besucht das Kind wieder die Regelschule. Die Emotionsregulation ist eine Herausforderung. Harmonische Momente können vom Kind kaum ausgehalten werden, eskalierende Situationen sind einfacher, da es mitschreien und fluchen reagieren kann. Familientischmomente sind herausfordernd, während Beschäftigungen mit Lego beruhigend und konzentrierend wirken.

Die Mutter der Pflegekinder hat ebenfalls die FAS Diagnose, welche es ihr verunmöglicht, selbst die Kinder zu betreuen und auf deren Bedürfnisse einzugehen.

D: Sie haben eine harmonische Familie, sind viel draussen und machen oft Sport. Das Pflegekind zeigt Schwierigkeiten in der Alltagsstrukturierung und Emotionsregulation. Routineabläufe sind für das Pflegekind herausfordernd. Priorisierung und Reizfilterung sind für das Pflegekind kaum möglich. Die Emotionsregulation ist für das Pflegekind eine Herausforderung, wobei sich die Frustrationstoleranz altersbedingt verbessert hat, jedoch bei Schlafmangel weiterhin reduziert ist. Das Sozialverhalten ist durch Unsicherheit, Rechtfertigungsstrategien und ein schwankendes Gefühlsausdrucksvermögen geprägt. Körperlich besteht eine erhöhte Anspannung, so dass Berührungen kaum spürbar sind. Das Essverhalten und Sättigungsgefühl ist tagesformabhängig. Das Einschlafen stellt für das Pflegekind eine Herausforderung dar. Die Nähe-Distanz-Grenzen werden eingehalten und gespürt vom Kind. Lernprozesse verlaufen verlangsamt und die Wissensspeicherung ist trotz Motivation und Einsatz erschwert. Das Pflegekind hat eine grosse Vergesslichkeit, was in der Schule nicht erkannt wurde und dadurch die Pflegemutter belastete. Das Haarwachstum ist in die falsche Richtung.

E: Das Pflegekind ist nicht altersentsprechend entwickelt. Die Begleitung des Pflegekindes benötigt Geduld und Achtsamkeit, wobei die Vergesslichkeit des Pflegekindes die Familie vor Herausforderungen stellt. Kinder mit FASD werden überschätzt, da die Krankheit nicht immer direkt ersichtlich ist. Diese Überschätzung führt zu Überforderung. Die Schule musste über das FASD aufgeklärt werden. Das Pflegekind kam mit Sichelfüssen zur Welt, welche operiert werden mussten, um gehen zu können. Ein vermindertes und auffälliges Schmerzempfinden, wurde durch einen Ärztefehler bei der Fussoperation erkannt. Das Pflegekind hat faziale Merkmale und nebst der körperlichen Behinderung auch auf sozialer und psychischer Ebene Einschränkungen. Infolge Depressionen[G] und Einschlafstörungen ist das Pflegekind auf Antidepressiva angewiesen. Das Pflegekind hat keine Freunde und ist sozial isoliert. Beziehungen sind von Missverständnissen geprägt, welche vom Pflegekind nicht reflektiert werden können. Wut, Ablehnung und Schuldzuweisung prägen Sozialinteraktionen gleichwohl, wie Überschreiten von Grenzen bei Nähe signalisierenden Menschen. Der Umgang mit Menschen und der Alltag benötigt Grenzen und Strukturen. Erfahrungen von Ablehnung und Mobbing prägten die Kindheit. Ein Hunger- und Sättigungsgefühl ist beim Pflegekind nicht vorhanden. Das Essen wird als mechanischer Vorgang betrachtet, so wird vom Pflegekind auch flüssige Nahrung gekaut und der Schluckvorgang ist auffällig. Das Pflegekind passt sich an, wobei innerlicher Stress verbunden ist. Trotz kognitiver und sozialer Einschränkungen bewältigt das Pflegekind Alltagsanforderungen beeindruckend. Grenzen setzen und die Eigenschaften von FASD aushalten, stellen für die Pflegefamilie eine Herausforderung dar. Das Pflegekind muss trotz seinen 18 Jahren in vielen Alltagsaktivitäten begleitet werden. Wo möglich soll das Kind Dinge allein tun, dazu benötigt es Betreuung, Erinnerung, Unterstützung und Geduld. Das Pflegekind besuchte die Oberstufe in einer Privatschule mit Kleinklassen, ohne heilpädagogische Unterstützung. Nach der dritten Oberstufe zeigten sich fehlende Fähigkeiten zur Zukunftsplanung und Entscheidungsfindung. Das zehnte Schuljahr wurde als Notlösung gewählt, was sich als optimale Entscheidung erwies. Die soziale Integration, eine unterstützende Peergruppe[G] und eine förderliche Lernumgebung haben sich positiv auf die Entwicklung ausgewirkt. Ab dem Sommer wird das Pflegekind ein IV-gestütztes Praktikum beginnen, wobei weiterhin spezialisierte Betreuung im Alltag und Beruf erforderlich sein werden.

## 4.5 Wichtige Routinen

A: Wiederholungen, Struktur, Verlässlichkeit und Sicherheit sind für das Pflegekind wichtig, um Halt und Orientierung im Alltag zu gewährleisten.

B: Klare Strukturen sind für das Pflegekind essenziell, wobei darauf zu achten ist, dass das Kind nicht in eine Blockade kommt. In einzelnen Situationen darf das Pflegekind machen, was es will. Sind Grenzen nötig, so achtet die Pflegefamilie darauf, dass sie dem Pflegekind die Möglichkeit zur Beruhigung geben. Nach der Beruhigung lenken die Pflegeeltern das Kind ab, um wieder gemeinsame Situationen zu erleben. Die Vergesslichkeit des Pflegekindes ist dabei hilfreich.

C: Für das Pflegekind sind Routinen und gleichbleibende Abläufe hilfreich und unterstützend. Rituale und Struktur bieten Halt, Sicherheit und Vertrauen. In unsicheren Situationen reagiert das Kind mit Schreien und Ausflippen. Die frühen Kindheitserlebnisse mit der chaotischen, süchtigen Mutter, waren nebst dem FAS ebenfalls prägenden für das Pflegekind.

D: Die Pflegefamilie nutzt die Bewegung, um neue Themen zu lernen. Das dabei entstehende positive Gefühl entspannt den Alltag. Routinen sind wenige vorhanden.

E: Eine Tagesstruktur ist für das Pflegekind unabdingbar, wird diese nicht eingehalten, verfällt das Pflegekind in eine Depression, was besonders in den Schulferien eine Herausforderung darstellt. Deswegen war einmal ein Aufenthalt in einer Jugendpsychiatrie[G] nötig. Visuelle und auditive Erinnerungen sind für das Pflegekind im Alltag wichtig, um nichts zu vergessen.

## 4.6 Reaktion des engeren Umfeldes

A: Dass Alkohol während der Schwangerschaft für das Ungeborene schädlich ist, wussten viele im Umfeld, doch wie gravierend die Beeinträchtigungen für das Kind genau sind, waren dem Umfeld nicht bewusst. Bekannte und Lehrpersonen der Regelschule, wie auch der heilpädagogischen Schule dachten, dass auch das FAS therapierbar sei. Bestehende Freundschaften haben sich nicht verändert, das Pflegekind wurde im Freundeskreis integriert und wie die eigenen Kinder der Pflegefamilie behandelt. Im Freundeskreis eine Betreuungsperson für mehrere Tage für das Pflegekind zu finden, stellt eine grosse Herausforderung dar, da durch das FAS viel Aufmerksamkeit und Betreuung nötig ist.

B: Das Umfeld der Pflegefamilie weiss, dass das Pflegekind eine spezielle Beeinträchtigung hat, wobei die Intensität schwer nachvollziehbar ist. Sprachprobleme und die Distanzlosigkeit des Pflegekindes werden auch im Freundeskreis wahrgenommen. Der Freundeskreis hat sich bei der Pflegefamilie nicht verändert.

C: Im Umkreis der Pflegefamilie kannten wenige Menschen das FASD. Mehrere Therapien und Fachpersonen waren involviert, wobei von 10 Fachpersonen nur 4 wussten, was das FASD ist. Die Schulpsychologen hörten zum ersten Mal vom FASD, dieses sei während der Ausbildung nicht thematisiert worden. Die Erkenntnis, dass das FASD unter Fachpersonen unbekannt ist, stimmt die Pflegefamilie nachdenklich.

D: Da der FASD Verdacht im Freundeskreis nicht mitgeteilt wurde, nahmen die Pflegeeltern auch keine Veränderungen und Reaktionen im Freundeskreis und engeren Umfeld wahr.

E: Die Pflegefamilie hat ein offenes Umfeld, wobei für die Nachbarn das Funktionieren der Pflegekinder schwer nachvollziehbar ist. Das Umfeld ist froh, um Erklärungen zu den Verhaltensweisen der Pflegekinder. Das engere Umfeld ist bereit das Pflegekind zu beaufsichtigen, wobei das Pflegekind miteinbezogen und respektiert wird.

## 4.7 Beziehung zwischen dem Kind und den anderen Familienmitgliedern

A: Durch die Diagnosestellung hat sich der Alltag, aber nicht die Beziehung verändert. Die Beziehung hat sich durch das grösser werden der eigenen Kinder verändert.

B: Die Pflegeeltern erklärten dem anderen Pflegekind, wo die Stärken und Schwächen des FASD Pflegekindes sind. Das Umfeld der Pflegefamilie ist bestrebt, das Pflegekind und die gute Beziehung zu fördern und aufrecht zu erhalten.

C: Die Pflegekinder haben eine gute Beziehung zur Pflegefamilie. Wären die eigenen Kinder klein gewesen bei der Aufnahme der Pflegekinder, hätten diese unter der Situation mit dem beeinträchtigen Pflegekind gelitten, da dieses viel Raum einnimmt. Die eigenen Kinder und das Pflegekind haben eine ambivalente Beziehung.

D: Die Geschwister streiten viel, wobei die Pflegemutter diese Situationen als normal empfindet. Anfänglich gab es viele Streitsituationen, welche im Verlauf der Zeit weniger wurden. Die beiden Pflegekinder sind eng miteinander verbunden, helfen sich gegenseitig und sind im Notfall füreinander da. Die Pflegekinder fokussierten sich anfänglich auf die Pflegemutter, wobei sich der Fokus auf den Pflegevater verlagerte und nun bei beiden Pflegeeltern ist.

E: Die Pflegefamilie und erweiterte Familie haben engen Kontakt untereinander. Die Andersartigkeit wurde durch Familienangehörige bemerkt und wird akzeptiert. Die Diagnose stiess auf reges Interesse im Umfeld, da bis dahin keine Kenntnisse vom FASD vorhanden waren.

## 4.8 Benötigte Unterstützung des Kindes

A: Struktur, Verlässlichkeit und Sicherheit sind Bedürfnisse der FAS Kinder. Veränderungen werden kurzfristig angekündigt, um das Pflegekind nicht unnötig lange damit zu beschäftigen. Angekündigte Veränderungen wecken beim Pflegekind Unsicherheiten, welche vermieden werden wollen.

B: Je älter das Pflegekind wird, desto mehr Unterstützung braucht es. Das Pflegekind trägt im Alltag noch Windeln und benötigt Unterstützung beim Kleider an- und ausziehen, wie auch beim Essen. Das Pflegekind benötigt den ganzen Tag Unterstützung und Begleitung. Auf dem Landwirtschaftsbetrieb kann das Pflegekind draussen sein und zuschauen, was es zufrieden macht. Das Pflegekind braucht dann am wenigsten Unterstützung. Manchmal möchte das Pflegekind etwas helfen, merkt aber, dass vieles nicht gemacht werden kann und probiert es dann gar nicht erst aus.

C: Das Pflegekind kann sehr gut Lego spielen und macht die schönsten Konstruktionen. Diese Tätigkeit beruhigt es. Die Pflegefamilie hat nur Besuch, wenn die Pflegekinder bei den Eltern sind. Essenssituationen mit fremden Menschen sind schwierig für das Pflegekind. Es beginnt zu schreien und braucht die Aufforderung sich zu beruhigen oder sich ins Zimmer zurückzuziehen. Das Pflegekind braucht Struktur und in der Schule viel Betreuung, weshalb das Pflegekind nun in ein Sonderschulinternat geht. Die Psycho- und Maltherapie helfen, wohingegen Medikamente wie Ritalin[G] und ADHS-Medikamente nichts geholfen haben, da sich das FAS nicht therapieren lässt.

D: Das Pflegekind ist nicht in der Lage die Ursachen von Gefühlen wie Traurigkeit oder Enttäuschung zu spüren, deshalb werden dem Pflegekind Situationen und mögliche Ursachen erklärt. Stresssituationen wie spontane Veränderungen werden möglichst vermieden, um nachfolgende Krisen zu verhindern. Das Pflegekind braucht viel Zeit für alles. Um die Pflegefamilie zu entlasten und zu unterstützen, geht das Pflegekind einmal pro Woche in die Nachhilfe. Geduld und Beharrlichkeit bei alltäglichen Dingen, wie Anziehen ist wichtig, um etwas Selbstständigkeit zu lernen.

E: Seit 2 Monaten nimmt das Pflegekind Antidepressiva. Für schlimme, nicht steuerbare Momente wie Panikattacken stehen Notfallmedikamente zur Verfügung. Eine wöchentliche Therapie ist eine wichtige Unterstützung für das Pflegekind. Der bewusste Entscheid für eine Beistandschaft nach der Volljährigkeit, ist unterstützend für alltägliche Aufgaben, welche nicht selbst bewältigt werden können.

## 4.9 Unterstützung für den Alltag

A: Die Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild war entlastend. Der Austausch mit Rückmeldungen an die Regelschule, hat sich positiv ausgewirkt. Abgrenzungen der Familie stiessen auf Verständnis und förderten die Balancefindung der Bedürfnisse aller Kinder. Homöopathische Begleitung beim Pflegekind wurde während akuten Phasen von Diebstählen genutzt. Das Pflegekind hat gut darauf reagiert, wie auch auf die Osteopathie, welche vom Pflegekind auch immer wieder verlangt wurde und dieses zentrierte. Die Osteopathie wurde regelmässig in Anspruch genommen. Alle 2 Jahre wurde eine Abklärung beim schulpsychologischen Dienst gemacht, um den Unterstützungsbedarf für die Schule abzuklären. Nun ist das Pflegekind seit einem Jahr in der Heilpädagogischen Schule. Weitere Fachstellen sind nicht involviert, einzig eine Gruppe von Pflegeeltern, mit denen sich die Pflegeeltern regelmässig austauschen kann. Der persönliche Freundeskreis wird genutzt, um Erziehungsfragen der eigenen Kinder und vom Pflegekind auszutauschen. Die Pflegeeltern lassen das Pflegekind den Weg in seinem eigenen Tempo gehen und nehmen sich Druck weg, was für die eigene Gesundheit als wichtig erachtet wird. Dieses Wissen ist entlastend. Die Pflegeeltern schaffen sich Inseln für die eigenen Kinder und für sich als Paar. Für sie ist es wichtig, dass nicht nur das FAS Kind im Zentrum steht. Abgrenzung gegenüber Themen, welche nicht geändert werden können und Reflexion des Ist-Zustandes zeigen die persönlichen Bedürfnisse auf und sind wichtig, um das Kind zu begleiten. Nach langem Überlegen hat sich die Familie entschieden das Pflegeelternverhältnis im Sommer nach knapp 9 Jahren aufzulösen. Dieser Schritt ist für die Familie wichtig, um auch die eigenen Kinder in ihrer weiteren Entwicklung zu fördern und alle Familienmitglieder gesund zu erhalten. Mehr Verständnis von der Gesellschaft für die Begleitung eines FAS Kindes wünscht sich die Pflegemutter. Da das Krankheitsbild in der Bevölkerung unbekannt ist, trifft die Familie immer wieder auf Unverständnis und unangenehme Situationen. Entlastung und Zeit mit den eigenen Kindern und dem Partner sind wichtig und auch im Sinne von FAS Kindern. Entlastungswochenende wirken entlastend, wohingegen Fachpersonen wohl Tipps geben können, aber sich nicht in eine 24 Stunden Betreuung einfühlen können. Gemeinsam mit den Kindern spüren, welche Unterstützung nötig ist, ist das Beste. Diese scheitert oft an der Finanzierung und die Kinder landen im Heim.

B: Für die Pflegeeltern sind die vielen Wiederholungen anstrengend, weshalb sie sich diesbezüglich nun abgrenzen. Sowohl die Fachstelle wie auch die Beiständin wussten nichts über das. Die Beeinträchtigung wurde durch die Beiständin kaum wahrgenommen. Seit sie mit der Frühförderung Rücksprache hielt, ist die Beiständin bedacht, Unterstützung zu bieten und dem Pflegekind die optimale Umgebung zu organisieren. Da das Pflegekind in der Frühförderung keine Fortschritte machte, wurde

diese durch die Logopädie ersetzt. Informationen aus Literatur zum FAS hat die Pflegeeltern unterstützt. Ab dem Sommer ist das Pflegekind im heilpädagogischen Kindergarten, was den Pflegeeltern Ruhepausen schenkt. Ab und zu Betreuung durch andere Personen wäre entlastend, da die beiden Pflegekinder unterschiedliche Bedürfnisse und Interessen haben und dadurch die Freizeitaktivitäten eingeschränkt sind. Jedes zweite Wochenende haben die Pflegeeltern ein kinderfreies Wochenende, da diese dann bei ihren leiblichen Eltern sind. Diese Zeiten geben Luft zum Atmen.

C: Während den 3 Jahren Regelkindergarten war viel zusätzliches Personal involviert und der Kindergarten war permanent ein Thema. Die Kindergärtnerin war engagiert. Nun ist das Pflegekind im Sonderschulinternat, welches mehr Struktur und Betreuung bietet. Das ist hilfreich für alle Beteiligten. Austausche und Weiterbildungen zum FAS helfen und unterstützen die Pflegefamilie sowie eine monatliche Selbsthilfegruppe für Pflegeeltern verschiedener Kinder. Die Spaziergänge mit dem Hund werden als Psychotherapie[G] wahrgenommen. Sind die Pflegekinder bei ihren eigenen Eltern, wird die Familienzeit als Unterstützung und Entlastung wahrgenommen. Es gab eine Weiterbildung in Zürich von der Pflegefamilie Schweiz. Die Pflegemutter nimmt all solche Sachen an. Eigene Bedürfnisse, wie ein Wiedereinstieg ins Berufsleben, werden zugunsten der Pflegekinder in den Hintergrund gestellt. Trotz der Aussichtslosigkeit opfert die Pflegefamilie viel für die Pflegekinder, wobei diese ihre Präsenz auch schätzen. Als grösste Unterstützung würde die Pflegefamilie die Aufklärung der Pflegekinder, Fachpersonen und der Bevölkerung zum FAS erachten. Für die Kinder ist es wichtig genau zu wissen, warum sie so sind. Dass das FAS die schwerste Beeinträchtigung ist für ein Baby, sollen alle wissen.

D: Aktuell werden keine Unterstützungsangebote in Anspruch genommen. Am Anfang wären solche hilfreich gewesen, obwohl bereits Wissen zum FAS bei den Pflegeeltern vorhanden war. Das Familienleben entsprach mehr einer Überlebensstrategie als dem Stillen von persönlichen Bedürfnissen. Der Anschluss an eine Fachstelle ist hilfreich. Sowohl mit der Fachstelle als auch mit der Schule findet ein guter Austausch statt. Das Pflegekind besucht die Regelschule und die Elterngespräche finden wie mit anderen Kindern statt.

E: Rücksprachen mit Fachpersonen, besonders der Psychologin, sind unterstützend. Die Pflegefamilie führt mit der Lehrperson eine enge Zusammenarbeit, wobei das Verständnis gegenüber der Pflegefamilie gross ist. Der Anschluss an eine Platzierungsorganisation hilft, insbesondere, wenn die Beiständin nicht präsent ist. Professionelle Distanz gegenüber dem Pflegekind und konfrontative Pädagogik unterstützt im Alltag, wie auch das Gefühl, dass Scheitern normal ist und dazu gehört. Regelmässiges Austauschen und Analysieren hilft neue Ziele zu setzten. Eine Mitgliedschaft bei Fachstellen

für Pflegefamilien und Sozialpädagogen, wie Integras und PACH erweitert den Blickwinkel. Eine Schweizerische Anlaufs- und Informationsstelle zum FASD wäre hilfreich und nötig.

## 4.10 Rat für Pflegeeltern

A: Es ist wichtig, über Konsequenzen der Diagnose informiert zu sein, um Grenzerfahrungen als Familie zu vermeiden. Rechtzeitige Unterstützung und Entlastung ermöglicht, ein unbelastetes Familienleben. Förderung des Kindes soll im Einklang mit dem Familienleben stattfinden, um die Pflegefamilie nicht unnötigem Druck auszusetzen. Ausserschulische Betreuung und Entlastungswochenenden nutzen, da der Alltag mit einem FAS Kind anspruchsvoll sein kann.

B: Eine frühe Diagnose erleichtert das Aufgleisen und Erhalten von Unterstützung für die Pflegeeltern und das Pflegekind. Ein tragendes soziales Netzwerk ist genauso wichtig, wie auch Hilfestellungen durch Fachpersonen und Literatur.

C: Eine Abklärung des Kindes soll früh stattfinden, um eine Diagnose zu erhalten. Diese reduziert den Leistungsdruck auf das Kind, da es nicht mehr leisten kann. Freude über Fortschritte sollen ins Zentrum rücken.

D: Aktives Einfordern von Hilfestellungen durch die Pflegeeltern ist wichtig, dass diese nicht untergehen mit dem Pflegekind.

E: Da Unsicherheiten allgemein häufig bei Pflegeeltern vorkommen, sind Beratung und Hilfestellungen wichtig. Nachfragen ist wichtig und unterstützend.

## 4.11 Weitere Aspekte

A: Das Pflegekind hat keine IV Bestätigung. Es zeigte sich wiederholt ein auffälliges Defizit an fachlichem Wissen seitens verschiedener involvierter Fachpersonen. Die Pflegemutter hat das Gefühl mehr über das Thema informiert zu sein als viele Fachpersonen. Es wurde Literatur an die Fachstelle abgegeben, bei der die Pflegeeltern angestellt sind, da diese vor Ort nicht vorhanden war.

B: Das Thema ist wichtig und wird in der Gesellschaft unterschätzt. Sowohl in der Bevölkerung, wie auch unter Fachpersonen ist kaum Wissen zum FAS vorhanden. Die Pflegeeltern gehen davon aus, dass dieses Krankheitsbild in der Ausbildung nicht thematisiert wird. Das mangelnde Wissen gegenüber den Kindern ist ungerecht, da dadurch wenig Verständnis für die FAS Kinder vorhanden ist und Druck auf diese ausübt. Genaues Hinschauen ist wichtig, denn mehr Kinder als gedacht weisen dieses

Krankheitsbild auf. Dass die Beeinträchtigung weder therapierbar noch heilbar ist, macht die Situation schwierig.

C: Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung ist angesichts der schwerwiegenden Folgen essentiell. Wenn Gynäkologen schwangeren Frauen ein gelegentliches Glas Wein erlauben, löst dies emotionale Reaktionen bei der Pflegemutter aus.

D: Das Verhalten eines Kindes ohne FASD Diagnose, als FASD zu akzeptieren ist schwierig. Die Frage, ob es sich wirklich um ein FASD handelt, beschäftigt immer wieder.

E: Die hohe Anzahl FASD Kinder ist alarmierend hoch, insbesondere das Bewusstsein und Wissen für diese Entwicklungsstörung in vielen Fachbereichen unzureichend ist. Besonders medizinische Fachpersonen besitzen das notwendige Fachwissen nicht.

# 5 Auswertung der Fachpersoneninterviews

Im Anhang C befindet sich der Gesprächsleitfaden der Fachpersoneninterviews und im Anhang I bis L sind die vollständigen Transkriptionen. In der Auswertung werden die Interviewhauptfragen als Unterkapitel dargestellt, wobei darin auch die Interviewunterfragen eingebettet sind.

## 5.1 Arbeitsfeld

F: Das Sozialamt des Kantons Nidwaldens ist eine Abteilung der Gesundheits- und Sozialdirektion, wobei die Jugend-, Familie- und Suchtberatung eine von diversen Fachstellen darstellt. Die Kantone sind verpflichtet in diesen Bereichen ein Beratungsangebot zu gewährleisten. In Nidwalden ist dieses Beratungsangebot kostenfrei. Die Fachperson ist Sozialarbeiter und Suchtberater.

G: Die Schweizerische Fachstelle für Pflegefamilien ist ein gemeinnütziger Verein, der den Pflegeeltern und Fachpersonen in der Schweiz Austausch, Vernetzung und Weiterbildung ermöglicht. Beistände und Mitarbeitende aus Institutionen und Kinderheimen nutzen das Beratungsangebot des 2017 gegründeten Vereins. Supervisionen sowie Coaching- und Beratungsangebote über das Beratungstelefon für Pflegefamilien werden durch G. angeboten. Eine weiter Funktion von G. liegt in der Co Leitung der Schweizerischen Fachstelle für Pflegefamilien. Die Finanzierung des Vereins erfolgt durch Spenden, Stiftungen, Vereinsbeiträgen und projektgebundenen Abrechnungen.

H: Die Entwicklungspädiatrie ist ein spezialisiertes Teilgebiet der Pädiatrie, das sich mit der frühzeitigen Erkennung und Beurteilung von Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern beschäftigt. Typische Patientengruppen sind frühgeborene Kinder sowie Kinder mit auffälligem motorischem, sozialem oder spielerischem Verhalten. Ziel ist die Differenzierung zwischen entwicklungsbedingten Varianten und Störungen wie ASS, geistiger Behinderung, Trisomie 21[G], Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen und Störungen wie das Fetale Alkohol Embryopathie Syndrom. Der Arzt leitet und führt die Abteilung für Entwicklungspädiatrie am Universitätskinderspital, die in die Abteilung für Neuropädiatrie miteingegliedert ist. Die Abklärungen erfolgen meistens ambulant. Das Team besteht aus Oberärztinnen sowie Assistenzärztinnen und -ärzten.

I: Die Fachperson arbeitet als Pflegeexpertin APN auf der Neonatologie des Kinderspitals Zentralschweiz, das gemeinsam mit der Frauenklinik Luzern als Perinatalzentrum[G] fungiert. Dort werden komplexe Hochrisikoschwangerschaften betreut und idealerweise auch entbunden. Das Kinderspital verfügt über eine Level 3 Intensivstation für Frühgeborene und eine Level 2B Neonatologie, in der die

Fachfrau tätig ist. Diese betreut Früh- und Neugeborene, die nicht mehr intensivpflichtig sind, sondern als Intermediate-Care-Patienten[G] oder als stabile stationäre[G] Patienten gelten. Die Neonatologie bietet Platz für 29 Kinder, während die Intensivstation etwa 6 Intensivpflegeplätze für Frühgeborene bereithält.

## 5.2 Familienanliegen an die Fachperson

F: Bei der Jugend-, Familien- und Suchtberatung kann ein breites Beratungsangebot in Anspruch genommen werden. Bis zum 5-jährigen Kind werden die Familien durch die Mütter- und Väterberatung betreut, danach ist die Jugend-, Familie- und Suchtberatung zuständig. Durch die Jugendberatung werden junge Erwachsene bis 25 Jahre begleitet. Die Fachstelle hat eine zentrale Rolle in der Unterstützung von Eltern und Jugendlichen mit Herausforderungen im familiären Zusammenleben. Beratungen im Auftrag der Kindes- und Erwachsenen Schutzbehörde[G] (KESB) gehören ebenfalls zum Arbeitsfeld. Grösseres Wissen und eine Diagnose zum FAS würde gemäss F. die Beratungsqualität der Suchtberatung verbessern. Die Jugend-, Familien- und Suchtberatung hat aktuell zu wenig fachliches Wissen, um Menschen spezifisch zum FAS beraten zu können. Bis jetzt hat in Nidwalden diesbezüglich noch nie eine Beratung stattgefunden. Im Erstgespräch wird ein Verständnis zur Thematik entwickelt und eine vertrauenswürdige Basis geschaffen.

G: Der Schwerpunkt liegt auf Weiterbildung, Beratung und Unterstützung von Fachpersonen und Pflegeeltern. Beratungssuchende können per Telefon, E-Mail oder über die Homepage einen Termin für eine Videobesprechung vereinbaren. Zuerst wird die Sachlage und das Problem erfasst, um im Anschluss direkt eine Beratung zu erhalten oder an eine spezialisierte Fachperson weiterzuleiten. Als spezialisierte Fachstelle auch mit traumapädagogischen Ansätzen und rechtlichem Hintergrund arbeiten Fachpersonen diverser Arbeitsfeldern. Die Beratungsdauer ist je nach Komplexität der Fragestellung unterschiedlich lange.

H: Im Rahmen der entwicklungspädiatrischen Abklärung erfolgt zunächst eine ausführliche Anamnese, da Kinder in der Regel noch nicht selbst berichten können und die Eltern stellvertretend Auskunft geben. Ziel ist die Identifikation des Hauptproblems zum Beispiel Sprachverzögerungen oder Konzentrationsschwierigkeiten, sowie die Erfassung möglicher Ursachen und Risikofaktoren. Ein zentraler Bestandteil des Erstgesprächs ist die Erhebung der Schwangerschafts- und Geburtsanamnese. Dabei wird unter anderem nach Komplikationen, Medikamenteneinnahme sowie dem Konsum von Alkohol oder Drogen während der Schwangerschaft gefragt. Diese Informationen dienen der Ein-

schätzung potenzieller intrauteriner[G] Entwicklungsbeeinträchtigungen. Liegt keine vorab dokumentierte Verdachtsdiagnose durch den Kinderarzt vor, erfolgt in diesem Gespräch häufig erstmals die differenzierte Abklärung hinsichtlich eines möglichen FAS.

I: Familien kommen auf die Neonatologie, wenn ein Neugeborenes zu früh geboren wird oder gesundheitliche Probleme hat wie zum Beispiel Geburtsgebrechen, ein Syndrom[G], ein Herzfehler, sonstige Diagnosen oder Problemen bei der Adaption nach der Geburt. Teilweise ist vorauszusehen, dass ein Neugeborenes medizinische Unterstützung benötigen wird nach der Geburt. Manchmal treten die Auffälligkeiten erst nach der Geburt auf oder sogar erst in den ersten Lebenstagen des Neugeborenen auf. Informationsgespräche mit den Eltern finden je nach Situation vor oder nach der Geburt statt. Entweder im Rahmen einer Sprechstunde auf der Pränatalabteilung, direkt im Gebärsaal, in externen Kliniken wie Sarnen oder Zug oder in akuten Fällen erst im Kinderspital.

## 5.3 Unterschied des Alltags von gesundem und FAS Kind

F: Das FAS weist gewisse Parallelen zum ADHS auf und stellt eine besondere Herausforderung dar. Betroffene verfügen über Besonderheiten, die nicht immer mit den konventionellen Erwartungsmustern in Einklang stehen. Dies kann im sozialen Umgang sowie in verschiedenen Alltagssituationen zu Missverständnissen und Schwierigkeiten führen. Zusätzlich beeinflussen gesundheitliche Belastungen oder Suchtproblematiken die Dynamik innerhalb von Familiensystemen, wodurch das Zusammenleben komplexer wird. Eine offene Diskussion über diese Herausforderungen ist daher essenziell, um gemeinsame Lösungsansätze zu entwickeln und tragfähige Vereinbarungen zu treffen.

G: Ein gesundes Pflegekind ist allgemein in 80% der Fälle schwer belastet, da sie unsichere Bindungserfahrungen haben und unbehütet aufgewachsen sind, bis sie in eine Pflegefamilie kommen. Somit sind diese 80% der Pflegekinder Spezialfälle, weil sie nicht normal gesund im Alltag mitlaufen. Die besonderen Bedürfnisse dieser Kinder variieren je nach individueller Belastung. Während einige Kinder traumatisiert sind oder eine Bindungsproblematik aufweisen, gibt es auch Kinder, welche am FAS leiden. Diese FAS Kinder sind im Alltag besonders anspruchsvoll. Pflegeeltern sind häufig unzureichend auf die herausfordernde Situation mit der Aufnahme eines Pflegekindes vorbereitet. Bei schwer traumatisierten Kindern ohne weitere Auffälligkeiten oder Beeinträchtigungen kann durch traumapädagogische Massnahmen eine Stabilisierung sowie der Aufbau einer Beziehung erreicht werden. Allerdings weisen Kinder mit FAS eine irreversible hirnorganische Schädigung auf, die nicht therapierbar ist und somit nicht heilbar. Ein mangelndes Wissen über diese Einschränkung kann zu Frustration führen, da trotz intensiver Bemühungen um Beziehungsaufbau, Regelvermittlung und

strukturelle Unterstützung die gewünschten Erfolge ausbleiben. Wenn Erwartungen an das Kind nicht erfüllt werden, kann das Kind emotional belastet sein und die Beziehung darunter leiden. Ist das Verständnis vorhanden, dass das Kind schwer beeinträchtigt ist, kann eine andere Haltung eingenommen werden, welche die Perspektive der Pflegeeltern entscheidend verändern kann. Da Pflegekinder häufig in ihrer altersgemässen Entwicklung verzögert sind, ist eine realistische Einschätzung ihrer Fähigkeiten essenziell.

H: Das Bild des FAS ist heterogen[G] und variiert in seiner Ausprägung. Eine pauschale Beurteilung ist nicht möglich, da betroffene Kinder individuell unterschiedliche kognitive und verhaltensbezogene Symptome zeigen. Wird das typische Bild betrachtet, bestehen Auffälligkeiten in der kognitiven und geistigen Entwicklung, verbunden mit Lernschwierigkeiten und einem erhöhten Bedarf an alltagsbezogener Unterstützung. Typische Merkmale umfassen Konzentrationsprobleme, geringe Ausdauer bei Aufgaben und Spielaktivitäten sowie impulsives, sprunghaftes, auffälliges und teils aggressives und aufbrausendes Verhalten. Die Kinder zeigen häufig eine eingeschränkte Selbstwahrnehmung und emotionale Dysregulation[G] mit ausgeprägten Stimmungsschwankungen. Im frühen Kindesalter treten vermehrt Ein- und Durchschlafstörungen sowie Wut- und Tobsuchtsanfälle[G] auf. Eine erhöhte Reizbarkeit bei sensorischer Überlastung durch Lärm oder Licht ist ebenfalls charakteristisch. Diese Verhaltensbesonderheiten stellen für Eltern eine erhebliche Herausforderung dar, da sie emotionale Ausbrüche auffangen und die Kinder beruhigen müssen, ohne deren Verhalten immer nachvollziehen zu können. Die Betreuung erfordert ein hohes Mass an Belastbarkeit.

I: Während den 15 Jahren Berufserfahrung auf der Neonatologie hat die Fachfrau kein Kind mit FAS gesehen. Sie geht davon aus, dass betroffene Neugeborene ähnliche Grundbedürfnisse wie andere Kinder haben. Dazu gehören Nähe, Nahrung und Geborgenheit. Dennoch zeigen FAS Betroffene oft Symptome, die eine intensivere Betreuung erfordern. Es kann schwieriger sein, sie zu beruhigen und sie brauchen mehr Unterstützung. Die Bedürfnisse dieser Kinder sind sehr individuell, weshalb man nicht pauschal von gleichen Verläufen oder Anforderungen sprechen kann. Im Vergleich zu gesunden Neugeborenen bestehen Unterschiede, die eine angepasste Pflege notwendig machen.

## 5.4 Ablauf der Diagnosestellung

F: Als Sozialarbeiter und Suchtberater verfügt er weder über die Qualifikation noch die Befugnis, Diagnosen zu stellen. Die Diagnosestellung liegt ausserhalb des sozialarbeiterischen und suchtberaterischen Aufgabenbereichs und ist die Aufgabe von medizinischen Fachpersonen wie Ärzte und Psychologen. In der Sozialarbeit und Suchtberatung wird die Unterstützung von Individuen vorbehaltslos

gewährleistet, ohne selbst Diagnosen zu stellen oder bestehende medizinische Einschätzungen zu hinterfragen. Aus diesen Gründen hat der Sozialarbeiter und Suchtberater keine Kenntnisse über den Ablauf zur Diagnose von FAS. Der Sozialarbeiter und Suchtberater beschäftigt sich mit Fachliteratur, hat in der Praxis aber noch keine Erfahrung mit dem FAS gemacht. Daher kann er die Kriterien nicht unterschiedlich gewichten.

G: FASD Diagnosen sind schwierig zu stellen, wobei es dazu 2 Varianten gibt. Die Diagnose von FASD kann direkt nach der Geburt erfolgen, wenn das Kind aus einer schwer belasteten Situation mit der leiblichen Mutter kommt und wenn Hinweise auf Alkoholkonsum in der Schwangerschaft vorliegen oder wenn das Kind ein FAS Vollbild hat. Bei FAS sind äusserliche Erkennungsmerkmale vorhanden, wobei die Diagnose meist in den ersten paar Wochen gestellt und dokumentiert wird. Wenn diese Merkmale fehlen, keine Informationen zur Schwangerschaft oder zur leiblichen Mutter verfügbar sind und kein Alkoholkonsum dokumentiert wurde, ist es schwieriger eine Diagnose zu stellen. Dann ist eine Diagnose erst möglich, wenn das Kind weit genug entwickelt ist, um die Testdiagnostik zu durchlaufen. Dies ist eine sogenannte „Testbatterie“, die verschiedene kognitive Bereiche prüft. Der Entwicklungspädiater braucht Verständnis und Wissen über dieses ganze Diagnostiksystem und muss andererseits auch feinfühlig vorgehen, denn es ist eine belastende Testdiagnostik. Diese Diagnostik ist erst möglich, wenn das Kind im Vorschul-, Kindergarten- oder frühen Schulalter ist. Es gibt eine Zeitspanne von ungefähr 4-5 Jahren, in der es nicht möglich ist, eine Diagnose zu stellen. Diese Phase ist für Pflegeeltern belastend, da Unsicherheit, Frustration und Selbstzweifel überwiegen. Erst mit einer fundierten Diagnose kann eine neue, verstehende Haltung gegenüber dem Kind eingenommen werden. Die Testdiagnostik bei Jugendlichen ist gleich, wie bei Kindern. Das FASD ist schwer zu einzuordnen, weshalb viele Erwachsene ohne Diagnose leben oder fälschlicherweise eine ADHS Diagnose erhalten. ADHS begleitet die FASD Diagnose meistens, wobei die FASD und somit FAS Ursache aber eine hirnorganische Störung ist. Die äusserlichen Symptome werden im Alltag beachtet, wobei die Diagnose nur durch spezialisierte Fachpersonen gestellt werden kann. Auch bei Erwachsenen bleibt FAS oft unerkannt, wobei bekannt ist, dass viele Menschen im Strafvollzug von FASD betroffen sind. Im Rahmen von Gerichtsverfahren bezüglich der Zurechnungsfähigkeit oder psychiatrischen Abklärungen ist eine FASD Diagnose unabdingbar. Daher ist eine Diagnose im Kindesalter, Jugendalter, wie auch bei Erwachsenen relevant. Das Sozialverhalten ist meist der Auslöser zur Diagnosestellung, da soziale Auffälligkeiten belastender als schulische Schwierigkeiten sind. Kinder, die impulsiv handeln, soziale Regeln nicht verstehen oder nicht mit anderen Menschen umgehen können, stossen an

Grenzen und werden ausgegrenzt, gemobbt, stigmatisiert[G] und als Problemkind bezeichnet. Während lernschwachen Kindern mit Verständnis begegnet wird. Besonders bei freundlichen, unauffälligen betroffenen Kindern besteht die Gefahr, dass notwendige Unterstützungsangebote übersehen werden. Je auffälliger das Verhalten, desto genauer wird hingeschaut und notwendige Hilfen aufgegleist.

H: Die Diagnostik des FAS erfolgt anhand 4 zentraler Kriterien. Zunächst liefert die Anamnese Hinweise auf Alkoholkonsum während der Schwangerschaft, wobei eine Verneinung durch die Mutter nicht zwingend ausschliesst, dass Alkohol konsumiert wurde. Das Einschätzen der konsumierten Alkoholmenge fällt den Eltern schwer, da selbst geringe Mengen potenziell schädlich sein können und diese daher unterschätzt werden. Als zweites Kriterium werden Wachstumsauffälligkeiten wie Untergewicht oder Kleinwuchs beurteilt, wobei andere Ursachen differentialdiagnostisch ausgeschlossen werden müssen. Dabei wird das Kind gemessen oder die früheren Wachstumsdaten des Kinderarztes werden betrachtet. Die typischen fazialen Merkmale gelten als drittes Kriterium. Dazu zählen eine schmale Oberlippe, ein verstrichenes Philtrum und verkürzte Lidspalten, welche altersabhängig vermessen und mit Normwerten und Vergleichstabellen verglichen werden. Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems werden im vierten Kriterium abgebildet. Dabei wird in 2 Kategorien unterschieden, die strukturellen Kriterien, durch den zu kleinen Kopfumfang und die funktionellen Kriterien, durch Epilepsie, Sprachentwicklungsstörungen, Minderintelligenz, Defizite im räumlichen Denken, in der Aufmerksamkeit, im sozialen Verhalten, in der Feinmotorik, bei der Lern- und Merkfähigkeit oder beim Rechnen. Die Diagnosestellung basiert auf internationalen Richtlinien und erfordert eine Kombination aus anamnestischen Angaben, wobei ein Nachweis des Alkoholkonsums während der Schwangerschaft vorausgesetzt wird, klinischer Untersuchung und standardisierten Tests. Der Nachweis des Alkohols ist nicht zwingen notwendig, da die ganze Anamnese und weitere Ausschlüsse beachtet werden müssen. Es gibt kein Kriterium, welches mehr gewichtet werden kann und als wichtiger erachtet wird. Die Gewichtung orientiert sich an der Gesamtschau klinischer Befunde und anamnestischer Informationen. Im Gegensatz zu eindeutig diagnostizierbaren Erkrankungen wie einem Knochenbruch, existiert für FAS keine einzelne, verlässliche Untersuchungsmethode. Die Diagnose beruht auf klinischen Merkmalen, welche nicht zwingend spezifisch für FAS sind, sondern auch bei anderen genetischen oder toxischen[G] Einflüssen auftreten können Die FAS Diagnose darf erst gestellt werden, wenn andere mögliche Ursachen ausgeschlossen wurden und ein pränataler Alkoholkonsum plausibel nachgewiesen ist, daher ist die FAS Diagnose eine Ausschlussdiagnose.

I: Die Fachfrau geht davon aus, dass Ärzte bereits während der Schwangerschaft erkennen, ob eine Mutter Alkohol konsumiert oder ein bekanntes Alkoholproblem aufweist. In solchen Fällen kann die Diagnose FASD früh vermutet werden. Ist der Konsum unbekannt und das Kind zeigt nach der Geburt Auffälligkeiten, ist das eine Herausforderung. Typische Merkmale sind ein kleiner Kopfumfang, veränderte Muskelspannung und bestimmte Gesichtsmerkmale, welche von Ärzten erkannt werden sollen. Die Diagnose erfolgt klinisch und ergänzt durch anamnestische Gespräche mit der Mutter, wobei die Ärzte anschliessend eine Verdachtsdiagnose stellen. Ob FAS auch labortechnisch nachweisbar ist, weiss die Fachfrau nicht. Das FAS ist ein komplexes und heterogenes Syndrom, bei dem die Symptome unterschiedlich sind und auch zu anderen Krankheitsbildern passen. Inwieweit eine späte Diagnose zuverlässig möglich ist, kann die Fachfrau nicht beurteilen. Für Ärzte ist die FAS Diagnose eine detektivische Herausforderung, welche in Zusammenarbeit mit Gynäkologen stattfindet. Die soziale Anamnese hilft, um das familiäre Umfeld, das soziale Milieu und frühere Suchtproblematiken zu erfassen, damit auch dem Kindesschutz Beachtung geschenkt wird. Damit kann nicht nur die FAS Diagnose gestellt werden, sondern auch therapeutische Begleitung des Kindes auf Lebensumstände angepasst werden.

## 5.5 Herausforderungen bei der Diagnosestellung

F: Der Sozialarbeiter und Suchtberater verfügt über keine Kenntnisse zur Diagnosestellung des FAS und kann somit keine Herausforderungen zur Diagnosestellung nennen.

G: Die Diagnosestellung von FAS ist in der Schweiz mit mehreren Herausforderungen verbunden. Es gibt keine spezialisierten FASD-Zentren und Kliniken, sondern lediglich entwicklungspädiatrische Abklärungsstätten in grossen Kinderspitälern wie Zürich, Basel, St. Gallen, Solothurn, Lausanne und Genf. Der Diagnoseprozess beginnt idealerweise beim Kinderarzt, welcher das Kind nach der Geburt anschaut und danach seine Vermutung dem nachfolgenden Kinderarzt mitteilt. Dieser soll das Kind zu einer entwicklungspädiatrischen Abklärungsstätten für eine umfassenden Abklärung führen, wobei die langen Wartezeiten bei den Kinderspitäler ein Problem darstellen. Es kann über ein Jahr dauern, bis ein Abklärungstermin verfügbar ist, da die Abklärungsstellen ungenügend finanziert werden und es an Fachpersonal mit Fachwissen zum FAS fehlt. In der Ausbildung zum Facharzt oder Entwicklungspädiater wird FAS kaum thematisiert, so dass Ärzte in der Schweiz wenig Erfahrung mit dem Krankheitsbild haben. In Deutschland ist FAS bei Fachpersonen bekannter, da das Thema dort besser verankert ist. Das Bewusstsein für FAS wächst allmählich auch in der Schweiz. Kinder mit FAS haben ein erhöhtes Risiko, später selbst alkoholabhängig zu werden, da eine genetische Prädisposition[G] für

Abhängigkeit gegeben ist und soziale Herausforderungen wie erschwerter Zugang zum Arbeitsmarkt oder kein erfülltes Leben eine erhöhte Gefahr darstellen. Die Häufigkeit von FAS ist unabhängig vom sozioökonomischen[G] Status, da in höheren Gesellschaftsschichten Alkohol häufiger konsumiert wird. In religiös geprägten Gruppen mit geringem Alkoholkonsum, etwa Muslimen oder Hindus, tritt FAS seltener auf, wobei diese Erkenntnisse aus dem Ausland stammen, da für die Schweiz keine Studien vorliegen. In der Schweiz sind FASD sowie FAS derzeit keine offiziell anerkannte Diagnose, insbesondere wenn keine Angaben zum Alkoholkonsum vorliegen. Die ICD-10 listet das Alkoholsyndrom, nicht jedoch die Differenzierung zum FASD auf. Eine offizielle Anerkennung wird mit der Übersetzung der ICD-11 erwartet. Bis dies geschieht gibt es Verdachtsdiagnosen oder es werden Komorbiditäten wie ADHS oder ASS diagnostiziert, die als Grundlage für weitere Unterstützungsmassnahmen dienen können. Problematisch ist, dass FASD und FAS nicht als körperliche Behinderung gilt und daher im Erwachsenenalter nicht automatisch Anspruch auf Unterstützung besteht und es nicht als Geburtsgebrechen anerkannt ist.

H: Das FAS stellt ein unspezifisches, rein deskriptives[G] Krankheitsbild dar, welches durch eine Kombination von Verhaltensauffälligkeiten, Wachstumsstörungen und äusserliche Auffälligkeiten gekennzeichnet ist. Da kein krankheitsverursachender Auslöser identifizierbar ist, gestaltet sich die Abgrenzung zu anderen Krankheitsbildern schwierig. Die Diagnose wird zusätzlich erschwert, da der Alkoholkonsum während der Schwangerschaft durch die Mutter verneint wird, da sie Schuldgefühle hat und eine soziale Stigmatisierung fürchtet. Bei widersprüchlichen oder unklaren Angaben zum Alkoholkonsum kann die Diagnose nicht mit Sicherheit gestellt werden, wobei lediglich eine Verdachtsdiagnose resultiert. Genetische Prädispositionen wie ASS oder ADHS können durch den pränatalen Alkoholkonsum verstärkt klinisch relevant werden. Ansonsten führt der pränatale Alkoholkonsum nicht zu Veränderungen des Erbgutes. Die Ausprägung der Symptome hängt vom sozialen Umfeld, dem Diagnosezeitpunkt und der therapeutischen Intervention[G] ab, da diese das Kind ebenfalls beeinflussen. Die Diagnosekriterien sind in jedem Alter gleich, jedoch müssen signifikante[G] Abweichungen von altersentsprechenden Normwerten vorliegen, denn geringfügige Abweichungen reichen nicht aus, um die Diagnose zu stützen.

I: Die Diagnose von FAS ist komplex und anspruchsvoll zu stellen, da die Symptome unterschiedlich sind und anderen Krankheitsbildern ähneln. Deshalb sind Ausschlussdiagnosen notwendig, um genetische oder andere Ursachen auszuschliessen. Eine vertrauensvolle, offene und empathische Beziehung zur Familie ist entscheidend, um relevante Informationen zur Sozialanamnese zu erhalten. Das

familiäre Umfeld und mögliche Suchtproblematiken können Hinweise auf FAS geben, wobei Sozioökonomische Faktoren die Diagnosestellung beeinflussen. Familien mit geringerer Bildung oder finanziellen Schwierigkeiten zeigen laut Studien häufiger Suchtverhalten, was in die Beurteilung einfliesst. Bei widersprüchlichen oder unklaren Informationen wird die Diagnose nicht gestellt. Trotz der hohen Prävalenz[G] von FAS hat die Fachfrau in 15 Jahren kein FAS diagnostiziert, ob dies am Setting im Spital liegt, oder ob die Diagnose übersehen wird, ist unklar. Bei klinischen oder anamnestischen Unstimmigkeiten wird die Fachfrau hellhörig, um zu prüfen, ob zu Hause das Kind genügend versorgt wird oder ob Kindesschutzmassnahmen notwendig sind.

## 5.6 Vorgehen nach der Diagnosestellung

F: Der Sozialarbeiter und Suchtberater kann keine Informationen zum Vorgehen nach der Diagnosestellung geben.

G: Nach der Diagnosestellung erfahren Bezugspersonen häufig eine Entlastung, da eine Erklärung für die bisherigen Schwierigkeiten im Entwicklungsverlauf des Kindes besteht. Dies kann die Beziehungsgestaltung positiv beeinflussen und zur Förderung mit positiveren Lebensbedingungen beitragen. Die individuelle Unterstützung, wie heilpädagogische Förderung, Kleinklassen, Logopädie oder Ergotherapie[G] stehen im Vordergrund, da es keine spezifische FAS Therapie gibt. Eine passende schulische Umgebung ist wichtig, da Kinder mit FAS in grossen Gruppen überfordert sind. Eine Meldung bei der IV ist hilfreich, um Unterstützungsangebote aufzugleisen. Allerdings ist FASD und somit FAS derzeit bei IV-Coaches nicht bekannt, was zu Fehleinschätzungen und falschem Umgang führen kann, insbesondere bei Jugendlichen, die ihre Schwierigkeiten überdecken. Eine zu hohe Einstufung kann zur Überforderung und zum Zusammenbruch führen. Auch im schulischen Kontext zeigt sich dieses Problem. Eine Verbesserung der Sensibilisierung und Fachkenntnis bei IV-Coaches ist erforderlich.

H: Die Diagnosestellung des FAS hat einen erklärenden und pädagogischen Charakter, da es keine Medikamente für eine Heilung gibt. Die Diagnose wird vor allem für das Verständnis von Verhaltensauffälligkeiten und die Sensibilisierung des Umfelds genutzt. Komorbide Symptome wie ADHS oder Aufmerksamkeitsstörungen sind meist bereits vor der Diagnose zum FAS bekannt und werden unabhängig davon behandelt. Das Schulsetting soll den kognitiven Fähigkeiten des Kindes mit Entwicklungsstörungen angepasst werden. Pflegeeltern können, durch gezielte Aufklärung und Sensibilisierung, zur bedürfnisorientierten Betreuung beitragen. Dies umfasst die Schaffung strukturierter, kleiner, reizreduzierter Umgebungen sowie die Vermeidung von Überforderung durch zu hohe oder unangemessene Anforderungen. Die Beantragung einer IV Diagnose erfolgt durch die leiblichen Eltern,

wobei die Erfüllung der Diagnosekriterien durch die IV geprüft wird. Dazu können differentialdiagnostische Abklärungen bei einem Genetiker erforderlich sein. Die Anerkennung durch die IV basiert auf der Plausibilität der Diagnose und Ausschluss anderer Ursachen. Die Betreuung umfasst psychologische[G] und psychiatrische Begleitung sowie therapeutische und pädagogische Interventionen. Ergotherapie, Psychomotorik[G] und ein angepasstes schulisches Setting sind essenziell, wobei die Vermittlung von Lerninhalten in kleinen Dosen erfolgen soll. Alle beteiligten Fachpersonen müssen hinsichtlich der spezifischen Bedürfnisse von Kindern mit FAS geschult und sensibilisiert sein.

I: Bei Verdacht oder bestätigtem FAS muss individuell geschaut werden, welche Symptome behandlungsbedürftig sind, damit das Kind das Spital verlassen kann. Verlaufskontrollen wie Herzuntersuchungen, Therapien zur Unterstützung der geistigen und motorischen Entwicklung, Physiotherapie[G], Ergotherapie und andere therapeutische Unterstützung soll nach Bedarf aufgegleist werden. Das familiäre Umfeld mit einem sozialen Netzwerk spielt eine zentrale Rolle, damit das Kind das Spital verlassen kann. Fehlt das soziale Netzwerk, wird ambulante Unterstützung oder ein Fachpersonennetzwerk benötigt. Zudem ist eine Kindeswohlgefährdung und eine Fremdplatzierung zu prüfen. Eine IV Anmeldung bei FAS hängt davon ab, ob einzelne Symptome wie Herzfehler als Geburtsgebrechen anerkannt werden. In solchen Fällen übernimmt die IV die Kosten für die Therapien dieses Gebrechens, wobei andere Symptome wie Muskelhypotonie[G] möglicherweise nicht IV-relevant sind. Idealerweise unterstützt die IV sowohl das Kind als auch die Eltern, damit diese ihr Kind selbstständig versorgen können. Der Informationsfluss zwischen den Fachstellen verläuft oft über die Eltern, wobei dies für die Eltern eine organisatorische Herausforderung darstellt. Die Fachfrau betont die zentrale Bedeutung des Beziehungsaufbaus für das Erkennen kindlicher Bedürfnisse. Durch gegenseitiges Kennenlernen und Vertrauen werden die individuellen Ausdrucksformen des Kindes verstanden und es kann angemessen darauf reagiert werden. Unabhängig davon, ob leibliche Eltern, Pflegefamilien oder beide gemeinsam zuständig sind, ist eine vertrauensvolle Beziehung zum Kind und zur Herkunftsfamilie essenziell.

## 5.7 Unterstützung für den Pflegefamilienalltag

F: Im Kanton Nidwalden dient die Jugend-, Familie- und Suchtberatung als erste Anlaufstelle für Eltern von Kindern mit FAS. Die Begleitung der Familien erfolgt nach spezialisierten Fachstellen, welche für Hausbesuche und die Betreuung von Pflegefamilien zuständig sind. Die Jugend-, Familie- und Suchtberatung arbeitet mit der Fachstelle Kinderbetreuung zusammen, welche sozialpädagogische Famili-

enbegleitung anbietet. Für die Finanzierung ist meistens die Jugend-, Familie- und Suchtberatung zuständig, welche damit den Zugang zu Unterstützungsangeboten gewährleistet. Die Beratungen werden innerhalb der Einrichtung der Jugend-, Familie- und Suchtberatung durchgeführt. Pflegeeltern mit betroffenen Kindern wird empfohlen, bestehende Hilfsangebote zu nutzen, sich fachlich beraten zu lassen und Entlastung anzunehmen, um eine bestmögliche Versorgung des FAS Kindes sicherzustellen.

G: Für leibliche, gut integrierte und konsumfreie Eltern von Kindern mit FAS bestehen in der Schweiz begrenzte Unterstützungsangebote. Konsumierende leibliche Eltern können von einer Suchtberatungsstelle eingebettet sein. Pflegefamilien hingegen haben Zugang zu professioneller Unterstützung durch die Schweizerische Fachstelle für Pflegefamilien oder durch die jeweilige Platzierungsorganisation. Pflegeeltern müssen das Verständnis für eingeschränkte Exekutivfunktionen und andere besondere Bedürfnisse erbringen, damit Alltagssituationen besser eingeordnet und begleitet werden können. So erbringen Pflegeeltern Hilfe zur Selbsthilfe, indem sie die Kinder mit Liebe, Geduld, Individualität und Fachwissen begleiten. Fachpersonen und Schulen spielen für die Entwicklung von Pflegekindern mit FAS eine wichtige Rolle, da sie auf klare und stabile Strukturen angewiesen sind. Häufige Wechsel in der Familie, Schule oder von Bezugspersonen, wirken sich negativ auf die Entwicklung der Pflegekinder aus. Eine ressourcenorientierte Haltung ist entscheidend und besonders im Kindergarten und in der Primarschule sind konstante Beziehungen und feste Abläufe wichtig. Der zunehmend komplexe Schulalltag mit häufigen Raum- und Lehrpersonenwechsel stellt für FAS Pflegekinder eine Herausforderung dar und erfordert gezielte Unterstützung. Pflegeeltern erhalten individuelle Tipps von Fach- und Erfahrungswissen durch die Schweizerischen Fachstelle. Literatur ist hilfreich, ersetzt die Auseinandersetzung mit dem eigenen Pflegekind aber nicht. Jedes FAS Pflegekind ist anders betroffen und braucht individuelle und altersspezifische Unterstützung. Einfache Sprache, klare Strukturen und die Hilfe zur Selbstregulation der Pflegekinder sind allgemeine Empfehlungen, wie auch Aufmerksamkeit, Vernetzung, Austausch und Sichtbarkeit des FAS.

H: Gemäss dem leitenden Arzt bestehen in der Schweiz sowie in anderen deutschsprachigen Ländern bislang nur begrenzte spezifische Unterstützungsangebote für Pflegefamilien. Eine Begleitung erfolgt durch Kinder- und Jugendpsychiatrien oder durch Institutionen, welche Pflegeeltern organisatorisch und beratend unterstützen. Spezifische Hilfen sind jedoch kaum etabliert. Im klinischen Alltag unterstützt der Entwicklungspädiater durch Informationsvermittlung von Selbsthilfegruppen oder Elternverbänden. Eine direkte medizinische Intervention ist lediglich im Rahmen von Komorbiditäten mög-

lich, indem die Begleiterkrankung behandelt wird. Eine Verhaltenstherapie wird nicht vom Entwicklungspädiater angeboten. Die psychologische Unterstützung erfolgt durch Fachpersonen wie Psychologen oder Psychiater. Pflegefamilien wird empfohlen, eine Anmeldung bei der IV zu prüfen und je nach vorherrschender Problematik gezielt spezifische Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen.

I: Im stationären Aufenthalt werden freiwillige psychologische Gespräche und Unterstützung für Eltern angeboten, welche ergänzend zu bestehenden externen Hilfen sind. Für das Kind gibt es therapeutische Massnahmen wie Physiotherapie, wobei die Eltern angeleitet werden, um die Behandlung zu Hause fortführen zu können. Der Kommunikation mit Anschlussinstitutionen wie Pflegefamilien oder Kinderheimen wird Beachtung geschenkt, wenn ein Austritt in diese Institutionen geplant ist. Der Sozialdienst[G] des Spitals unterstützt die Eltern bei koordinierenden Aufgaben in finanziellen oder behördlichen Schwierigkeiten. Bei komplexen Fällen mit mehreren interdisziplinären[G] Stellen ist eine gezielte Koordination notwendig. Verlaufsgespräche mit Ärzten sowie die frühzeitige Einbindung ambulanter Dienste wie Physiotherapie oder Hebammenbetreuung sind für eine gelingende Nachsorge entscheidend. Im Idealfall gibt es eine Übergabe an eine Pflegefamilie, welche für den Beziehungsaufbau das Kind mehrmals im Spital besucht. Dabei geht es auch um die Anleitung in der Neugeborenenpflege, wobei routinierte Pflegefamilien dies nicht mehr benötigen. Bei komplexeren Fällen mit mehr Bedürfnissen und erhöhtem Therapiebedarf des Kindes gestaltet sich der Beziehungsaufbau während des Spitalaufenthalts oft schwierig. Die Fachfrau empfiehlt Pflegeeltern, das Kind möglichst früh kennenzulernen und eng mit dem Spitalpersonal zusammenzuarbeiten, um die individuellen Bedürfnisse des Kindes kennenzulernen.

## 5.8 Lücken im System

F: Die fachliche Kompetenz und das Wissen über FAS ist, insbesondere bei Fachpersonen, unzureichend. Trotz langjähriger Erfahrung im Bereich Suchtberatung und Familienbetreuung hat eine Auseinandersetzung mit diesem Thema erst in den letzten Jahren stattgefunden. Die Entwicklung und Etablierung entsprechender Unterstützungsstrukturen sind wichtig. In der Schweiz trägt unter anderem der Verein FOSUMIS zur Informationsvermittlung von FAS bei und sensibilisiert den medizinischen Bereich. Jedoch sind trotzdem noch erhebliche Wissenslücken vorhanden und es gibt wenig ausgebaute Beratungsangebote. Die Jugend-, Familie- und Suchtberatung arbeitet mit der Fachstelle Kinderbetreuung und Punkto[G] zusammen. Bei anderen Fachstellen stellt die Finanzierung eine Herausforderung dar. Die gesellschaftliche Anerkennung der Notwendigkeit dieser Strukturen zu fördern ist zentral, wobei ein nationaler Verein helfen könnte, das Wissen der breiten Bevölkerung zugänglich

zu machen Mediziner, Psychologen und Beratungsstellen müssen ihr Fachwissen verbessern und vertiefen, da die Fachkenntnisse bis jetzt nur marginal vorhanden sind. Eine Aufklärung für die Gesellschaft zur Prävention muss vor einer Schwangerschaft stattfinden. Frühe Informationsvermittlung zu den Gefahren von Alkohol während der Schwangerschaft ist notwendig, um das Risiko von FAS zu reduzieren. Die Jugend-, Familie- und Suchtberatung möchte, dass der Umgang mit Alkohol allgemein verändert wird, wobei das FAS miteinbezogen werden soll. Früher wurde auf Ansätze wie Angst und abschreckende Bilder gesetzt, welche sich als wenig wirkungsvoll erwiesen haben. Die Sensibilisierung von jungen Frauen muss wirksam sein, wobei die Verantwortung von Männern ebenfalls in den Fokus gerückt werden soll. Es ist wichtig, dass die Männer sensibilisiert werden für diese Thematik. Um wirksame Präventionsmassnahmen auf kantonaler und bundesstaatlicher Ebene zu etablieren, ist eine angemessene finanzielle Unterstützung notwendig. Frühe Präventionskampagnen in den Bereichen Rauchen und Alkohol führen langfristig zu einer Reduktion gesundheitsbezogener Schäden, wobei auch hier die finanziellen Mittel fehlen. Aktuell hat das Bundesamt für Gesundheit mit massivsten Kürzungen in allen Bereichen zu kämpfen. Das Geld soll von der Politik zur Verfügung gestellt werden, um dies zu erreichen benötigt es Wissen zur Schädigung von den Politikern.

G: In der Schweiz wird das Netzwerk FASD Schweiz aufgebaut, welches sich für Aufklärung und Sensibilisierung rund um Alkoholkonsum in der Schwangerschaft einsetzt. Trotz international anerkannten Richtlinien fehlt in der Schweiz eine nationale Präventionskampagne mit Warnhinweisen auf Alkoholprodukten. Die Mitarbeiterin der Schweizerischen Fachstelle betont, wie wichtig die Aufklärung und das Bewusstsein für Alkoholkonsum während der Schwangerschaft in der Aufklärungsarbeit oder im Unterricht auf der Primarschulstufe wäre. In der breiten Bevölkerung ist nicht bekannt, dass bereits geringe Mengen Alkohol schwere Folgen für das ungeborene Kind haben können. Medizinisch gibt es ebenfalls Lücken, da Kinderärzte und Psychiater FAS besonders bei gesellschaftlich integrierten Familien oder Erwachsenen nicht erkennen. Die Diagnose ist häufig mit Schuldzuweisungen an Mütter verbunden, wobei die Schweizerische Fachstelle diese Verurteilung ablehnt. Das Ziel soll eine Entstigmatisierung sein, damit das Thema in der Gesellschaft normalisiert wird. Die FAS Betroffenen sollten individuell gefördert und in der Gesellschaft integriert werden. Eine Arbeitsstelle und finanzielle Unterstützung fördern ein selbstbestimmtes Leben, welches nicht von der Sozialhilfe abhängig ist. Die Mitarbeiterin der Schweizerischen Fachstelle kritisiert, dass in der Schweiz hohe Einnahmen durch Alkoholsteuern und Werbung erzielt werden, daraus jedoch keine Mittel zur Unterstützung von Menschen mit FAS bereitgestellt werden. Es gibt parlamentarische Gruppen, welche sich für die Alkoholproduktion und dessen Konsumfreiheit einsetzen, wohingegen eine politische Lobby[G], für die

betroffenen durch Alkoholkonsum während der Schwangerschaft geschädigten Kinder und Erwachsenen, fehlt. Pflege- und Adoptiveltern benötigen ebenfalls mehr Unterstützung, da diese Kinder nicht nur traumatisiert, sondern bis zu einem Viertel auch von FASD betroffen sind. Diese Kinder bringen Herausforderungen mit sich, worüber Pflege- und Adoptiveltern informiert werden müssen. Eine bessere Aufklärung über FASD und somit FAS, mehr Anerkennung, grösseres Einkommen, bezahlte Beratungsangebote, Unterstützungsmöglichkeiten und Coachings sind notwendig, da Pflegemütter auf ein eigenes Einkommen verzichten und Ansprüche in der Pensionskasse verlieren, obwohl sie eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe übernehmen. Die stabile Bindung in Pflegefamilien ist entscheidend für die Entwicklung der Pflegekinder und sollte stärker gefördert werden. Das Kind profitiert, wenn die Pflegeeltern sich bemühen, das Kind bedürfnisgerecht zu fördern.

H: Der Entwicklungspädiater betont die Bedeutung frühzeitiger Prävention im Umgang mit dem FAS, wobei die Aufklärungsarbeit gefördert werden soll. Bereits geringer Alkoholkonsum in der Schwangerschaft kann schwerwiegende Folgen für das ungeborene Kind haben. Deshalb sollten Gynäkologen, Hebammen und Kinderärzte verstärkt aufklären und sensibilisieren, idealerweise schon in Geburtsvorbereitungskursen. Die Kinder sollen durch Fachpersonen wie Heilpädagogen, sonstige Pädagogen, Coaches und Psychotherapeuten mehr Unterstützung und Begleitung erfahren. Aktuell besteht bei den Fachpersonen mangelndes Fachwissen und zu wenig Personal. Gesellschaftlich braucht es eine Sensibilisierung und offene Thematisierung des FAS. Der Bund und die Kantone sollen mehr Prävention und Öffentlichkeitsarbeit machen, um die Risiken und Langzeitfolgen von Alkohol in der Schwangerschaft ins Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken.

I: Die pränatale Sozialanamnese soll systematischer und gezielter auf Suchtproblematiken eingehen, da derzeit relevante Fragen nur oberflächlich gestellt werden. Die Diagnosestellung bei FAS ist anspruchsvoll und erfordert spezifische ärztliche Schulung und Sensibilisierung, welche derzeit noch nicht vorhanden ist. Eine bestehende Versorgungslücke zeigt sich beim Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich zu Hause, obwohl diese Nachsorge essenziell ist. Die Betreuung und Unterstützung von Kindern mit FAS stellt insbesondere bei längerer Hospitalisationszeit hohe Anforderungen an Pflegefamilien. Frühe Einbindung und gezielte Unterstützung der Pflegefamilien vor dem Austritt des Kindes aus der Klinik ist notwendig, jedoch derzeit unzureichend geregelt. Die Fachfrau betont die Relevanz von Suchtprävention und Aufklärung über Alkoholkonsum im Kontext von Schwangerschaft und Kinderwunsch, wie auch in der Gesellschaft. Die Diagnose FAS soll in Ausbildungsstätten für Pflege- und Therapieberufe sowie im Medizinstudium verankert werden, da die Prävalenz

vermutlich höher ist als angenommen. Auf kantonaler Ebene fehlt eine Zuständigkeitsregelung in Bezug auf Unterstützung, Finanzierung, für Pflegefamilien und zur fachlichen Qualifikation involvierter Fachpersonen. Es liegt im Interesse der Kantone über qualifiziertes Fachpersonal zu verfügen, wobei dies auch bei der KESB und den Beistandspersonen wichtig ist und kantonal verbindlich geregelt sein sollte.

## 5.9 Weitere Aspekte

F: Die Jugend-, Familie- und Suchtberatung wird sich mit dem Thema FAS befassen, wobei es vom Forum Suchtmedizin Innerschweiz[G] (FOSUMIS) einen Vortrag über das FASD gibt. Der Suchtberater ist Mitglied von FOSUMIS, einem Netzwerk in der Schweiz, indem Fachpersonenaus den sozialen- und medizinischen Bereichen zusammenarbeiten und Weiterbildungen zu Themen aus dem Suchtbereich machen. Aktuell gibt es in Nidwalden Entwicklungen im Bereich des FASD, indem eine Informationsveranstaltung für die Ärzteschaft stattfindet. Als Vorstandsmitglied von FOSUMIS engagiert sich der Suchtberater aktiv für Präventionsarbeit, wobei eine Mitarbeiterin der Fachstelle Pflegekinder als Fachperson zum FASD hinzugezogen wird. Dem Suchtberater ist es wichtig, dass FAS Kinder keine Stigmatisierung erleben. Krankheiten wie ADHS, ASS und Suchterkrankungen haben einen schlechten Ruf und Betroffene erleben Stigmatisierung, indem ihnen fehlender Wille zugesprochen wird. Stärken erkennen und deren Ressourcen fördern wäre hilfreicher und Lösungen könnten gemeinsam gefunden werden.

G: Die Mitarbeiterin der Schweizerischen Fachstelle nimmt die Maturaarbeit als positiver Beitrag zur Sensibilisierung des Themas FASD wahr. Durch den schriftlichen Teil und die anschliessende Präsentation der Maturarbeit wird Wissen der Bevölkerung zugänglich gemacht und ein Bewusstsein für FASD geschaffen.

H: Von seiner Seite gibt es keine weiteren Aspekte.

I: Die Fachfrau erwähnt keine weiteren Aspekte.

# 6 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Literatur und die Auswertung zusammen erläutert und diskutiert. Die Fragestellungen werden miteinbezogen, sowie die Grenzen der Arbeit definiert, bevor im nachfolgenden Kapitel die Schlussfolgerungen und weiterführende Fragen erläutert werden.

## 6.1 Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Die Diagnose des FAS stellt Fachpersonen vor erhebliche Herausforderungen, wie aus 3 von 4 Fachpersoneninterviews hervorgeht. Aus den Fachpersoneninterviews resultiert, dass das Fachwissen zum FAS marginal vorhanden ist. 2 von 4 Fachpersonen können keine genaue Auskunft darüber geben, welche Kriterien für eine FAS Diagnose nötig sind. Diese Unsicherheit bestätigen Becker & Hantelmann (2013), die als Folge Fehldiagnosen und eine unzureichende Versorgung der betroffenen Kinder und deren Bezugspersonen haben (Becker & Hantelmann, 2013). Auch in den Pflegefamilieninterviews wird das unzureichende Wissen von FAS der Fachpersonen als zentrales Problem angesehen. In den Pflegefamilieninterviews zeigt sich, wie herausfordernd es ist, eine Diagnose für FAS zu erhalten. Besonders die genaue, spezifische Diagnose wird oft nicht gestellt. Wenn Ärzte wenig Fachwissen über FAS haben, wird stattdessen nur die übergeordnete Diagnose FASD vergeben, was auch das Deutsche FASD Kompetenzzentrum Bayern (2025a) bestätigt (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a). Falls Fachpersonen über ausreichendes Wissen zur Diagnosestellung von FAS verfügen, orientieren sie sich an international anerkannten Richtlinien, wie sie in der evidenzbasierten[G] S3-Leitlinie definiert sind (Strieker et al., 2025b). Diese Leitlinie beschreibt 4 zentrale diagnostische Kriterien, die eine bestätigte Alkoholexposition, Wachstumsauffälligkeiten, typische faziale Merkmale sowie Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems voraussetzen. Diese Aussage blieb bei einigen Fachpersonen unerwähnt.

In einem Fachpersoneninterview stellte sich die Frage, ob FAS labortechnisch diagnostizierbar sei. Die Literatur der S3-Leitlinie widerspricht dem, da bis heute keine validierten Biomarker existieren. Somit kann die Interviewaussage, dass Ärzte den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft erkennen können, ebenfalls mit der Literatur der S3-Leitlinie widerlegt werden. Ärztliche Einschätzung allein reichen nicht aus, um Alkoholkonsum sicher zu erkennen oder auszuschliessen. Die Diagnose erfolgt ausschliesslich klinisch und anamnestisch anhand definierter Kriterien, welche die S3-Leitlinie vorgibt (Strieker et al., 2025b). Die Anamnese der Schwangerschaft und Geburt wird von einigen Fachpersonen in den Interviews als essenziell angesehen. Die Selbstangaben bezüglich Alkohols der Mütter sind

jedoch oft unvollständig oder verzerrt was die Literatur sowie einige Fachpersonen- und Pflegefamilieninterviews belegen (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a). Dies erschwert die frühzeitige Erkennung und Diagnosestellung, was wiederum präventive Massnahmen verhindert (Spohr, 2016, S.58). In der S3-Leitlinie wird beschrieben, dass die FAS Diagnose auch ohne den bekannten Alkoholkonsum gestellt werden kann, wenn die anderen 3 Diagnosekriterien genügend ausgeprägt sind (Strieker et al., 2025b). Dies ist ein Grund, weshalb Fachpersonen oft nur Verdachtsdiagnosen stellen. Von den Fachpersonen wie auch in der Literatur wird genannt, dass die FAS Diagnosestellung trotz der S3-Leitlinie individuell ist und bezeichnen die Diagnose als Ausschlussdiagnose (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b; Strieker et al., 2025b). Komorbide Symptome erschweren dabei häufig die Diagnosestellung, da sie das FAS Krankheitsbild überlagern oder mit anderen Störungsbildern wie ADHS, ASS oder Bindungsstörungen verwechselt werden können. Dies macht eine differenzierte Abklärung im Rahmen der Ausschlussdiagnostik erforderlich. Dies trägt ebenfalls dazu bei, dass Fachpersonen häufig lediglich eine Verdachtsdiagnose stellen. Des Weiteren wissen Fachpersonen oft nichts über das oben genannte Alkoholexpositionkriterium der S3-Leitlinie. Dies zeigt sich in der Literatur und in einigen Pflegefamilieninterviews (Strieker et al., 2025b). In der Literatur wird bestätigt, dass FASD die häufigste angeboren Behinderung ist (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b). Mehrere Fachpersonen gaben in den Interviews an, bisher noch kein FAS Kind gesehen oder diagnostiziert zu haben. Angesichts der hohen Prävalenz erscheint dies, bei einer Berufserfahrung von beispielweise 15 Jahren im Spital, als fast unmöglich. In diesem Zusammenhang bestätigen diese Fachpersoneninterviews das Unwissen oder die Fehldiagnosen der Fachpersonen.

Ein weiterer Aspekt, der in den Fachpersoneninterviews zur Sprache kam, betrifft die Frage der Therapierbarkeit. Die Fachpersonen sind sich hier uneinig. Während einige eine mögliche Behandlung in Aussicht stellen, betont die Literatur klar, dass alle FASD und somit FAS eine irreversible hirnorganische Schädigung darstellen (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a; Strieker et al., 2025b). Es können lediglich symptomorientierte Massnahmen ergriffen werden, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Diese Einschätzung wird auch von den Pflegefamilien geteilt, die übereinstimmend davon ausgehen, dass FASD nicht heilbar ist.

Eine Kindeswohlgefährdung in Bezug auf das FAS ist ein weiterer Punkt, welcher in den Fachpersoneninterviews thematisiert wurde. Hier sind sich die Fachpersonen nicht einig, ob die Kindeswohlgefährdung unabhängig vom sozioökonomischen Status besteht. Neuere Erkenntnisse der Literatur zeigen jedoch klar, dass Alkoholkonsum in der Schwangerschaft in allen sozialen Schichten vorkommen

kann, oft sogar verdeckt in privilegierten Milieus. Entscheidend ist nicht das Milieu selbst, sondern die psychosozialen Belastungen, die mit dem Konsumverhalten einhergehen. Gemäss Literatur muss ein FAS Kind nicht gleich fremdplatziert werden (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.f; FASD Deutschland o. J.b; Weber, 2025a).

Nach der FAS Diagnosestellung kann ein Leistungsanspruch bei der IV von der versicherten Person selbst, von ihrer gesetzlichen Vertretung, von Behörden oder Drittpersonen geltend gemacht werden (AHV+IV, 2025b). Dies wussten nicht alle Fachpersonen der Interviews oder sie waren sich nicht einig. Die IV in der Schweiz übernimmt medizinische Massnahmen nur für Krankheiten, die in der Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern als Geburtsgebrechen gelistet sind, was einige Fachpersoneninterviews sowie die Literatur bestätigen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2025a). Nur eine Fachperson erwähnte im Interview, dass FAS nicht als Geburtsgebrechen in der Liste der IV aufgeführt ist und die Diagnose somit keinen automatischen Leistungsanspruch erhält. Diese Aussage stimmt mit der Literatur überein (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2022). Das betrifft insbesondere Fälle ohne zusätzliche Diagnosen zu Komorbiditäten oder ohne klare Alkoholexposition, welche wie oben erwähnt schwierig zu erfassen ist. Falls die Schädigung direkt auf Alkohol zurückgeführt werden kann, kann FAS als Geburtsgebrechen gelten, auch wenn es nicht namentlich gelistet ist. Diese Präzisierung haben die Fachpersonen nicht mitgeteilt, ist jedoch in der Literatur nachzulesen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2022; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2025b). Dass die IV die Verhältnisse des konkreten Einzelfalles im Rahmen des IVG prüft und anschliessend eine Leistungsübernahme der IV möglich ist, wussten die meisten Fachpersonen und ist in der Literatur nachlesbar (M. Dudle-Ammann, persönliche Kommunikation).

Aus den Pflegefamilieninterviews ist zu entnehmen, dass der Alltag mit einem FASD Kind Pflegefamilien vor komplexen und oft unterschätzten Herausforderungen stellt. Diese Erkenntnis bestätigt sich auch in der Literatur (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD, o. J.b). Die Pflegefamilieninterviews nannten FASD-passende Merkmale wie fazialen Auffälligkeiten, Wachstumsstörungen, neurologischen Symptome und Verhaltensauffälligkeiten (Strieker et al., 2025b). Andere wie Sichelfüsse oder Haarmerkmale sind von den Pflegeeltern genannt worden, werden in der Literatur aber nicht als typische FASD Merkmale beschrieben (Strieker et al., 2025b). Die in Pflegefamilieninterviews geschilderten Erfahrungen zeichnen ein vielschichtiges Bild. Besonders alltagsprägend sind die emotionalen, kognitiven, koordinativen und motorischen Einschränkungen sowie die Exekutivfunktionsstörungen. Die Entwicklungsverzögerungen treten in vielen Bereichen auf. Pflegefamilien berichten von erheblichen Lernschwierigkeiten, verlangsamtem Fortschritt, eingeschränkter Merkfähigkeit und einer stark

verminderten Gedächtnisleistung. Diese Symptome sind von Falke und Stein (2017) genau dokumentiert und lassen sich auf die frühe Schädigung des zentralen Nervensystems durch Alkoholexposition zurückzuführen (S.11-13, S.29-32, S.89). Daraus resultiert, dass Kinder häufig soziale Feinzeichen nicht erkennen, Konflikte nicht reflektieren und somit ein Verhalten zeigen, welches von aussen als ungewöhnlich oder unangemessen wahrgenommen wird, was den Alltag gemäss den Pflegefamilien und der Literatur belastet (Falke & Stein, 2017, S.11-12, S.28). Wie Pflegefamilien, einige Fachpersonen sowie die Autoren Falke und Stein (2017) festhalten, kann es dadurch zu Missverständnissen kommen (S. 29).

Die Pflegefamilien müssen ihren Alltag stark strukturieren, um Überforderung und Eskalation zu vermeiden. Verlässliche Strukturen, feste Routinen, klare Grenzen und wiederholte Erinnerungen sind notwendig, um den Kindern Orientierung und Sicherheit zu geben und um Fortschritte zu ermöglichen. Die Literatur bestätigt diese Notwendigkeit und empfiehlt eine konsequente Strukturierung des Tagesablaufs sowie vorausschauendes Handeln (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b). Gleichzeitig wird aus den Pflegefamilieninterviews deutlich, dass viele FASD Kinder trotz ihrer Einschränkungen eine hohe Neugier und Motivationsfähigkeit zeigen. Diese Eigenschaften können gezielt gefördert werden, wenn das Umfeld entsprechend angepasst ist. Nicht nur die FAS Merkmale, wie oben von den Fachpersonen und der Literatur sind unterschiedlich, sondern auch die Ausprägung der FASD Symptome variiert individuell stark. Diese Erkenntnis zeigt sich auch aus den Pflegefamilieninterviews. Die Unterschiede lassen sich nicht allein auf die neurologischen Folgen der pränatalen Alkoholexposition zurückführen, sondern sind häufig auch ein Ergebnis des sozialen Umfelds und somit früherer Erfahrungen wie dem mehrfachen Wechsel von Institutionen, Bindungsabbrüchen oder traumatischen Erlebnissen wie auch therapeutischen Interventionen. Dies bestätigt die Literatur, die Pflegefamilien und einige Fachpersonen (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b; Weber, 2025a). Fast alle Pflegefamilien, einige Fachpersonen und die Autoren Falke und Stein (2017) bekräftigen die Aussage, dass viele FASD Kinder nie ein selbständiges Leben führen können (S.13).

Wie bereits erwähnt, ist ein zentrales Problem, dass viele Fachpersonen mit dem Krankheitsbild nicht vertraut sind. Daher übernehmen die Pflegefamilien nicht nur die Betreuung, sondern auch die Rolle der Aufklärenden gegenüber Schulen, Freunden und dem weiteren Umfeld. Diese zusätzliche Belastung wird in den Pflegefamilieninterviews und der Literatur ebenfalls beschrieben und als eine der grössten Herausforderungen für Pflegeeltern benannt (Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.b; Weber, 2025a). Trotz der beschriebenen Schwierigkeiten zeigen die Pflegefamilieninterviews

auch positive Aspekte. Die Pflegefamilien berichten von einer engen Bindung zum Kind, von gemeinsamen Fortschritten und von einem offenen Umfeld, das bereit ist, mehr über FASD zu lernen. Diese Haltung ist für die Pflegefamilien entscheidend, um das Kind nicht nur als Problemträger, sondern auch als Persönlichkeit mit individuellen Stärken wahrzunehmen.

Aus der empirischen Untersuchung kann entnommen werden, dass der Pflegefamilienalltag mit einem FASD Kind diverse Herausforderungen mit sich bringt. Das FASD Kind steht im Zentrum der Familie und benötigt von den anderen Familienmitgliedern viel Verständnis, Geduld und Flexibilität.

Aus diesen Gründen erwähnen die Pflegefamilien in den Interviews Unterstützungsangebote, die sie nutzen. Unter anderem betonen die Pflegefamilien, dass eine frühzeitige Diagnose und gezielte Förderung entscheidend für die Entwicklung der Kinder sind. Diese Aussage wird auch von der Literatur und von Fachpersoneninterviews gestützt (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025a; FASD Deutschland, o. J.b). Die Diagnose wirkt für die Pflegefamilien oft entlastend, da die Diagnose Klarheit schafft und den Umgang mit dem Kind erleichtert. In der Schweiz fehlt es jedoch an spezialisierten FASD Zentren, die eine strukturierte Diagnostik und Versorgung ermöglichen würden. Pflegefamilien, die ein Kind mit FASD betreuen, benötigen nach der Diagnose trotzdem weitere vielfältige und langfristige Unterstützung. In den Pflegefamilieninterviews wird erwähnt, dass die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose und dem Krankheitsbild ein wichtiger Punkt ist. Dabei kann die Familiensituation reflektiert werden und mit mehr Gelassenheit und Geduld auf das FASD Kind zugegangen werden, was sich wiederum unterstützend auf den Alltag auswirkt. Zu den Unterstützungsangeboten zählen heilpädagogische Frühförderung, heilpädagogische Schulen, sozialpädagogische Familienhilfe und therapeutische Massnahmen wie Maltherapie, Logopädie oder Psychotherapie. Auch alternative Ansätze wie Homöopathie oder Osteopathie werden genutzt. Pflegeeltern profitieren von Beratungsangeboten, Selbsthilfegruppen und Weiterbildungen. Der Austausch mit Fachstellen und Verbände wie der Schweizerischen Fachstelle für Pflegekinder, Integras oder PACH ist für Pflegefamilien ebenfalls hilfreich, auch wenn sie oft nicht FASD-spezifisch sind. Das FASD Netzwerk wurde in keinem Pflegefamilieninterview genannt. Diese Unterstützungsangebote werden zusätzlich in der Literatur wie auch wenig in den Fachpersoneninterviews bestätigt (Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern, 2025b; Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln, o. J.e; FASD Deutschland, o. J.a; FASD Deutschland, o. J.b; 2025c; Lebensräume, 2025; Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, 2025; Weber, 2025b). Viele Pflegefamilien betonen in den Interviews, wie wichtig es ist, eigene Grenzen zu kennen und sich nicht zu überfordern.

## 6.2 Limitation der Arbeit

Der Umfang dieser Arbeit setzte eine Reduktion auf die Themen voraus, weshalb nicht näher auf die anderen FASD Unterdiagnosen eingegangen werden konnte. Für ein umfassendes Verständnis zum FASD wäre die Bearbeitung aller FASD Diagnosen notwendig. Die geringe Anzahl an Interviews lässt die Repräsentierbarkeit dieser Arbeit in Frage stellen. Insbesondere die Fachpersoneninterviews wurden in verschiedenen Fachrichtungen durchgeführt. Um ein klareres Bild zum Wissen einzelner Fachpersonengruppen zu erhalten, wären weitere Interviews in einzelnen Gruppen nötig.

# 7 Fazit

Nachdem im vorangehenden Kapitel die Interviewauswertungen mit der Literatur anhand den Leitfragen diskutiert wurden und die Eingrenzung der Arbeit festgelegt wurde, werden in diesem Kapitel die Leitfragen beantwortet. Mit einer Reflexion und einem Ausblick wird die Maturaarbeit beendet.

## 7.1 Zusammenfassung und Beantwortung der Leitfragen

Fachpersonen wie Ärzte, Psychotherapeuten und Psychologen sind befugt die FAS Diagnose zu stellen. Diese erfolgt anhand klinischer und anamnestischer Verfahren. Zentrale diagnostische Kriterien sind laut evidenzbasierter S3-Leitlinie eine bestätigte Alkoholexposition während der Schwangerschaft, Wachstumsauffälligkeiten, typische faziale Merkmale sowie Auffälligkeiten des zentralen Nervensystems. Aufgrund von mangelndem Fachwissen werden die Symptome von FAS jedoch häufig mit anderen Störungsbildern wie ADHS, ASS oder Bindungsstörungen verwechselt, was zu Fehldiagnosen und unzureichender Versorgung führt. Die Diagnose erfolgt als Ausschlussdiagnose, da die Symptome individuell ausgeprägt sind und keine validierten Biomarker existieren. Darüber hinaus ist wichtig zu beachten, dass die Symptome von FAS nicht nur individuell stark variieren, sondern auch durch frühere Erfahrungen wie institutionelle Wechsel, Bindungsabbrüche, traumatische Erlebnisse beeinflusst werden können oder therapeutische Interventionen. Diese Erfahrungen prägen das Verhalten und die Entwicklung der Kinder massgeblich. Wobei diese Vielschichtigkeit die FAS Diagnosestellung erschwert. Die Symptome passen oft auch zu anderen Krankheitsbildern, weshalb die Anamnese essenziell ist. Die Anamnese wird jedoch durch unvollständige oder verzerrte Angaben zum Alkoholkonsum der Mutter erschwert. Die Fachpersonen wissen oft nicht, dass die Alkoholexposition bei FAS, falls die anderen Kriterien genug ausgeprägt sind, nicht zwingend notwendig ist. In der Folge wird häufig nur eine Verdachtsdiagnose gestellt. Bei fehlendem Fachwissen wird oft die übergeordnete Diagnose FASD gestellt. Die Diagnosestellung bleibt trotz S3-Leitlinien individuell und komplex. Komorbide Symptome überlagern das Krankheitsbild und erfordern eine differenzierte Abklärung. Eine gesicherte Diagnose kann für Betroffene und ihr Umfeld entlastend wirken und den Zugang zu individuellen Unterstützungsmassnahmen, etwa durch die IV, ermöglichen. Es ist zu beachten, dass FAS eine irreversible hirnorganischen Schädigung ist. Es können lediglich symptomorientierte Massnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität ergriffen werden. Die IV in der Schweiz übernimmt medizinische Massnahmen nur für Krankheiten, die in der Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern als Geburtsgebrechen gelistet sind. FAS ist nicht als Geburtsgebrechen in der Liste

der IV aufgeführt ist. Deshalb erhalten FAS Betroffene mit der Diagnose keinen automatischen Leistungsanspruch. Der Leistungsanspruch wird oft nur indirekt, aufgrund komorbider Diagnosen, übernommen. Falls die Schädigung direkt auf Alkohol zurückgeführt werden kann, kann FAS durch die Ziffer 493 als Geburtsgebrechen gelten, auch wenn es nicht namentlich gelistet ist. Bevor die IV einen Leistungsanspruch anerkennt, überprüft sie die Verhältnisse des konkreten Einzelfalles im Rahmen des IVG.

Der Alltag von Pflegefamilien mit FASD Kindern ist geprägt von hoher Komplexität. Durch die individuellen Symptome der Kinder, den unterschiedlichen Bedürfnissen der Pflegefamilien und der verschiedenen Gestaltungsmöglichkeiten des Alltags sind die Herausforderungen divers. Alle Pflegefamilien passen ihren Lebensalltag entsprechend an. Dies erfolgt durch feste Strukturen, klare Grenzen und wiederholte Erinnerungen. Die Unterstützung der Bedürfnisse und Schaffung eines förderlichen Umfelds der FASD Kinder ist zu deren Entfaltung wichtig. Diese Massnahmen helfen den Pflegefamilien im Alltag Stabilität zu schaffen und die kleinen Fortschritte der FASD Kinder zu ermöglichen. In den Pflegefamilien mit einem FASD Kind wird ein hohes Mass an Verständnis, Geduld, Flexibilität und Anpassungsfähigkeit benötigt, da das Pflegekind viel Raum einnimmt und einige Aktivitäten eingeschränkt sein können. Das Verhalten von FASD Kindern kann für deren Umfeld unangenehm sein, wobei auch peinliche oder verletzende Situationen entstehen können. Gleichzeitig verfügen FASD Kinder über Stärken, die bei angepasstem und sensibilisiertem Umfeld gezielt gefördert werden können. Trotzdem ist in vielen Fällen ein selbstständiges Leben nicht möglich. Pflegefamilien berichten von positiven Bindungserfahrungen und individuellen Fortschritten, auch wenn der Alltag mit Herausforderungen bestückt ist. Somit ist die Pflegefamilie eine zentrale Ressource im Leben des FASD Kindes und übernimmt eine tragende Rolle in der Bewältigung des herausfordernden Alltags. Ein zentrales Problem für die Pflegefamilie ist dabei das mangelnde Fachwissen über FASD bei Fachpersonen. Die Pflegefamilien informieren sich oft selbst über das Krankheitsbild und müssen anschliessend zusätzlich die Rolle der Aufklärenden gegenüber Schulen, Freundeskreis und weiteren Bezugspersonen einnehmen. Dies führt dazu, dass Pflegefamilien nicht nur die Betreuung übernehmen. Diese zusätzliche Belastung wird in der Literatur und von den Pflegefamilien als grosse Herausforderung beschrieben.

Bevor die Pflegefamilie sich aktiv um Unterstützungsangebote kümmern, wird oft die persönliche Pflegefamiliensituation reflektiert und Gelassenheit und Geduld für die beeinträchtigten Pflegekinder aufgebracht. Das Bewusstsein, dass Pflegekinder mit FASD schwer beeinträchtig sind, entlastet die Pflegefamilien. Deshalb setzen sie sich zuerst selbst mit Literatur auseinander. Pflegefamilien von

Kindern mit FASD greifen anschliessend auf verschiedene Unterstützungsangebote zurück. Dies geht von medizinischen und therapeutischen Massnahmen, über schulische Förderung, bis hin zu Fachstellen- und Fachpersonenbegleitung und Selbsthilfe. Entscheidend ist die Verfügbarkeit dieser Angebote und deren Passgenauigkeit auf die Pflegefamilie mit dem FASD Kind und die Bereitschaft des Umfelds, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Damit Pflegefamilien langfristig entlastet und Kinder gezielt gefördert werden können, braucht es ein sensibilisiertes gesellschaftliches und professionelles Umfeld.

## 7.2 Reflexion und Ausblick

Für die empirische Untersuchung wurden Interviews durchgeführt. Die Suche nach Interviewpartnern erwies sich zum Teil schwierig. Es stellten sich trotzdem 9 Interviewpersonen zur Verfügung. Die Interviews wurden an einem ruhigen und geschützten Ort durchgeführt. Obwohl die Interviews in der Schriftsprache getätigt wurden, waren die Aussagen authentisch und aufschlussreich. Die Methode Interviews durchzuführen war zeitintensiv, hat sich aber bewährt. Im Gegensatz zu geschlossenen oder standardisierten Fragebögen eröffnete diese offene Form der Datenerhebung eine breite und differenzierte Darstellung des Wissens der Interviewpersonen über den Ablauf der FAS Diagnose, der Beschreibung des Pflegefamilienalltags mit FASD Kindern und der unterschiedlichen Unterstützungsangebote für Pflegefamilien. Die Vielzahl der Interviews führte zu einer umfangreichen und detaillierten Arbeit. Durch die Pflegefamilieninterviews konnten reichhaltige und vielschichtige Aussagen generiert werden, obwohl die Interviewfragen eingegrenzt wurden. Um noch detaillierter und spezifischer auf einen Alltagsaspekt eingehen zu können, wäre die empirische Untersuchung zu konkretisieren und einzugrenzen. In den Fachpersoneninterviews zeigte sich hohes und marginales Fachwissen. Daraus resultieren Antworten, welche sehr breit waren und teilweise nicht mit der Literatur in Verbindung gebracht werden konnten. Die vielen Interviews zeigten die Komplexität des Themas auf, wobei die Arbeit an Vielfältigkeit und Aussagekraft gewann. Obwohl 4 Fachpersoneninterviews des gleichen Fachgebiets aussagekräftiger gewesen wären, wurden die Interviewpartner bewusst aus unterschiedlichen Fachrichtungen gewählt. Durch diese Entscheidung konnte das unterschiedliche Fachwissen zu FAS bei Fachpersonen eruiert werden. Ebenfalls gelang es so aufzuzeigen, wo noch erheblicher Informationsbedarf besteht. Sowohl die Literatur als auch die Interviewauswertungen betonen die Bedeutung fachlicher Kenntnisse im Umgang mit FASD. Nur wenn Fachpersonen ausreichend informiert sind, können sie angemessen reagieren, gezielte Unterstützung bieten und eine Diagnose einleiten oder stellen. Das Thema stiess auf offene Ohren und die Bedeutung einer vertieften Auseinandersetzung wurde mehrfach betont. Um dem Fachwissen der Fachpersonen mehr Gewicht

zu geben, wäre eine separate Arbeit oder empirische Untersuchung zu deren Wissen sinnvoll. Damit könnten Lücken erkannt werden, um Fachpersonen gezielt zu Schulen oder Theorieblöcke in Studiengänge zu implementieren.

Die gewählte Methode zeigte sich als passende Forschungsmethode, um die Komplexität und Vielschichtigkeit des Pflegefamilienalltags differenziert darzustellen und das Wissen über die FAS Diagnosestellung der Fachpersonen zu erfassen. Trotz des hohen Arbeitsaufwands war sie entscheidend für die Tiefe, Relevanz und gesellschaftliche Bedeutung der Arbeit.

Wünsche und Herausforderungen, welche von den Pflegefamilien genannt wurden, sollten von Fachpersonen aufgenommen und umgesetzt werden. Damit könnte die Versorgung der FASD Kinder und der Pflegefamilien verbessert werden. Aus den Interviews geht hervor, dass hier noch viel Potenzial vorhanden ist. Ein zentrales Anliegen der Pflegeeltern ist die Finanzierung von Hilfsangeboten sowie bessere Unterstützung und Entlastung im Alltag. Es braucht Menschen, die sich Zeit nehmen, um individuell auf FASD Kinder einzugehen oder die für die Familie auf das FASD Kind aufpassen. Viele Familien wünschen sich mehr Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit und gesellschaftliches Verständnis. Besonders nachdenklich macht das fehlende Fachwissen von Fachpersonen zur Diagnosestellung. Dass das FASD und deren Auswirkungen auf den Alltag in vielen Studiengängen nicht thematisiert werden, kann nicht nachvollzogen werden. Welche Kosten durch Fehldiagnosen oder zu späte Diagnosen für das Gesundheits-, Schul- und Pflegekinderwesen entstehen, wäre ebenfalls in einer separaten Arbeit zu erforschen. Dies ganz im Sinne der Prävention und der Kostenreduktion. An solchen Arbeiten könnten insbesondere die Kantone interessiert sein, da dadurch Kosten für Heilpädagogik, Heimeinweisungen und anderes eingespart werden könnten. Daher sollte eine breite Informationskampagne vom Bund oder den Kantonen lanciert werden. Damit kann die Bevölkerung sensibilisiert und mit grundlegengen Informationen versorgt werden. Fachpersonen im Gesundheits- und Bildungswesen müssen über genügend Fachwissen zum FASD verfügen, zudem benötigt es spezialisierte Angebote und Anlaufstellen, wodurch passende Unterstützung aufgegleist werden kann.

Sowohl den Pflegeeltern wie auch den Fachpersonen ist bewusst, dass die Diagnostik und Versorgung von FASD in der Schweiz erhebliche Lücken aufweist. Diese Versorgungslücke von Sensibilisierung, interdisziplinärer Zusammenarbeit und struktureller Versorgung soll in der Schweiz oberste Priorität erhalten. Eine frühzeitige, fundierte Diagnose sowie ein umfassendes Verständnis der individuellen Symptomatik sind entscheidend, um betroffenen Kindern ein stabiles und förderliches Umfeld zu bie-

ten. Die Zahl betroffener Kinder ist wohl höher als angenommen. Jedes FASD, welches durch Alkoholprävention verhindert werden kann, spart hohe Kosten und schenkt dem Kind ein unbeschwertes gesundes Leben. Wenn durch diese Maturarbeit ein kleiner Schritt in diese Richtung gegangen werden konnte, ist das Ziel erreicht.

## 7.3 Persönliche Reflexion

Die Erarbeitung meiner Maturaarbeit war für mich eine intensive und bereichernde Erfahrung. Von Beginn an hat mich das Thema FASD und der Alltag von Pflegefamilien stark interessiert. Meine persönlichen FAS Erfahrungen haben wesentlich zur Motivation und Neugier beigetragen. Dennoch fiel es mir anfangs schwer, mich in das Thema einzuarbeiten und eine klare Struktur für die Arbeit zu entwickeln. Ich machte mir viele Gedanken darüber, welche Aspekte ich einbeziehen möchte und wie ich dem Thema gerecht werden kann. Das Entwickeln eigener Strategien hat mich bis zum Schluss durch die Arbeit geführt.

Ich durfte von vielen Personen wichtige Aspekte zum FASD kennenlernen. Dabei haben mir die Pflegefamilien mit ihren Interviews einen ehrlichen, intimen und tiefen Einblick in ihren Familienalltag geschenkt. Ich bin ihnen sehr dankbar für ihre Offenheit gegenüber positiven und belastenden Erfahrungen. Die Erzählungen haben mich bewegt und mir erneut gezeigt, wie viel Kraft, Geduld und Engagement hinter der Betreuung von FASD Kindern steckt. Mir ist auch bewusst geworden, wie wertvoll ich als Pflegeschwester für meine Pflegeschwester mit FAS bin, weil ich für sie eine verlässliche Bindung darstelle und sie mit Struktur durch den Alltag begleiten darf. Während den Pflegefamilieninterviews habe ich viele Parallelen zu meinen eigenen Erfahrungen als Pflegeschwester entdeckt. In meinem Alltag als Pflegeschwester treffe ich oft auf komische Alltagssituationen oder Unverständnis in Bezug auf meine Pflegeschwester mit FAS. Das Führen der Interviews hat mir somit geholfen meine Erlebnisse persönlich zu verarbeiten und zu reflektieren. Ich konnte oft mit den Pflegefamilien mitfühlen und spürte, dass andere dieselben Herausforderungen und Gefühle haben wie ich. Das äusserlich nicht immer Erkennbar-Sein von FASD stellt sich für alle als Herausforderung dar. Diese Verbindung hat meine Motivation gestärkt und mir gezeigt, wie wertvoll es ist, sich mit dem FASD auseinanderzusetzen.

Die im Kapitel Motivation erwähnte Aussage, dass Kinder mit einem FASD Pflegekind häufig ausziehen, weil sie die Belastung nicht mehr bewältigen können, greife ich nun erneut auf. Ich persönlich kann die Aussage nachvollziehen, da ich mit meiner Pflegeschwester viele Herausforderungen erlebe und diese auch mitanderen Pflegefamilien und der Literatur übereinstimmen. Jedoch ist mir erneut

bewusst geworden, wie stark meine Bindung zu meiner Pflegeschwester ist. Diese Bindung wurde auch von den interviewten Pflegefamilien erwähnt und wahrgenommen.

Die Gespräche mit Fachpersonen waren aufschlussreich, wobei ich erstaunt darüber war, wie unterschiedlich das Wissen über FASD ist. Das Fachwissen reichte von sehr fundierten Kenntnissen zu deutlicher Unsicherheit, wobei mich diese nachdenklich und sprachlos machte.

Die Arbeit an dieser Maturaarbeit war nicht nur fachlich und emotional anspruchsvoll. Stressreiche Phasen und inhaltliche Krisen gehörten dazu, wobei ich dabei auch immer wieder über meinen Perfektionismus stolperte. Umso wichtiger waren für mich geplante Pausen und Ferien, um neue Perspektiven zu gewinnen und meine Gedanken zu ordnen. Meinen Arbeitsprozess reflektierte ich immer wieder, wobei in diesen Momenten mein motivierendes Umfeld für mich eine wichtige Unterstützung darstellte.

Rückblickend hat sich die Auseinandersetzung mit dem FASD in jeder Hinsicht gelohnt. Ich bin stolz, dass ich diese Arbeit fertig geschrieben habe und dankbar für das neue Wissen zum FASD und über mich persönlich. Mein Bewusstsein für eine Nulltoleranz von Alkohol in der Schwangerschaft wurde durch diese Arbeit zusätzlich gestärkt. Ausserdem wurden für mich allgemein die Wichtigkeit des Themas Alkohol während der Schwangerschaft und das FASD ersichtlich. Die Bevölkerung benötigt zum FASD sehr viel Wissen und muss informiert und aufgeklärt werden. Mich hat die Maturaarbeit sensibilisiert und gestärkt, so dass ich dieses Thema sofort wieder wählen würde. Der Weg hat sich gelohnt, auch wenn er ab und zu steinig war. Wenn ich dabei ein Stein ins Rollen gebracht habe, um die FASD Kinder besser zu versorgen oder Alkohol während der Schwangerschaft zu verhindern, hoffe ich, dass eine weitere Steinlawine in den Kantonen und beim Bund ins Rollen kommt.

# 8 Eigenständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne fremde Hilfe und ohne Verwendung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe. Ich habe alle verwendeten Quellen erwähnt und gemäss APA- Zitierregeln korrekt zitiert.

Ort, Datum: Unterschrift:

Jael Odermatt

Dallenwil, 1. Oktober 2025 Jael Odermatt

# 9 Literaturverzeichnis

ADHS Infoportal. (o. J.). *ADHS: Was ist das?.* Abgerufen 24. September 2025, von https://www.adhs.info/fuer-eltern-und-angehoerige/adhs-was-ist-das/

AHV+IV. (2025a). Invalidenversicherung (IV): Allgemeines. https://www.ahv-iv.ch/de/sozialversicherungen/invalidenversicherung-iv/allgemeines#qa-1205

AHV+IV. (2025b). Merkblätter: Leistungen der Invalidenversicherung (IV). https://www.ahv-iv.ch/de/Merkbl%C3%A4tter/Leistungen-der-IV

APN-CH. (o. J.). ADVANCED - ADVOCACY - AUTONOMY. Abgerufen 24. September 2025, von https://apn-ch.ch/

Becker, G. & Hantelmann, D. (2013). Fetales Alkoholsyndrom: Oft fehldiagnostiziert und falsch betreut. Deutsches Ärzteblatt, 10 (42), 1944 - 1945. https://www.aerzteblatt.de/archiv/fetales-alkoholsyndrom-oft-fehldiagnostiziert-und-falsch-betreut-44a5e77f-8c67-4c4f-ba7e-63b80ba33411

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften. (o. J.). Digitales Wörterbuch der deutschen Sprache. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.dwds.de/wb/

Berufsverband der Kinder- & Jugendärzt*innen. (2024a). Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD): Diagnose. https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/fetale-alkoholspektrumstoerungen-fasd/diagnose/

Berufsverband der Kinder- & Jugendärzt*innen. (2024b). Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD): Symptome & Krankheitsbild. https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/fetale-alkoholspektrumstoerungen-fasd/symptome-krankheitsbild/

Bildungsdirektion Kanton Zürich. (2011). Angebote für Schülerinnen und Schüler mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen: Logopädische Therapie. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/ordner-3/06_logopaedie.pdf

Bogner, A., Littig, B., & Menz, W. (2014). Interviews mit Experten: Eine praxisorientierte Einführung. Springer Fachmedien.

Brisch, K., Hilmer, C., Oberschneider, L., & Ebeling, L. (2018). Bindungsstörungen. Monatsschrift Kinderheilkunde, 3 (166), 533–544. https://doi.org/10.1007/s00112-018-0465-7

Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2025). Pflegefamilien. https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/pflegefamilien

Bundesrat. (2022). Postulat: Differenzierte Codierung von IV-Gebrechen. https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20203598

Bundesrat. (2025). Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI). https://www.admin.ch/gov/de/start/departemente/departement-des-innern-edi.html

Compendium. (2025). Ritalin Tabl 10mg. https://compendium.ch/product/6831-ritalin-tabl-10-mg

Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern. (2025a). Fetale Alkoholspektrumstörungen: Diagnose. https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/diagnose-fasd/

Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern. (2025b). Fetale Alkoholspektrumstörungen: Tipps für den Alltag. https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/tipps-fuer-den-alltag/

Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung e.V. (2025). Sozioökonomischer Hintergrund. https://www.diw.de/de/diw_01.c.617177.de/soziooekonomischer_hintergrund.html

Dresing, T., & Pehl, T. (2015). Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende (6. Aufl.). Eigenverlag.

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.a). Alltag mit FASD: Strategien, Routinen und Riutale. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/strategien-soutinen-und-rituale/alltag-mit-fasd

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.b). Anforderungen an das Umfeld. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/strategien-soutinen-und-rituale/anforderungen-an-das-umfeld

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.c). Problemfeld Sozialverhalten. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/strategien-soutinen-und-rituale/problemfeld-sozialverhalten

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.d). Störungen der Exekutivfunktionen. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/medizin/stoerungen-der-exekutivfunktion

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.e). Therapiemöglichkeiten und begleitende Hilfen. https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/medizin/therapiemoeglichkeiten

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.f). Unser pädagogisch therapeutisches Handlungskonzept. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-paedagogik/unser-paedagogisch-therapeutisches-handlungskonzept

Fachzentrum für Pflegekinder mit FASD Köln. (o. J.g). Wie Alkohol wirkt. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fz-koeln.de/fasd-abc/medizin/wie-alkohol-wirkt

Falke, S., & Stein, S. (2017). Ein (Pflege-)Kind mit FASD - und glücklich!. Schulz-Kirchner.

FASD Deutschland. (o. Ja). Erfolgreich in der Schule trotz FASD: Tipps für bessere Schulleistungen. (M. Veerle, Übers.). Department of health and human servives. (engl. Reach to Teach: Educating Elementary and Middle School Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders, 2006). Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-deutschland.de/wp-content/uploads/2020/09/reach2teach_deutsch.pdf

FASD Deutschland. (o. J.b). Hilfe und Beratung. https://www.fasd-deutschland.de/hilfe-und-beratung/

FASD Deutschland. (o. J.c). Leben mit FASD: FAQ. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://www.fasd-deutschland.de/leben-mit-fasd/#faq

FASD Deutschland. (o. J.d). Leben mit FASD: FASD und Schule. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://www.fasd-deutschland.de/fasd-und-schule/

FASD Deutschland. (o. J.e). Leben mit FASD: Kleinkinder mit FASD. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://www.fasd-deutschland.de/kleinkinder-mit-fasd/

FASD Fachzentrum Hamburg e.V. (o. J.). FASD - kurz und knapp. Abgerufen 31. Juli 2025, von https://fasd-fachzentrum.hamburg/de-leicht/fasd/

FASD Hilfe. (o. J.). Für Eltern & Fachkräfte: FASD verstehen. Abgerufen 31. August 2025 von https://www.fasd-hilfe.de/fuer-eltern-und-fachkraefte/fasd-verstehen

Feldmann, R., & Noppenberger, A. (2023). FAS(D) perfekt! (2. Aufl.). Ernst Reinhardt.

Forum Suchtmedizin Innerschweiz. (o. J.). Herzlich willkommen. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.fosumis.ch/

Gesundheitsmagazin. (2025). Was ist POS - Psycho-Organisches Syndrom (ADHS / POS). https://www.gesundheits-magazin.net/115793-was-ist-pos-psycho-organisches-syndrom.html

Hekmat, H., Bailer, L., Pawlik, A., Mäder, R. & Aemisegger, D. (o. J.). FASD Schweiz / FASD Svizzera / TSAF Suisse. Abgerufen 24. September 2025, von https://fasd-schweiz.ch/

Hoff-Emden, H. (2022). Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD). Consilium Hebamme, 11 (13), 1-23. https://fasd-fz-koeln.de/wp-content/uploads/2022/11/2022.11.29-con-heb-fetale-alkoholspektrumstoerungen.pdf

Insieme. (2025). Frühförderung. https://insieme.ch/thema/fruehbereich-und-schule/fruehfoerderung/

Integras. (o. J.). Integras Ihr Fachverband Sozial- und Sonderpädagogik. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.integras.ch/de

Jost, A. (o. J.). Lernen mit FASD in Kindergarten, Schule und beruflicher Bildung. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.boje-brandenburg.de/downloads/Fachtagungen/Vortrag_Jost_%20FT_2019_11_08_Lernen_mit_FASD.pdf

Kanton Nidwalden. (2025a). Heilpädagogische Schule. https://www.nw.ch/hps/1097

Kanton Nidwalden. (2025b). Integrative Sonderschulung. https://www.nw.ch/hpsdienste/1835

Kanton Nidwalden. (2025c). Schulpsychologischer Dienst. https://www.nw.ch/spd/1084

Kanton Nidwalden. (2025d). Sozialdienst. https://www.nw.ch/sozialdienst/1138

Kanton Nidwalden. (2025e). Zentrum für Sonderpädagogik. https://www.nw.ch/sonderpaed/512

Kanton Zürich. (2025). Sonderschulung. https://www.zh.ch/de/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-volksschule/volksschule-schulinfo-besonderer-bildungsbedarf/schulinfo-sonderschulung.html

Kaus, R. (2024). Corpus callosum (Balken): Anatomie und Klinik. https://www.medi-karriere.de/wiki/corpus-callosum/

KESB. (2025). Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde. https://kesb-kurz-erklaert.ch/

KESCHA. (2025). Die Beistandschaft für Erwachsene. https://kescha.ch/de/erklaerungen-zum-kindes-und-erwachsenenschutz/erklaerungen-zum-erwachsenenschutz/die-beistandschaft-fuer-erwachsene.php#anchor_91b11fa2_Accordion-Die-Person-des-Beistands

Klimaschewski, L. P. (2021). Einführung in die Hirnentwicklung: Warum benötigen wir sehr viele Nervenzellen?. Springer.

Krollner, B., Krollner, D. (2025). ICD Code. https://www.icd-code.de/icd/code/Q86.-.html

Kupitz, M. (2021). Masterthesis: Bedarfsorientierte Beratung und Begleitung von Menschen mit Fetalem Alkoholsyndrom durch Fallmanager*innen im Jobcenter. https://www.fasd-deutschland.de/bedarfsorientierte-beratung-und-begleitung-von-menschen-mit-fetalem-alkoholsyndrom-durch-fallmanagerinnen-im-jobcenter/

Lebensräume. (2025.). Pflegekinder mit FASD: Herausforderungen verstehen – Sicherheit geben. https://lebensraeume-fh.de/pflegekinder-mit-fasd-herausforderungen-verstehen-sicherheit-geben/

Luzerner Kantonsspital. (2025). Perinatalzentrum. https://www.luks.ch/standorte/standort-luzern/perinatalzentrum

Luzerner Psychiatrie. (2025). Oppositionelles Trotzverhalten. https://www.lups.ch/homepage/krankheitsbilder/oppositionelles-trotzverhalten-krankheitsbild/

Maitre, G., Fischer Fumeaux, C., Truttmann, A. (2020). Fetales Alkoholsyndrom. Pädiatrie Schweiz. https://www.paediatrieschweiz.ch/fetales-alkoholsyndrom/

Neier, R. (2019). FASD im Arbeitsalltag. https://www.haus-immanuel.de/fileadmin/Fachklinik_Haus_Immanuel/04_Ueber-uns/Downloads/Fachvorträge/FASD-im-Arbeitsalltag-Ralf-Neier.pdf

PACH. (o. J.). Portrait. Abgerufen 24. September 2025, von https://pa-ch.ch/ueber-pach/

Praxis Suchtmedizin Schweiz. (2023). Fetale Alkoholexposition. https://www.praxis-suchtmedizin.ch/index.php/de/alkohol/schwangerschaft/fetale-alkoholexposition

Pschyrembel, W. (Hrsg.). (1998). Pschyrembel (258. Aufl.). Walter de Gruyter & Co.

Punkto. (2025). Punkto ist für dich da. https://www.punkto-zug.ch/

Rotary Distrikt 1870. (2024). Kampagne zur Bewusstseinssteigerung und zur Verbesserung von Prävention, Diagnose und Versorgung. https://hertener-praxisnetz.de/wp-content/uploads/2024/08/Rotary-Praesentation-fuer-HP.pdf

Scholze-Stubenrecht, W. (Hrsg.). (2012). Duden - Die deutsche Rechtschreibung: Das umfassende Standardwerk (25. überarb. und erw. Aufl.). Duden.

Schulpsychologie Schweiz. (2014). Richtlinien zur Gestaltung der Schulpsychologie in der Schweiz. https://www.schulpsychologie.ch/wp-content/uploads/2011/01/Schulpsychologische-Standards-Originalfassung-Layout-2018.pdf

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2022). Die Publikationsplattform des Bundesrechts: Verordnung des EDI über Geburtsgebrechen. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2021/708/de

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2024a). Bundesamt für Statistik: ICD-10-GM 2024 Systematisches Verzeichnis, deutsche Version: Zusatzinformationen für den schweizerischen Kontext. https://dam-api.bfs.admin.ch/hub/api/dam/assets/32686279/master

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2024b) Bundesamt für Statistik: ICD-11. https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/icd-11.html

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2024c). Organisationsverordnung vom 28. Juni 2000 für das Eidgenössische Departement des Innern (OV-EDI). https://lex.weblaw.ch/lex.php?norm_id=172.212.1&source=sr&lex_id=100265#art_3

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2025a). Bundesamt für Sozialversicherungen BSV: Geburtsgebrechen der IV. https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/grundlagen-gesetze/leistungen-iv/iv-eingliederung/iv-mm/geburtsgebrechen.html

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2025b). Die Publikationsplattform des Bundesrechts: Bundesgestz über die Invalidenversicherung (IVG). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/de

Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie. (2025.). Einführung Kinder mit Fetaler Alkoholspektrumstörung FASD. https://www.fachstelle-pflegefamilie.ch/fasd-einf%C3%BChrung

Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie. (o. J.). Willkommen bei der SFP. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.fachstelle-pflegefamilie.ch/

Schweizerisches Rotes Kreuz. (o. J.). Kinderbetreuung zu Hause. Abgerufen 24. September 2025, von https://www.srk-unterwalden.ch/dienstleistungen/entlastung/kinderbetreuung-zu-hause

Spohr, H.-L. (with Wolter, H.). (2016). Das Fetale Alkoholsyndrom: Im Kindes- und Erwachsenenalter (2. überarb. und erw. Aufl.). De Gruyter.

Stadt Land Mama. (2024). FASD: Über die Herausforderungen mit unserem Pflegekind. https://www.stadtlandmama.de/content/fasd-pflegemutter-berichtet

Stadt Zürich. (2025). Integrierte Sonderschulung (ISR). https://www.stadt-zuerich.ch/schulen/de/mattenhof/unterricht/foerderangebot/is.html

Stiftung Gesundheitswissen. (o. J.). Was sind Biomarker? Abgerufen 24. September 2025, von https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/untersuchungsmethoden/biomarker

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik. (2025). Themen der Heil- und Sonderpädagogik. https://www.szh.ch/themen

Strieker, S., Heinen, F., & Landgraf, M. N. (2025a). Pocket guide: S-3 Leitlinie FASD, Fetale Alkoholspektrumstörungen (4. Version). AWMF online Portal der wissenschaflichen Medizin. https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/022-025

Strieker, S., Heinen, F., & Landgraf, M. N. (2025b). S3-Leitlinie: Fetale Alkoholspektrumstörungen bei Kindern und Jugendlichen, Diagnose und Interventionen (4. Version). AWMF online Portal der wissenschaflichen Medizin. https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/022-025

Tipiti. (2025). Pflegekinder mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD). https://www.tipiti.ch/kursangebot-detail/pflegekinder-mit-fetaler-alkoholspektrumstoerung-fasd-online-kopie.html

U.S. Centers for disease control and prevention. (2024). Über den Body-Mass-Index (BMI). https://www.cdc.gov/bmi/about/index.html

Verband PsychotherapeutInnen Zentralschweiz. (2023). Psychotherapie. https://verband-vpz.ch/psychotherapie/

Weber, S. (2025a). Leben mit FASD.de: FASD und Bindungsstörung. https://fasd.info/fasd-medizinisch-erklart/fasd-und-bindungsstorung/

Weber, S. (2025b). Leben mit FASD.de: Therapieangebote. https://fasd.info/angebote-und-unterstutzung-im-bereich-fasd/therapieangebote/

Weber, S. (2025c) Leben mit FASD.de: Unterstützung im Alltag. https://fasd.info/angebote-und-unterstutzung-im-bereich-fasd/unterstutzung-im-alltag/

Weber, S. (2025d). Leben mit FASD.de: Wie gestaltet sich der Alltag mit einem FASD-Kind?. https://fasd.info/fasd-im-alltag/

World Health Organization. (2025). Über die WHO. https://www.who.int/about

# 10 Anhang

## Anhang A: Glossar

| | |
|---|---|
| Adaption | Anpassung, Fähigkeit von Organismen sich auf veränderte Umweltbedingungen einzustellen (Pschyrembel, 1998, S.16) |
| Adoptivkind | Kind, das durch Annahme in Familie aufgenommen wird und rechtlich selben Status wie ehelich geborenes Kind erhält (Pschyrembel, 1998, S.21) |
| Alkoholexposition | Dem Alkohol ausgesetzt sein (Pschyrembel, 1998, S.477) |
| Alkoholbedingten angeborenen Missbildungen | Abkürzung ARBD, vom Englischen Alcohol Relate Birth Defects, gehört zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), es handelt sich dabei um körperliche Fehlbildungen aufgrund der pränatalen Alkoholexposition (Spohr, 2016, S.12) |
| Alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörungen | Abkürzung ARND, vom Englischen Alcohol Related Neurodeveopmental Disorders, gehört zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), die pränatale Alkoholexposition ist nachgewiesen, jedoch keine körperlichen Zeichen vorhanden (Spohr, 2016, S.11-12) |
| Ambulant | Nicht an einen festen Standort gebunden (Pschyrembel, 1998, S.52) |
| Anamnese | Krankengeschichte, systematische Erhebung medizinisch relevanter Informationen durch Befragung des Patienten (Pschyrembel, 1998, S.68) |
| Antidepressiva | Antriebssteigernd und stimmungsaufhellend wirkende Psychopharmaka, die vor allem bei Depressionen angewendet wird, beeinflussen Konzentration bestimmter Botenstoffe im Gehirn (Pschyrembel, 1998, S.84) |
| Advanced Practice Nurse | Abkürzung APN (APN-CH, o. J.) |
| Arbeitsgedächtnis | Kognitive Fähigkeit, Informationen kurzfristig zu speichern und gleichzeitig zu verarbeiten, zu manipulieren und für komplexe Aufgaben wie Lesen, Lernen und logisches Denken zu nutzen (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |

| | |
|---|---|
| Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung | Abkürzung ADHS, eine neurobiologische Entwicklungsstörung, die sich durch Unaufmerksamkeit, Impulsivität und/oder Hyperaktivität äussert, beginnt meist im Kindesalter, kann bis ins Erwachsenenleben fortbestehen (ADHS, o. J.) |
| Autismus-Spektrum-Störungen | Abkürzung ASS, Entwicklungsstörung, die durch Beeinträchtigungen in der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie durch ein eingeschränktes, stereotypisches Verhaltensmuster gekennzeichnet ist. kommt häufig zu Kontaktstörung mit Rückzug in die eigene Vorstellungs- und Gedankenwelt und Isolation der Umwelt (Pschyrembel, 1998, S.150) |
| Balken | Quere Faserverbindung zwischen den beiden Gehirnhälften (Pschyrembel, 1998, S.303) |
| Basalganglien | Stammganglien, eine Gruppe von Kernen aus grauer Gehirnsubstanz (Pschyrembel, 1998, S.171) |
| Beistand | Person, die zum Wohl und Schutz einer hilfsbedürftigen Person eingesetzt wird (KESCHA, 2025) |
| Bindungsstörung | frühkindliche emotionale Störungen, bei denen Kinder keine stabilen, sicheren Beziehungen zu Bezugspersonen aufbauen können (Brisch et al., 2018) |
| Biomarker | Objektiv messbare biologische Merkmale, die Hinweise auf normale oder krankhafte Prozesse im Körper geben (Stiftung Gesundheitswissen o. J.) |
| Body Mass Index | Masszahl zur Bewertung des Körpergewichts im Verhältnis zur Körpergrösse (U.S. Centres for disease control and prevention, 2024) |
| Depression | Eine psychiatrische Diagnose unspezifischer Bezeichnung für eine Störung des Gefühls- und Gemütslebens mit Stimmungen, Emotionen und Trieben (Pschyrembel, 1998, S.25, S.331) |
| Deskriptiv | Beschreibend (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.339) |
| Diagnose | Eindeutige Zuordnung von Anzeichen zu einem Krankheitsbegriff (Pschyrembel, 1998, S.344) |
| Dysregulation | Regulationsstörung (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |

| | |
|---|---|
| Eidgenössischen Departements des Innern | Abkürzung EDI, befasst sich mit der Altersvorsorge und dem Gesundheitswesen (Bundesrat, 2025) |
| Embryo | Das Entwicklungsstadium des ungeborenen Kindes in der Gebärmutter während der ersten 8 Schwangerschaftswochen, in denen die Organbildung stattfindet (Pschyrembel, 1998, S.418-419) |
| Embryopathien | Fehlbildungssyndrom des ungeborenen Kindes infolge einer schädigenden Einwirkung während der Embryonalphase (Pschyrembel, 1998, S.419) |
| Empirisch | Wissen, das aus Erfahrung oder Beobachtung gewonnen wird (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.394) |
| Epilepsie | Plötzliche Funktionsstörung des Gehirns (Pschyrembel, 1998, S.445) |
| Ergotherapie | Klientenzentrierte, ganzheitliche Therapieform, die darauf abzielt, Menschen jeden Alters dabei zu unterstützen, ihre Handlungsfähigkeit im Alltag zu erhalten, zu verbessern oder wiederzuerlangen, Ziel ist die bestmögliche Selbständigkeit im täglichen Leben und Beruf (Pschyrembel, 1998, S.457) |
| Evidenzbasiert | Unter Berücksichtigung von wissenschaftlichen Grundlagen (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| FASD Schweiz | Organisation in der Gründungsphase, die sich für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) und deren Angehörige in der Schweiz einsetzt (Hekmat et al., o. J.) |
| Fazial | Auf das Gesicht bezogen (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.428) |
| Feinmotorik | Vom Zentralnervensystem gesteuerte Bewegungsvorgänge (Pschyrembel, 1998, S.1042) |
| Fetopathie | Vorgeburtliche Erkrankung, die nach Abschluss der Organbildung auftritt und zu Entwicklungsstörungen in der Gebärmutter des Fötus führt. Sie betrifft die Phase ab der neunte Schwangerschaftswoche (Pschyrembel, 1998, S.493) |
| Forum Suchtmedizin Innerschweiz | Abkürzung FOSUMIS, Fachstelle zur Verbesserung der suchtmedizinischen Versorgung der Innerschweizer (Forum Suchtmedizin Innerschweiz, o. J.) |

| | |
|---|---|
| Fötus | Im Anschluss an die Embryonalperiode, das sich im Mutterleib entwickelnde Kind ab der neunten Schwangerschaftswoche bis zur Geburt (Pschyrembel, 1998, S.495) |
| Stirnlappen | Stirnseitiger Teil des Grosshirns, wird auch Frontallappen genannt (Pschyrembel, 1998, S.528, S.938) |
| Frühabort | Verlust des ungeborenen Kindes bis zur 16. Schwangerschaftswoche (Pschyrembel, 1998, S.530) |
| Frühförderung | Pädagogische und therapeutische Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder ab Geburt bis 2 Jahre nach Schuleintritt zur Entwicklung, Selbstständigkeit und die Integration in die Gesellschaft (Insieme, 2025) |
| Funktionell | Auf die Aufgabe und Wirkungsweise bezogen (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.460) |
| Geburtsgebrechen | Gesundheitliche Beeinträchtigungen, die bei vollendeter Geburt bereits bestehen (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.468) |
| Genetisch | Erblich bedingt (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.478) |
| Gesichtsanomalien | Entwicklungsstörung im Gesicht (Pschyrembel, 1998, S.79) |
| Heilpädagogische Schule | Tagesschule für Kinder und Jugendliche mit verstärkten sonderpädagogischen Massnahmen (Kanton Nidwalden, 2025a) |
| Heterogen | Ungleichartig (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.535) |
| Homöopathie | Therapieprinzip bei dem ähnliches mit ähnlichem behandelt wird, begründet durch Samuel Hahnemann (Pschyrembel, 1998, S.693) |
| Hypothalamus | Teil des Zwischenhirns, Zentrum wichtiger Regulationsvorgänge des Organismus und Bildung von Hormon (Pschyrembel, 1998, S.730) |
| Intelligenzquotient | Abkürzung IQ, Mass für die intellektuelle Leistungsfähigkeit (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.574) |
| Impuls | Anstoss, Antrieb (Pschyrembel, 1998, S.753) |
| Integras | Schweizer Fachverband für Sozial- und Sonderpädagogik, setzt sich für hohe fachliche und ethische Standards in Betreuung und Bildung von ausserfamiliär untergebrachten und sonderpädagogisch geförderten Kindern und Jugendlichen ein (Integras, o. J.) |
| Integrierte Sonderschulung | Eine verstärkte Massnahmen für Schüler mit geistiger Beeinträchtigung (Kanton Nidwalden, 2025b) |

| | |
|---|---|
| Intermediate-Care | Abkürzung IMC, kontinuierliche Überwachung (Pschyrembel, 1998, S.770) |
| Interventionen | Eingreifen (Pschyrembel, 1998, S.772) |
| Interdisziplinär | Betrifft mehrere Berufsgruppen (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.574) |
| Intrauterin | In der Gebärmutter (Pschyrembel, 1998, S.773, S.1634) |
| Invalidenversicherung | Gesamtschweizerische obligatorische Versicherung. Ziel ist es, bei gesundheitlich bedingter Erwerbsunfähigkeit durch Eingliederungsmassnahmen oder finanzielle Leistungen die Existenz zu sichern (AHV+IV, 2025a) |
| Irreversibel | Nicht rückgängig zu machen (Pschyrembel, 1998, S.779) |
| Kindes- und Erwachsenen Schutzbehörde | Abkürzung KESB, Behörde, die von Gesetzes wegen Hilfen und Schutzmassnahmen einleitet (KESB, 2025) |
| Kleinhirn | Unterhalb der Hinterhauptlappen des Grosshirns gelegener Teil des Gehirns, Aufrechterhaltung vom Tonus der Muskulatur, Gleichgewicht, Bewegung, Koordination (Pschyrembel, 1998, S.823) |
| Kognitiv | Mischung von Sinneswahrnehmungen von Denken, Erkennen, Erinnern, Sensibilität, Empfindung, integrativer Verarbeitung von Umwelt- und Körperreizen (Pschyrembel, 1998, S.837, S.1681) |
| Komorbiditäten | 2 oder mehr gleichzeitig vorliegende Erkrankung (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J). |
| Koordination | Abstimmung und Zusammenwirken von Funktionen (Pschyrembel, 1998, S.857) |
| Lidspalten | Öffnung zwischen oberem und unterem Lid (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Lobby | Beeinflussung von Abgeordneten durch Interessengruppen (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.693) |
| Logopädie | Sprachheilkunde (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.695) |
| Malformation | Fehlbildung (Pschyrembel, 1998, S.977) |
| Mikrozephalie | Verkleinerung von Umfang und Inhalt des Schädels im Vergleich zu den altersentsprechenden Grössenverhältnissen der übrigen Körperteile (Pschyrembel, 1998, S.732, S.1023) |

| | |
|---|---|
| Motorik | Gesamtheit der Bewegungsabläufe des menschlichen Körpers (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.751) |
| Muskelhypotonie | Spannungsverminderung der Muskulatur (Pschyrembel, 1998, S.732, S.1060) |
| Muskeltonus | Spannungszustand der Muskulatur (Pschyrembel, 1998, S.1060) |
| Neonatologie | Teilgebiet der Kinderheilkunde, das sich mit der Diagnose und Therapie des Neugeborenen befasst (Pschyrembel, 1998, S.1095) |
| Neurologisch | Befassung mit dem Nervensystem und der Muskulatur (Pschyrembel, 1998, S.1115) |
| Noxen | Schadstoff (Pschyrembel, 1998, S.1135) |
| Oppositionelles Trotzverhalten | Abkürzung OTS, eine Verhaltensstörung, die häufig im Kindes- und Jugendalter auftritt, persistierendes, trotzendes, aufsässiges und feindseliges Verhalten gegenüber Autoritätspersonen und Erwachsenen (Luzerner Psychiatrie, 2025) |
| Osteopathie | Diagnose und Therapie zur Wiederherstellung des Gleichgewichts der Körperfunktionen (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Partielles Fetales Alkoholsyndrom | Abkürzung pFAS, vom Englischen Partial Fetal Alcohol Syndrome, gehört zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), durch die pränatale Alkoholexposition sind die gleichen Symptome wie beim Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) vorhanden, jedoch keine typischen Gesichtsmerkmale (Spohr, 2016, S.11-12) |
| Pädiatrie | Fachgebiet der Medizin, das sich mit der Diagnose und Therapie von Erkrankungen im Kind- und Jugendalter befasst (Pschyrembel, 1998, S.1184) |
| Peergruppe | Gruppe mit gleichgesinnten Mitgliedern (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Perinatalzentrum | Gebündeltes Wissen erfahrener Ärzte und Pflegeteams verschiedener Fachgebiete rund um die Geburt (Luzerner Kantonsspital, 2025) |
| Pflegefamilie | Familie, die ein Kind aufnimmt, das nicht bei seinen leiblichen Eltern aufwachsen kann (Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren und Jugend, 2025) |

| | |
|---|---|
| Pflegekind | Elternloses oder von den natürlichen Eltern getrenntes Kind, das von Pflegeeltern betreut und erzogen wird (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Pflege- und Adoptivkinder der Schweiz | Abkürzung PACH, unabhängige, konfessionslose Nonprofit-Organisation, gesamtschweizerische Anlaufstelle für Pflege- und Adoptivfamilien, Ausbildung, Beratung und Begleitung der betroffenen Kinder, Eltern und Fachpersonen (PACH, o. J.) |
| Philtrum | Rinne zwischen Nase und Oberlippe (Pschyrembel, 1998, S.1236) |
| Physiotherapie | Krankengymnastik in Prävention, kurativer Medizin und Rehabilitation (Pschyrembel, 1998, S.1243) |
| Prädisposition | Empfänglichkeit (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.850) |
| Pränatal | Vorgeburtlich (Pschyrembel, 1998, S.1287) |
| Prävalenz | Anzahl Erkrankter oder Häufigkeit eines Merkmals im Verhältnis zur Anzahl der untersuchten Personen (Pschyrembel, 1998, S.1288) |
| Pseudonym | Unter einem Decknamen verfasst (Scholze-Stubenrecht, 2012, S. 865) |
| Psychiatrie | Seelenheilkunde (Pschyrembel, 1998, S.1314) |
| Psychologisch | Das Erleben und Verhalten des Menschen in Bezug auf sich selbst sowie auf die Umwelt im (Pschyrembel, 1998, S.1315) |
| Psychomotorik | Gesamtheit des durch psychische Vorgänge beeinflussten körperlichen-seelischen Ausdrucksverhaltens (Pschyrembel, 1998, S.1315) |
| Psychoorganisches Syndrom | Abkürzung POS, psychische Veränderungen wie Denkstörungen, Gedächtnisverlust oder affektive Symptome, die auf eine organische Schädigung des Gehirns zurückzuführen sind, durch Trauma, Entzündung, Stoffwechselstörungen oder neurodegenerative Prozesse (Gesundheitsmagazin, 2025) |
| Psychotherapie | Behandlung und Begleitung von Menschen, die an seelisch bedingten Krankheiten, Krisen, an Störungen und unerträglichen Gefühlen leiden (Verband PsychotherapeutInnen Zentralschweiz, 2023) |
| Punkto | Fachstelle für Eltern, Kinder und Jugendliche (Punkto, 2025) |
| Regenerationsfähig | Fähigkeit zur Heilung und Wiederherstellung (Pschyrembel, 1998, S.1359) |

| | |
|---|---|
| Ritalin | Psychostimulantien/ADHS-Therapeutika, mit Missbrauchs- und Abhängigkeitspotenzial (Compendium, 2025) |
| Schulpsychologischer Dienst | Kantonale Fachstelle für psychologische, Erziehungs- und Schulfragen (Kanton Nidwalden, 2025c) |
| Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie | Nationale Anlaufstelle, die sich für fachliche Unterstützung, Weiterbildung und Vernetzung von Pflegefamilien und Fachpersonen engagiert, fördert traumapädagogische Ansätze, bietet Beratung und entwickelt Projekte zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für Pflegekinder und deren Bezugspersonen (Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie, o. J.) |
| Sensorisch | Empfindlich, fühlen (Pschyrembel, 1998, S.1452) |
| Sichelfussstellung | Fehlstellung des Fusses, bei der der Vorfuss nach innen abweicht (Pschyrembel, 1998, S.1226) |
| Signifikant | Bedeutsam, kennzeichnend (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.986) |
| Sonderpädagogik | Beinhaltet Heilpädagogische Früherziehung und Heilpädagogische Schulen (Kanton Nidwalden, 2025e) |
| Sozialdienst | Kantonale oder kommunale Fachstelle mit Fachpersonen zur Beratung von Lebensfragen, finanziellen Themen und in Bereich von Pflegekinder und Adoption (Kanton Nidwalden, 2025d) |
| Sozialökonomisch | Verbindet verschiedenen soziale und wirtschaftliche Faktoren (Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, 2025) |
| Stationär | An einen festen Standort gebunden (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.1017) |
| Stigmatisierung | Negative Bewertung einer Eigenschaft (Pschyrembel, 1998, S.1507) |
| Strukturell | Betreffende Art, wie die Teile eines Ganzes sind (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Supervision | Beratung zur Erhöhung der Effektivität (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.1039) |
| Syndrom | Krankheitsbild (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.1042) |
| Tobsuchtsanfall | Veraltete Bezeichnung für eine psychische Erkrankung mit hochgradigem Erregungszustand (Pschyrembel, 1998, S.1577) |
| Toxisch | Giftig (Pschyrembel, 1998, S.1584) |

| | |
|---|---|
| Traumata | Einwirkung durch Gewalt, die entweder physische oder psychische Verletzungen zur Folge hat (Pschyrembel, 1998, S.1594) |
| Transkription | Text von gehörter in schriftliche Sprache umwandeln (Scholze-Stubenrecht, 2012, S.1072) |
| Trimenon | Zeitraum von 3 Monaten, die Schwangerschaft wird 3 Trimenon aufgeteilt (Pschyrembel, 1998, S.1601) |
| Trisomie 21 | Numerische autosomale Chromosomenaberration, dreifaches Chromosom 21 (Pschyrembel, 1998, S.365) |
| Validieren | Überprüfen, ob etwas die Anforderungen, Standards oder bestimmte Kriterien erfüllt (Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, o. J.) |
| Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern | Rechtlich verbindlicher Erlass, der vom Eidgenössischen Departement des Innern im Rahmen seiner Zuständigkeit erlassen wird, konkretisiert gesetzliche Vorgaben in Bereichen wie Gesundheit, Soziales, Kultur oder Statistik, dient der Umsetzung von Bundesgesetzen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2024c) |
| Weltgesundheitsorganisation | Abkürzung WHO, kommt vom Englischen World Health Organization, Sonderorganisation der Vereinten Nationen, die sich mit Fragen der globalen öffentlichen Gesundheit befasst (World Health Organization, 2025) |
| Zentralnervensystems | Gehirn und Rückenmark (Pschyrembel, 1998, S.1715) |

## Anhang B: Gesprächsleitfaden für Experteninterviews mit Pflegefamilien

Einstieg

- Begrüssung und Dank für die Bereitschaft am Interview, Ablauf erläutern, Genehmigung für Tonaufnahme

Erzählt bitte etwas über euer Familienleben.

- Wie lange ist das Pflegekind bei euch?
- Wie alt sind das Pflegekind und die eigenen Kinder?
- Was ist eure Berufstätigkeit?

Wieso habt ihr euch entschieden das FAS abzuklären?

- Wie seid ihr auf diese Vermutung gekommen?
- In welchem Alter wurde die Diagnose gestellt?
- Wann habt ihr festgestellt, dass euer Kind anders als andere Kinder ist?

Wie hat sich der Alltag seit der Diagnose/dem Verdacht verändert?

- Wie lange dauerte der Prozess der Diagnosestellung?
- Wie ist das engere Umfeld damit umgegangen?

Was ist speziell an einem Alltag mit einem FAS Kind?

- Wie zeigen sich die psychischen, kognitiven und körperlichen Merkmale im Alltag?
- Wie ist das Verhalten des Kindes? (Essen, Schlafen, Distanz…)
- Welche positiven oder negativen Erfahrungen habt ihr erlebt?
- Welche Auswirkungen hat der FAS Alltag auf eure Familie?

Welche Routinen sind für euch und das Kind hilfreich?

- Wie gestaltet ihr die Routinen?

Wie reagieren Freunde und Bekannte auf euren Familienalltag?

- Wie haben sich Freundschaften durch den anderen Alltag verändert?

Wie ist die Beziehung zwischen dem Kind und den anderen Familienmitgliedern?

- Wie hat sich die Beziehung im Laufe der Zeit verändert?

Welche Unterstützung benötigt das Kind von euch?

- Wie geht ihr mit individuellen Bedürfnissen um?

Welche Unterstützungsangebote nutzt ihr für den Alltag?

- Wie haltet ihr euch mit dem FAS Alltag gesund?
- Welche Webseiten oder Fachstellen unterstützen euch?
- Welches Unterstützungsangebot würdet ihr gerne haben?

Wie ist die Zusammenarbeit mit der Schule, Fachpersonen und Behörden?

Welchen Rat würdet ihr anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben?

Gibt es Themen, die ich nicht gefragt habe, zu denen du noch etwas mitteilen möchtest?

Schluss

## Anhang C: Gesprächsleitfaden für Experteninterviews mit Fachpersonen

Einstieg

- Begrüssung und Dank für die Bereitschaft am Interview, Ablauf erläutern, Genehmigung für Tonaufnahme

Erzählen Sie mir bitte etwas über ihr Arbeitsfeld.

- Was ist ihr Beruf?
- Erzählen Sie bitte etwas über ihre Fachstelle.

Wieso kommen die Familien zu Euch?

- Welcher Inhalt wird im Erstgespräch thematisiert?
- Wo findet das Gespräch statt und mit welchen Rahmenbedingungen?

Was denken Sie, sind die Unterschiede zwischen einem Alltag mit einem gesunden Kind und dem Familienalltag mit einem FAS Kind?
Wie ist der Ablauf der Diagnosestellung bei einem FAS Kind?

- Welche standardisierten Methoden wenden Sie zur Erkennung des FAS an?
- Welche spezifischen Kriterien nutzen Sie?
- Welche evidenzbasierten Tests oder Einteilungsraster gibt es und welche davon nutzen Sie?
- Welche Unterschiede gibt es bei Jugendlichen und Kinder?

Welches Kriterium gewichten Sie am höchsten?

- Bei welchem Kriterium wurden Sie auf das FAS aufmerksam?
- Welches Kriterium ist besonders aussagekräftig?

Welche Herausforderungen gibt es, um eine FAS Diagnose zu stellen?

- Gibt es genetische, ökonomische oder strukturelle Faktoren, welche die Diagnose beeinflussen?
- Was passiert bei unklaren oder widersprüchlichen Informationen?

Wie ist das weitere Vorgehen nach der Diagnosestellung?

- Wie ist der Prozess von der FAS Diagnose zur IV Diagnose?
- Welche Unterstützung wird für Eltern angeboten?
- Was passiert mit den Kindern?
- Welche Rolle spielen die verschieden Fachpersonen und Schulen bei der Betreuung der Kinder?
- Wie können Pflegeeltern helfen die Bedürfnisse der Kinder wahrzunehmen?

Wie können Sie die Pflegefamilien im Alltag mit einem FAS Kind unterstützen?

- Welche Strategien haben Sie?
- Was empfehlen Sie Pflegefamilien?

Welche Lücken sollten im System noch geschlossen werden?

- Welche weiteren Unterstützungsangebote braucht es für Pflegefamilien?
- Wie soll der Umgang mit dem FAS in der Gesellschaft thematisiert werden?
- Welche Massnahmen empfehlen Sie dem Kanton und Bund?

Gibt es Themen, die ich nicht gefragt habe, zu denen du noch etwas mitteilen möchtest?

Schluss

## Anhang D: Pflegefamilieninterview mit Ada

Jael: Erzähl etwas über euer Familienleben.

Ada: Wir haben 4 eigene Kinder im Alter zwischen 12 und 18 Jahren und ein Pflegekind im Alter von 10 Jahren. Gemeinsam mit 2 Katzen leben wir in einem Dorf auf dem Land. Unser Pflegekind lebt seit 8 ½ Jahren bei uns. Mein Mann arbeitet im Verkauf Innendienst und ich habe eine Teilzeitstelle bei der ich als Führungsperson in einer sozialen Institution arbeite.

Jael: Wieso habt ihr euch entschieden das FAS abzuklären?

Ada: Wir haben uns nicht direkt entschieden, das FAS abzuklären. Unser Pflegekind war von Anfang an motorisch und kognitiv verzögert, auch in der Sprachentwicklung. Es ist mit 2 ½ Jahren zu uns gekommen und lernte erst mit 2 Jahren laufen. Es hatte heilpädagogische Früherziehung bereits vor dem Kindergarten und startete dann in den Kindergarten. Daran kann ich mich nicht mehr genau erinnern. Auf jeden Fall hatte das Pflegekind integrierte Sonderschulung. Für das musste es zum Schulpsychiater. Die ersten beiden Abklärungen ergaben einfach ein tiefer IQ von ungefähr 70, wie auch Probleme in der Sprachentwicklung und Lernschwierigkeiten. Die dritte Abklärung beim Schulpsychologen, das muss alle 2 Jahre erneuert werden, war Mitte Jahr des dritten Schuljahres. Die neue Schulpsychologin wurde auf das FAS aufmerksam und hat dann diese Abklärung eingeleitet. Sie hat diese dann anhand von Dokumenten und Berichten, wie auch Fotos von der frühen Kindheit gestellt.

Jael: In welchem Alter wurde die Diagnose gestellt?

Ada: Sie war 8 ½ Jahre alt.

Jael: Danke. Wie hat sich der Alltag seit dieser Diagnose verändert?

Ada: Die Diagnose war sehr ernüchternd. Vorher gingen wir immer von einer Verzögerung aus und der Hoffnung, dass vieles wieder verändert oder noch entwickelt werden kann. Mit dieser Diagnose haben wir uns dann sehr beschäftigt und gemerkt, dass vieles zur Diagnose gehört und nicht verändert werden kann. Das FAS kann nicht therapiert werden. Die Einschränkungen werden lebenslang bleiben. Das Pflegekind benötigt lebenslang sehr viel mehr Betreuung. Es kam auch das Bewusstsein, dass es nicht ein Pflegekind mit Verzögerungen ist, sondern wirklich ein behindertes Pflegekind. Es ist ein Pflegekind mit Beeinträchtigung. Vielleicht gab es auch ein kleiner Trauerprozess, weil bewusst wurde, dass sehr vieles investiert werden kann, aber es trotzdem nicht fruchten wird. So kamen die Fragen, wollen wir wirklich auch in längerer Zukunft mit all diesen Einschränkungen leben? Gerade

auch, weil zunehmend das Thema klauen und lügen in den Mittelpunkt gerückt ist oder sehr präsent wurde, was auch zum FAS gehört. Das beeinträchtigt das Familienleben auch und gibt Konflikte mit den eigenen Kindern. Wir haben abgewogen: Was stimmt für uns? Was möchten wir weiterhin für uns als Familie? Oder was kann getragen werden? Wir haben uns auch mit der Schweizerischen Fachstelle für Pflegekinder in Kontakt gesetzt. Dort gibt es viele Informationen zum FAS, unter anderem auch, wie reagieren die eigenen Kinder auf das FAS und wie viel kann getragen werden. Dort haben wir auch gehört, dass es wichtig ist, zu den eigenen Kindern zu schauen und nicht nur das Pflegekind ins Zentrum zu setzen. Das birgt die Gefahr, dass eigene Kinder die Familie schnell verlassen, weil sie es nicht mehr aushalten mit dem Pflegekind. Diese Information hat uns durchgerüttelt. Wo setzen wir Grenzen, was erwarten wir von unseren Kindern für das Pflegekind und wo müssen wir für unsere Kinder einstehen und sagen, wir haben da die Verantwortung für die eigenen Kinder, aber nicht für ein Pflegekind. Das ist ein Auftrag, aber dieser soll nicht an erster Stelle stehen. Die Verantwortung haben wir für die eigenen Kinder.

Jael: Danke. Mir ist aufgefallen, dass die Beziehung zwischen dem Pflegekind und auch den anderen Familienmitgliedern ein Thema ist. Wie hat sich diese verändert?

Ada: Die Beziehung zu den eigenen Kindern oder die Beziehung zu uns?

Jael: Wie die Beziehung zwischen dem Pflegekind und der anderen Familienmitglieder ist und sich verändert hat.

Ada: Es verändert sich immer. Die eigenen Kinder wurden grösser. Das ist eine Veränderung. Ich glaube die Diagnose an sich, hat nicht zwingend etwas verändert in der Beziehung vom Pflegekind zu den Kindern oder zu uns als Pflegeeltern. Ich glaube eher, dass sich der Alltag verändert hat. Aber Beziehung? Nein, das Pflegekind war noch immer, wie es war. Unsere Kinder wussten, wie es ist. Ob mit oder ohne Diagnose, es hat seine Eigenheiten. Das war schon vorher klar.

Jael: Okay, danke. Was ist speziell am Alltag mit einem solchen Pflegekind?

Ada: Eigentlich kann man sagen, ein FAS Kind bleibt im Alter von 2- bis 3-jährig stecken. Das Pflegekind braucht sehr viel verlässliche Strukturen, Sicherheit und möglichst gleiche Abläufe. Das ist hilfreich sowohl zu Hause wie auch in der Schule oder im Alltag. Es kann vieles nicht allein. Wir mussten anfangen es zu schützen, weil wir dachten, dass es vieles schon allein kann, bis wir merkten, dass das Pflegekind in den Läden Sachen stiehlt, was zum FAS gehört. Daher wurden die Strukturen durch uns

enger gemacht, sodass wir das Pflegekind überallhin begleiten. Damit diese Gefahr nicht mehr zustande kommt. Das Pflegekind hat den Rahmen so eng, dass es gar nicht mehr irgendwo allein in einen Laden gehen kann und etwas klauen kann. Das hat sich verändert. Es kann nicht allein zu Hause gelassen werden. Das Pflegekind nutzt jeweils die ruhigen Momente, dass es dann genau das macht, was es eigentlich weiss, dass es das nicht tun sollte. Das ist das, was Konflikte in der Familie gibt. Das Pflegekind kommt dann mit den eigenen Kindern in Konflikte, weil es vielleicht Sachen nimmt, die es genau weiss, dass es das nicht sollte. Wenn es niemand sieht, dann wird es gemacht und das fördert Konflikte, obwohl das zu seinem Krankheitsbild gehört. Obwohl wir das alle wissen, ist es trotzdem sehr, sehr schwierig mit dem umzugehen. Dann sind wir wieder bei den Fragen: Wie viel muss eine Familie ertragen? Oder wo sollten die Kinder weiterhin leben können?

Jael: Ich habe rausgehört, dass für euch Strukturen sehr wichtig sind. Gibt es noch weitere Strukturen oder Routinen, die wichtig sind?

Ada: Viele Wiederholungen. Ich sage immer es dauerte etwa 8 Jahre, bis das Pflegekind wusste, dass es am Morgen die Unterhose in die Wäsche legen muss. Während 8 Jahren habe ich das täglich wiederholt, bitte jetzt noch die Unterhose in die Wäsche legen. Es braucht für alles extrem viel Wiederholungen. Das Lernen fällt den Kindern sehr schwer. Ja, das ist wirklich etwas, was sehr speziell ist. Auch die Lebensfreude und die Offenheit gegenüber Menschen. Das ist einerseits ein Vorteil, aber birgt auch die Gefahr von Missbrauch. So war das Pflegekind mir einmal in ein fremdes Auto eingestiegen. Es dachte einfach, das ist der Vater von einem Schulfreund, obwohl es diesen noch nie gesehen hat. Es war schon so, aber hat uns trotzdem sehr aufmerksam gemacht. Wie kann das Pflegekind geschützt werden und wo sind die Gefahren, wo es dann ausgenützt wird.

Jael: Du hast jetzt viel von den kognitiven Merkmalen des Pflegekindes erzählt. Zeigen sich auch psychische oder körperliche Merkmale im Alltag, welche wären das?

Ada: Körperlich habe ich am Anfang kurz erwähnt. Das ist das späte Laufen lernen. Mit 2 ½ ist das Pflegekind zu uns gekommen. Da war es nicht möglich, mit ihm über einen Waldboden zu gehen. Es ist immer umgefallen, bei allem, was nicht ganz eben war. Das Pflegekind hatte auch keine Ausdauer in den Beinen. Das musste es lange lernen. Das Gleichgewicht war sehr schwierig körperlich. Das Pflegekind hat in unserer Familie sehr vieles gelernt. Sie kann jetzt sehr gut schwimmen. Sie kann sehr gut Ski fahren. Das brauchte viel Übung. Das macht sie jetzt sehr gerne. Das Gleichgewicht ist sehr schwierig. Das ist mir am Anfang aufgefallen. Ich würde sagen, das Pflegekind ist auch verzögert in der Grössenentwicklung. Das ist auffällig, wie auch ihre Augenringe. Es hat sehr starke Augenringe

und sehr schmale Lippen, kleine Ohren. Daher hat der schulpsychologische Dienst dann mit Babyfotos und Kleinkinderfotos zusätzlich die Diagnose bestätigt, das Alkoholsyndrom. Wir haben von Anfang an das Gefühl gehabt, irgendetwas stimmt nicht. Das Pflegekind sieht irgendwie behindert aus, aber wir konnten das nicht wirklich zuordnen. Psychisch ist es schwierig zu sagen. Was ist sein Syndrom und was ist seine Vergangenheit? Das Pflegekind erlebte in seiner frühen Kindheit sehr viele Wechsel von Institutionen und Familien und als es zu uns kam, musste es erst mal lernen zu weinen. Das Pflegekind hatte nicht geweint, einen ausdrucklosen Blick und keine Mimik. Es war wie ein Wachsgesicht. Das kann ich jetzt nicht in den Kontext bringen. Was ist seine Vergangenheit oder gehört zum FAS. Das weiss ich nicht. Auf jeden Fall war das Gesicht sehr ausdruckslos. Psychisch sonst, könnte ich nichts sagen. Im Kinderheim war auch das Thema, dass es eine Deprivation hat. Das ist wie eine Depression bei Kindern. Ich weiss es nicht. Das Pflegekind spürt sich selbst kaum, das heisst, es hat Mühe Kälte und Wärme zu spüren. Daher benötigt es Unterstützung bei der Kleiderwahl. Das gleiche ist beim Essen, das Pflegekind isst ohne das Sättigungsgefühl zu spüren. Ebenfalls wird Schmerz vermindert wahrgenommen.

Jael: Vorher, mit den Bildern, hast du nochmals die Diagnose erwähnt. Wie ist das engere Umfeld mit dieser Diagnose umgegangen?

Ada: Man kennt irgendwie das Alkoholsyndrom, aber weiss trotzdem sehr wenig darüber. Wir mussten vielen erklären, was ist das genau und was hat das für Konsequenzen. Ich würde sagen, es wusste niemand genau, was das ist. Viele wussten einfach Alkohol in der Schwangerschaft ist schädlich. Aber, dass die Auswirkungen so gravierend sind, das war niemandem bewusst. Es gab Bekannte und Lehrpersonen, die das Gefühl hatten, heute kann man alles therapieren. Das ist ihnen nicht klar, dass das wirklich nicht geht. Es war für uns auch eine Kiste mit Fragezeichen. Wir wussten das, was die anderen wussten und mussten uns damit auseinandersetzen. Was ist das genau und welche Auswirkungen hat das? Teilweise war es auch entlastend, gerade das Thema klauen oder wo man dachte: Wir haben alle Kinder gleich erzogen, warum klaut das Pflegekind jetzt? Zu lesen, das gehört zu diesem Krankheitsbild, war entlastend. Wir wussten, das ist nichts, dass wir als Pflegeeltern beeinflussen können, sondern das gehört zur Krankheit, wie auch das Lügen. Trotzdem kann es dann im Alltag schwierig sein. Man weiss, es gehört dazu und trotzdem verletzt es immer wieder, wenn man angelogen wird.

Jael: Du hast einige negative Erfahrungen erwähnt, wie das Lügen und Klauen. Welche weiteren negativen Erfahrungen, aber auch positive Erfahrungen habt ihr erlebt?

Ada: Das Pflegekind ist sehr wissbegierig. Für sehr vieles zu motivieren, Anlässe, Familienausflüge. Die Zeit miteinander, das ist das, was es sehr, sehr gerne hat. Dann steht es immer zu vorderst und möchte dabei sein. Seine Kontaktfreudigkeit ist beeindruckend. Es hat keine Hemmungen gegenüber anderen Menschen und anderen Kindern. Das ist sehr schön, auch wenn es manchmal trotzdem grenzüberschreitend ist. Sein Gefühl von Nähe und Distanz spürt es nicht. Das Pflegekind geht auch bei gleichaltrigen Kindern sehr nah. Das kann manchmal unangenehm werden für die anderen Kinder. Aber grundsätzlich ist es sehr begeisterungsfähig, kontaktfreudig. Es lässt sich für vieles motivieren und bewegt sich sehr gerne. Das freut uns sehr.

Jael: Danke. Als weitere Frage interessiert mich, wie ihr mit den individuellen Bedürfnissen vom Pflegekind mit dem FAS umgeht?

Ada: Grundsätzlich sind Struktur, Verlässlichkeit und Sicherheit die Bedürfnisse, die für die FAS Kinder sehr wichtig sind. Die geben Orientierung und Halt. Vielleicht reagiert auch jedes Kind anders darauf. Veränderungen kündige ich eher kurzfristig an, weil das sehr stark beschäftigt. Wenn ich sage, es ist ein Mutterkontakt erst in 2 Wochen, dann dreht sich alles nur noch um diesen Mutterkontakt. Es gibt Unsicherheiten, was wird gemacht, wie gehen wir vor, holt sie mich ab. Solche Unsicherheiten versuche ich möglichst zu vermeiden und kündige die kurzfristig an. Man muss zusätzlich die Zeit aufteilen von den eigenen Kindern, mit der Zeit, die noch für das Pflegekind da ist. Ich kann nicht jeden Tag mit ihm Ausflüge machen, auch wenn es das sehr gerne macht. Man muss die Balance für alle finden.

Jael: Wir haben viel über die Unterstützung des Pflegekindes gesprochen. Ich würde noch gerne wissen, welche Unterstützungsangebote ihr als Familie für den Alltag nutzt.

Ada: Letztes Jahr war das Pflegekind noch in der Regelschule, da war ich ganz eng mit der Schule in Kontakt. Was soll zu Hause noch gemacht werden, was nicht? Das war sehr positiv. Wir konnten mitteilen, was wir zusätzlich mit ihm leisten können. Ich finde, da ist es immer noch wichtig, jetzt gerade für die Kinder, die Balance zu finden. Auch abzuschätzen, wieviel Therapie und was alles brauchen sie und was nicht. In akuten Phasen des Klauens bin ich jeweils mit der Homöopathin in Kontakt. Das ist sehr entlastend. Ich habe das Gefühl, dass das Pflegekind sehr gut darauf reagiert. Ebenfalls mit der Osteopathie hatte ich gute Erfahrungen. Das Pflegekind konnte damit wieder in die Mitte gebracht werden. Das ist etwas, das regelmässig angewendet wird. Was es braucht, ist natürlich alle 2 Jahre eine Abklärung beim schulpsychologischen Dienst, um die Förderung in der Schule wieder abzuklären. Seit einem Jahr ist es in der Heilpädagogischen Schule. Vorher war es integriert in der Regelschule.

Weitere Fachstellen haben wir nicht. Wir haben noch eine Pflegeelterngruppe, mit der wir uns regelmässig treffen, um auszutauschen. Ich würde sagen, wir haben einen engen, guten Freundeskreis, bei dem wir uns über unsere eigenen Kinder, wie auch über das Pflegekind austauschen können. Das habe ich schon immer wertvoll erlebt, auch Erziehungsfragen mit Freunden zu teilen. Wie würdest du das machen oder was ist hilfreich, was hat gut gewirkt?

Jael: Danke. Jetzt sind wir nochmals zu den Freundschaften zurückgekommen. Wie haben die sich verändert durch den anderen Alltag?

Ada: Ich glaube, sie haben sich nicht verändert. Wir haben die Struktur verändert, wenn wir zu Freunden sind, gerade mit dem Thema klauen. Das hat natürlich eingegrenzt, wo wird gespielt, wo darf das Pflegekind sich aufhalten, was möchten die Kinder mit ihr teilen, was nicht. Sonst würde ich sagen hat sich mit den Freunden nicht vieles oder nichts verändert. Das ist so geblieben. Ich glaube, die waren schon gut ausgewählt, da wir selbst schon 4 Kinder haben. Die mussten schon mit unseren Kindern etwas aushalten und diese Freundschaft haben gehalten und stehen nun auch mit dem Pflegekind bereit. Es ist aber schwieriger, jemanden zu finden, der das Pflegekind mehrere Tage nimmt. Es ist allen bewusst, dass das eine Eins-zu-eins-Betreuung braucht, obwohl es 10-jährig ist. Es ist wie ein 2-jähriges Kind. Die Freunde sind sich das sehr bewusst. Was heisst das, wenn sie unser Pflegekind 2 oder 3 Tage zu sich nehmen? Das spüren wir schon. Dann ist es einiges schwieriger, Freunde zu finden, die sagen: Ja, ich mache das.

Jael: Danke, du hast mir schon sehr viel zum Alltag erzählt. Mich würde noch interessieren, wie ihr euch mit dem FAS Alltag gesund haltet.

Ada: Sich wirklich den Druck nehmen. Man muss mit dem Pflegekind sehr viel lernen, damit es sich weiterentwickelt. Wenn man das weiss, ist das ein Teil, der entlastend. Das Pflegekind hat Einschränkungen. Ich werde es nie zu einem normalen, gesunden Pflegekind bringen. Das ist wichtig, dass man sich den Druck nimmt und das Pflegekind seinen Weg gehen lässt. In seinem eigenen Tempo. Inseln schaffen ist auch etwas Wichtiges. Das heisst Zeit für die eigenen Kinder und auch Zeit als Paar finde ich wichtig. Man soll nicht das Gefühl haben, dass nur das Pflegekind mit dem FAS im Mittelpunkt steht. Gerade als Pflegeeltern hat man nichts dafür, dass das Pflegekind so ist. Das macht manchmal nachdenklich. Wenn ich weiss, das wäre ein gesundes Kind gewesen und nur weil in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert wurde, hat das Kind jetzt einen schweren Rucksack zu tragen. Es ist wichtig sich abzugrenzen gegenüber Themen, die man selbst nicht ändern kann und sich auch keinen Druck

zu machen. Ich glaube, das ist das Wichtigste, um gesund zu bleiben, um so ein Pflegekind zu begleiten. Die eigenen Grenzen kennen ist auch wichtig. Wir haben so nach langem Überlegen entschieden, dass das Pflegeverhältnis bei uns im Sommer aufgelöst wird, um unsere Familie gesund zu halten. Wir sind nicht mehr bereit, die nächsten 15 Jahre ein 2-jähriges Kind zu Hause zu haben. Das beansprucht unsere Familie zu sehr.

Jael: Danke. Welche Unterstützungsangebote würdet ihr gerne haben?

Ada: Ich glaube die Bevölkerung müsste mehr Verständnis zeigen, was es heisst, ein Pflegekind mit FAS zu begleiten. Da die Bevölkerung das eigentlich gar nicht kennt, kann sie das nicht. Ich glaube Entlastung ist sicher wichtig. Das ist so das, was einen gesund erhält. Es ist wichtig, dass das ermöglicht wird und man Zeit mit den eigenen Kindern und Zeit mit dem Partner hat. Ich glaube, das wäre wichtig und das wäre auch im Sinne von den Kindern mit FAS. Wenn Entlastungswochenenden stattfinden, kann das vielleicht helfen. Sonst finde ich es schwierig. Manchmal denke ich, Fachpersonen können sehr gut sprechen, die können sehr gut Tipps und Tricks geben, aber 24 Stunden am Tag sind diese nicht mit den Kindern. Daher glaube ich, lernt man am besten mit den Kindern was es braucht. Dann ist manchmal die Finanzierung sehr schwierig oder die Frage: Wie kann das gelöst werden? Das ist traurig, denn die meisten dieser Kinder landen dann im Heim.

Jael: Ja, welche Webseiten oder Fachstellen könnten euch noch unterstützen?

Ada: Aktuell haben wir oder brauchen wir keine weiteren Unterstützungsangebote. Wir haben uns damals bei der Diagnosestellung an die Schweizerische Pflegefamilienfachstelle gewandt. Dort konnten wir viele Informationen erhalten, wie auch Gespräche mit Einzelpersonen. Das war eine Fachstelle, bei der ich das Gefühl hatte, die wissen, von was sie sprechen, sehen, wie komplex das FAS ist und wie wichtig auch die Gesunderhaltung der Pflegefamilie ist. Das war uns eine gute Hilfe. Das Gespräch mit dem Kind ist wichtig. Man soll dem Kind mitteilen, warum es anders ist. Es gibt dazu Kinderbücher. Das finde ich etwas Wichtiges. Das Kind soll sich verstehen. Die Pflegegeschwister des Pflegekindes sollten auch wissen, was heisst das. Aber es soll nicht so sein, dass alles getragen werden muss.

Jael: Welchen Rat würdest du anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben?

Ada: Ich glaube, wenn man die Diagnose früh weiss und sich damit auseinandersetzen kann. Man weiss dann, was heisst die Diagnose und was die Diagnose mit sich bringt. Es ist wichtig, sich da recht-

zeitig Gehör zu verschaffen, um Unterstützung und Entlastung zu bekommen. Es sollen keine Grenzerfahrungen stattfinden, die für die ganze Familie schwierig zu tragen sind. Ich glaube das ist das Wichtigste. Man soll sich auch nicht unter Druck setzen, wo das Kind alles gefördert werden muss und was es alles noch braucht, sondern wirklich viel Entlastung, dass das Familienleben unbelastet als Familie stattfinden darf. Es steht nicht die Förderung des Kindes von allem Möglichen im Zentrum, sondern dass ein unbelastetes Familienleben ermöglicht wird. Unter Umständen kann mit ausserschulischer Betreuung und Entlastungswochenenden entlastet werden. Der Alltag mit einem FAS Kind kann mit lügen und stehlen sehr anspruchsvoll sein.

Jael: Vielen Dank für all deine ausführlichen Antworten. Hast du noch etwas Wichtiges zu sagen, was ich noch nicht gefragt habe?

Ada: Das Pflegekind hat keine IV Bestätigung. Erschreckend ist, das mangelnde Fachwissen von jeglichen Fachpersonen. Ich habe das Gefühl, dass wir als Pflegeeltern besser informiert sind, als viele Fachpersonen. Wir haben sogar eine Literaturliste an die Fachstelle abgegeben, bei der wir angestellt sind. Sie hatten weder Literatur noch Fachwissen bei sich im Team.

Jael: Danke vielmals, somit sind alle meine Fragen beantwortet.

Ada: Gerne.

## Anhang E: Pflegefamilieninterview mit Bert und Berta

Jael: Könnt ihr mir als erstes bitte etwas über euer Familienleben erzählen?

Berta: Also was genau?

Jael: Wie viele Kinder ihr habt und wie lange das Pflegekind bei euch ist, das Alter und eure Berufe.

Berta: Wir haben 2 Pflegekinder. Eines ist 8 ½ und das andere ist 4 ½. Das ältere wohnt seit 6 Jahren hier und das jüngere seit 2 Jahren.

Bert: Beruflich sind wir in der Landwirtschaft tätig. Wir führen unseren eigenen selbständigen Landwirtschaftsbetrieb.

Jael: Ist es bei eurem Pflegekind eine Verdachtsdiagnose oder eine richtige?

Berta: Einen Verdacht. Eine offizielle Diagnose gibt es noch nicht.

Jael: Wie seid ihr darauf gekommen, dass es das sein könnte?

Berta: Wir haben von Anfang an gemerkt, dass etwas nicht stimmt. Der erste Verdacht ist durch die Frühförderung aufgetaucht. Das jüngere Pflegekind war ein halbes Jahr bei uns. Dann ist die Frühförderung installiert worden, da es wenig konnte oder nicht altersentsprechend das konnte, was es sollte. Sie hatte den Verdacht geäussert, es könnte eventuell FAS sein. Wir wussten es auch nicht. Dann haben wir nachgefragt. Es ist die Bestätigung gekommen, dass es Unterlagen gibt von der Hebamme von der Mutter, dass sie das schon während der Schwangerschaft gemerkt hat, dass da Alkohol konsumiert worden ist. Das wurde auch von der Mutter bestätigt. Wieviel konsumiert worden ist, ist noch schwer einzuschätzen. Sie hat Angaben gemacht, aber ob die richtig waren, wissen wir nicht.

Jael: Wie hat sich der Alltag seit dem Verdacht verändert?

Bert: Wir nehmen etwas Druck raus, da wir wissen, dass das Pflegekind viele Sachen gar nicht kann und auch nicht lernen kann. Man kann es ihm beibringen, vielleicht funktioniert es, vielleicht nicht. Selbst wenn es funktioniert, ist es vielleicht morgen wieder vergessen.

Berta: Der Verdacht ist schon relativ früh bei uns aufgetaucht. Das Pflegekind ist ein halbes Jahr bei uns gewesen, hat einfach die Eingewöhnung als Pflegekind durchgemacht und das ist immer etwas Spezielles und Neues.

Bert: Aber wir haben schon früh gemerkt, dass etwas nicht ganz stimmt, dass es nicht aufnahmefähig ist und viele Sachen nicht lernt oder altersgerecht auch nicht kann.

Berta: Ja und wo wir den Verdacht hatten, konnten wir auch Informationen sammeln über die Symptome. Dann hat es meistens auch Sinn ergeben, was er nicht konnte, nicht können wollte oder versucht hat und es ging nicht und dann ist wie ein aha Effekt gekommen.

Jael: Was ist das Spezielle an dem Alltag mit einem Pflegekind mit FAS?

Berta: Heute kann es Sachen, was es morgen nicht mehr kann, zum Beispiel. Es ist noch schwer zu erklären, will es nicht, kann es nicht. Das Pflegekind spricht noch nicht richtig. Was geht nicht? Es ist Tagesform abhängig. Das ist bei ihm noch schwer zu unterscheiden. Das Pflegekind ist aber eine Art vor 2 Jahren stecken geblieben.

Bert: Die Fortschritte sind sehr, sehr langsam. Dann kannst du einen Nachmittag üben mit Stiefel anziehen, damit der Linke am linken Fuss ist und der Rechte am rechten und am nächsten Tag sind sie wieder verkehrt angezogen worden. Das Einfachste geht nicht.

Berta: Oder Kleider ausziehen und anziehen. Wir sind immer noch beim Versuchen, Kleider selbstständig auszuziehen. Manchmal funktioniert es, manchmal nicht. Anziehen geht gar nicht, weil es motorisch auch das Problem hat und feinmotorisch auch zum Teil.

Jael: Ihr habt viel über die kognitiven Merkmale gesprochen. Könnt ihr auch psychische oder körperliche Merkmale sehen?

Berta: Das Pflegekind braucht sehr lange, bis es etwas kann. Beim Trettraktor fahren hat es sehr lange gebraucht, bis es begriffen hat, wie es geht. Am Anfang ist das Pflegekind oft bei Absätzen gestolpert und Treppen waren schwierig.

Bert: Die Bewegungsabläufe machen ihm auch Mühe. Wie treten links, rechts abwechselnd oder auch Laufrad hat es immer mit beiden Beinen gleichzeitig.

Berta: Ja, das ist auch auffällig. Aso beide helfen gleichzeitig mit, nicht das unregelmässige, abwechselnde. Das Pflegekind hat es beim Essen mit Gabel oder mit Löffel essen schwer. Es nimmt die Gabel rechts oder links. Es ist immer noch nicht klar, ist es Rechtshänder oder Linkshänder. Das Pflegekind probiert beides.

Jael: Jetzt sind wir beim Essen. Das gehört zum Verhalten. Gibt es zum Schlafen oder beim Thema Distanz oder auch bei der Selbstwahrnehmung, also zum Beispiel warm und kalt Auffälligkeiten?

Berta: Beim Schlafen merke ich nichts Spezielles. Das Pflegekind ist dort pflegeleicht. Es kann ins Bett gehen und dann schläft es die ganze Nacht. Beim Essverhalten merke ich, dass es nicht weiss, wann es genug hat. Das Pflegekind isst sehr viel auf einmal.

Bert: Das Sättigungsgefühl fehlt.

Berta: Wir merken in letzter Zeit immer, dass es die Distanz nicht hat. Es geht auf die Menschen zu und fasst sie an, obwohl es sie nicht kennt. Das Thema Stopp und dass es aufhören soll, das kann es oder will es nicht und dann macht es weiter. Das finde ich ist speziell. Was hast du noch gefragt?

Jael: Die Selbstempfindung.

Berta: Das ist noch schwer rauszufinden. Ich finde, es kann den Schmerz nicht so wahrnehmen wie wir. Aber das ist ein Gefühl.

Bert: Ja, ich habe die Vermutung, dass das Pflegekind ein reduziertes Schmerzgefühl hat.

Jael: Danke. Welche positiven und negativen Erfahrungen habt ihr mit ihm erlebt?

Berta: Es ist ein fröhliches und offenes Pflegekind. Es lacht viel und ist positiv eingestellt. Es kann auch anders, das ist klar. Es kann auch wütend werdend. Wenn ihm etwas nicht gefällt oder es nicht machen will, dann liegt es auf den Boden liegen und macht Terror. Dann geht nichts mehr. Es ist wie eine Blockade. Es ist schwer das Pflegekind wieder aus dem Tunnel rauszuholen. Das ist speziell, finde ich. Das kenne ich bei anderen Kindern nicht.

Jael: Welche Routinen sind für euch und das Pflegekind hilfreich?

Berta: Wenn es im Tunnel ist?

Jael: Ja.

Berta: Ich versuche, dass es nicht so weit kommt. Das ist am besten. Manchmal gebe ich nach und es bekommt das, was es unbedingt will. Wenn ich nicht nachgeben kann, muss ich eine Grenze setzen. Dann ist es am besten, wenn ich aus der Situation rausgehe. Wenn ich kurz rausgehe, versucht es sich zu beruhigen. Danach gehe ich mit ihm wieder in die Situation rein und probiere das Pflegekind auf ein anderes Thema zu lenken. Das funktioniert zum Teil sehr gut. Es ist schnell wieder bei anderen Sachen dabei und hat das andere vergessen oder es ist für das Pflegekind nicht mehr wichtig.

Jael: Danke. Jetzt gehen wir zu einem anderen Thema. Wie haben Freunde und Bekannte auf das Pflegekind reagiert?

Berta: Viele wissen, dass es ein Pflegekind ist und dass es eine spezielle Beeinträchtigung hat.

Bert: Aber die Schwere der Beeinträchtigung ist schwer abzuschätzen für Aussenstehende, weil es ein fröhliches Pflegekind ist und lacht. Man sieht es ihm auf den ersten Blick nicht an. Viele wissen nicht, was das ist und nehmen es erst wahr, wenn sie es wirklich sehen. Wenn sie zum Beispiel mit ihm auf den Spielplatz gehen, merken sie, es geht nicht so viel und es ist noch anstrengend.

Berta: Das Pflegekind hat keine extremen optischen Merkmale. Erst mit der Zeit merken die Menschen, die es kennenlernen, es ist 4 ½ und spricht nicht, komisch. Das Pflegekind geht auf die Nähe zu und berührt Menschen. Wir haben aber mit den Freunden kein Problem. Wenn ich mit ihm unterwegs bin, beim Einkaufen oder so, dann reagiert es nicht jeden Tag. Es ist nicht jeder Tag gleich. Manchmal ist es wie ein normales Kind und dann fällt es nicht fest auf.

Jael: Wie ist die Beziehung zwischen ihm und euren Familienmitgliedern?

Berta: Das ältere Pflegekind ist in dem Alter, dass es das versteht. Wir konnten es darauf vorbereiten und es ihm erklären, was das jüngere Pflegekind hat oder was bei ihm geht und was nicht geht. Das ältere Pflegekind versteht das manchmal gut und manchmal weniger gut. Zu uns und zu anderen Familienmitgliedern oder Aussenstehenden hat das jüngere Pflegekind ein gutes Verhältnis. Alle probieren ihm etwas beizubringen.

Jael: Okay, danke. Klar ihr wusstet es schon früh, aber hat sich die Beziehung im Laufe der Zeit trotzdem irgendwie verändert?

Berta: Nein. Wir merken immer, je älter es wird, desto mehr Unterstützung braucht es. Wir merken, dass es mehr beeinträchtigt ist, als wir am Anfang vermutet haben. Das finde ich speziell und das wird uns bewusst. Aber auf die Beziehung hat das keinen Einfluss.

Jael: Ihr habt vorhin schon ein bisschen erzählt, welche Unterstützung es braucht. Könnt ihr noch mehr ausführen, was es sonst noch braucht.

Berta: Im Alltag zur Unterstützung trägt das Pflegekind noch Windel. Es könnte theoretisch auf das WC gehen. Das Witzige ist, es merkt, wenn etwas kommt. Manchmal geht es auf das WC und manchmal nicht. Es braucht beim Windeln wechseln, Kleider anziehen und ausziehen Unterstützung.

Bert: Das Pflegekind braucht ständig und den ganzen Tag Unterstützung.

Berta: Beim Essen braucht es zum Teil Unterstützung, da es zum Teil noch mit den Händen isst. Spiele machen oder so etwas, wie Verstecken spielen oder etwas anderes, ist schwer mit ihm. Das kann das

Pflegekind nicht. Wir wissen auch nicht, ob es Farben sehen kann. Das ist noch ein Thema. Es braucht den ganzen Tag Unterstützung und Begleitung.

Jael: Wie geht ihr auf diese Bedürfnisse ein?

Bert: Für das Pflegekind ist das Glück, dass wir einen Landwirtschaftsbetrieb haben. Dann ist es vielfach draussen und schaut zu. Mit Zuschauen ist es schon sehr zufrieden. Es hat jeden Tag bei der gleichen Arbeit die grösste Freude, als würde das Pflegekind sie zum ersten Mal sehen. Wenn es Freude hat, hüpft es und schüttelt die Hände hoch und runter. Heute zum Beispiel sind wir den ganzen Tag draussen gewesen und es hat uns zugeschaut. Es braucht dann am wenigsten Unterstützung. Es läuft irgendwo mit uns mit. Man muss einfach aufpassen, dass es nicht am falschen Ort steht, denn es kann auch die Gefahren nicht richtig erkennen. Sonst ist es mit Zuschauen schon zufrieden. Manchmal möchte das Pflegekind etwas helfen, aber es merkt selbst, dass es vieles nicht kann. Es probiert dann viele Sachen gar nicht aus, wenn es ihm Mühe zubereitet.

Jael: Danke. Welche Unterstützungsangebote nutzt ihr für euch für den Alltag?

Berta: Das Pflegekind hat 1 ½ Jahre Frühförderung gehabt, dann ist die Pause gekommen. Es hat bei der Frühförderung eine Pause gemacht und dann ist die Logopädie dazu gekommen, anstatt die Frühförderung. Die Logopädie hat ¾ Jahre probiert, ihm etwas beizubringen sprachlich und jetzt ist eine Pause oder ein Stopp, da es nicht viel gebracht. Es hat keine grossen beziehungsweise gar keine Fortschritte gemacht bei der Logopädie. Es konnte bei uns vorher schon sprachlich nichts dazulernen und in der Logopädie jetzt auch nicht. Nun wird wieder die Frühförderung installiert. Ab dem Sommer sollte es in den heilpädagogischen Kindergarten gehen. Dort wird es mehr oder länger Unterstützung haben. Sonst haben wir keine andere Unterstützung, die wir verwenden.

Jael: Auch keine Fachstellen oder Webseiten, die ihr für euch nutzt?

Berta: Informationen habe ich schon eingeholt. Ich habe auch ein Buch gelesen, was das FAS bedeutet und mit Fallbeispielen und Beschreibungen hat das geholfen. Das hat sicher etwas Unterstützung gebracht.

Jael: Welche Unterstützungsangebote würdet ihr gerne haben?

Bert: Zwischendurch Betreuung durch andere Personen, weil die ganze Situation kann schon belastend werden und auch nerven, wenn du rund um die Uhr immer betreuen musst.

Berta: Die Freizeitaktivitäten sind zum Teil beschränkt. Das ältere Pflegekind ist 8 Jahre alt und kann velofahren, schwimmen und skifahren. Das geht mit dem jüngeren zum Teil nicht. Beim jüngeren Pflegekind reicht ein Spielplatz um die Freizeitaktivität abzudecken. Das würden wir uns wünschen, wenn jemand Zeit hat oder sich Zeit nimmt und Sachen mit ihm unternimmt.

Jael: Danke. Mich würde noch interessieren, wie ihr euch gesund haltet, weil ihr habt gesagt, es kann manchmal nerven.

Berta: Nicht so viel nachzudenken. Mit den vielen Wiederholungen ist es sehr anstrengen, da haben wir irgendwann aufgehört versucht ihm etwas beizubringen. Klare Strukturen sind wichtig.

Bert: Durchhalten. Trotzdem wissen wir nicht, ob das Pflegekind immer bei uns bleiben wird.

Berta: Das jüngere Pflegekind ist jedes zweite Wochenende bei seinem Vater in den Ferien oder bei ihm zu Besuch. Das ist für uns ein freies Wochenende, wo wir eine Pause haben.

Bert: Wenn es passt, hat das ältere Pflegekind auch am selben Wochenende Besuch bei seiner Mutter. Dann haben wir ein kinderfreies Wochenende und das gibt etwas Luft zum Atmen und ist schon etwas weniger.

Jael: Wie ist die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen und den Behörden beziehungsweise Beistand?

Berta: Die Fachstelle wusste nicht viel darüber. Am Anfang, finde ich, hat die Beiständin die Beeinträchtigung nicht so wahrgenommen oder sie wusste selbst nicht, was das ist. Mittlerweile hat sie mit der Frühförderung kommuniziert, intensiv und jetzt merkt sie langsam, es ist speziell, was das Pflegekind hat. Es ist nicht einfach und es braucht spezielle Unterstützung. Sie ist jetzt sehr darauf bedacht, dass wir die Unterstützung bekommen und dass das Pflegekind eine optimale Umgebung bekommt. Da ist sie jetzt sehr engagiert.

Jael: Danke. Welchen Rat würdet ihr anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben?

Berta: Möglichst schnell Hilfe holen. Extern Hilfe holen, irgendwo bei Fachpersonen oder selbst aktiv werden ist wichtig. Man soll es irgendwie versuchen abzuklären, dass eine Diagnose vorhanden ist. Mit einer Diagnose wird es zum Teil einfacher, Unterstützung zu beantragen für das Pflegekind und für sich selbst. Vielleicht kann man Unterstützung holen im Bekannten- oder Verwandtenkreis mit Entlastung.

Jael: Danke. Nun komme ich zu der letzten Frage. Habt ihr noch etwas Wichtiges zu sagen, was ich euch noch nicht gefragt habe?

Berta: Ich finde das Thema ist sehr wichtig und wird sehr unterschätzt in der Gesellschaft. Ich merke, dass bei Fachpersonen, wie zum Beispiel Betreuer, Kleinkindbetreuer oder allgemein in den Kinderheimen. Das Thema ist nie präsent und wird wahrscheinlich nicht bei der Ausbildung thematisiert. Was ich von Deutschland gelesen habe und das wird auch auf die Schweiz zu treffen, haben mehr Kinder die Beeinträchtigung, als man meint. Das ist nicht gerecht den Kindern gegenüber. Ich finde, sie sollten bessere Unterstützung bekommen. Das Thema in der Schweiz ist sehr aufzuholen und zu thematisieren.

Bert: Ja, das ist ein wichtiger Punkt von der Seite der Fachstellen. Das Thema ist nicht präsent, wirklich nicht, von den Behörden und von den Fachkräften nicht. Das war auch bei der Übernahme von ihm. Das Pflegekind kam vom Kinderheim und die haben uns die Unterlagen verschwiegen. Eigentlich wusste man, dass die Mutter Alkohol konsumiert hatte. Das Kinderheim hatte das Thema aber nicht auf dem Radar und es wurde uns so präsentiert, dass es ein „normales Pflegekind“ ist. Das Pflegekind sei etwas langsamer in der Entwicklung. Wenn man aber genau hingeschaut hätte, hätte man das mit 2 Jahren schon gesehen, dass da eine Beeinträchtigung vorhanden ist. Wenn das in der Gesellschaft präsenter wäre, wäre das Verständnis auch grösser gegenüber den Kindern. Viele haben schwache Symptome. Man sieht auf den ersten und auf den zweiten Blick nicht, was die Ursache war. Sie sind schlecht in der Schule, vergesslich oder irgendwas und wenn man das besser diagnostizieren könnte, gäbe das mehr Verständnis und würde von den betroffenen Menschen Druck wegnehmen. Die Kinder können nichts dafür.

Berta: Die Kinder werden auch einmal erwachsen und du hast da das gleiche Problem auch im Erwachsenenalter.

Bert: Diese Beeinträchtigung ist nicht therapierbar, noch heilbar. Das macht es schwierig.

Jael: Danke vielmal. Dann sind alle meine Fragen beantwortet.

Berta: Danke.

Bert: Gerne.

## Anhang F: Pflegefamilieninterview mit Cornelia

Jael: Könntest du mir etwas über euer Familienleben erzählen?

Cornelia: Wir haben einen Bauernhof. Mein Mann arbeitet noch auswärts. Wir haben 4 eigene Kinder von 17 bis 23. Die älteste Tochter wohnt schon mit ihrem Partner zusammen. Sie wohnt nicht mehr bei uns. Ich bin Krankenschwester. Ich bin jetzt aber Hausfrau und arbeite zuhause. Seit 6 ½ Jahren wohnen Pflegekinder, die Geschwister sind, bei uns. Das ältere ist jetzt 11 Jahre alt und das jüngere ist 10 Jahre alt.

Jael: Wieso habt ihr euch entschieden das FAS abzuklären?

Cornelia: Wir haben es auf eigene Faust abgeklärt. Mein Patenkind ist auf YouTube auf diese Krankheit gestossen oder auf diese Beeinträchtigung. Sie hat mich angerufen und gesagt, hey Gotti, ich glaube, ich habe deine Pflegekinder im Internet gefunden. Ich hatte keine Ahnung vorher. Ich wusste nicht, was das ist und dass es das überhaupt gibt. Ich wusste schon, dass Alkohol das ungeborene Kind schädigt, aber mehr wusste ich nicht. Anschliessend habe ich recherchiert und nachgefragt und mich schlau gemacht. Es war mir recht schnell klar, dass sie recht hatte. Das grössere, das 11-jährige, hatte ein paar Monate später eine Abklärung im Kinderspital Zürich. Das Pflegekind hatte sie wegen dem Entwicklungsverlauf, da es schon einige Defizite hatte, körperlich klein und so weiter, aber auch beim Verhalten. Dort habe ich das angesprochen. Die Mediziner, die Entwicklungspädiater, haben dann alles bestätigt. Das Pflegekind hat das Vollbild von FASD. Obwohl man das Vollbild eigentlich nur als Säugling diagnostizieren kann. Das Pflegekind war zu diesem Zeitpunkt wahrscheinlich etwa 5 Jahre alt, aber sie haben alles bestätigt. Sie haben es auch bei ihrem Bericht so formuliert. Die Mutter ist fast ausgetickt. Sie habe nie einen Tropfen Alkohol getrunken, die ganze Schwangerschaft, das könne nicht sein. Deshalb hat es keine konkrete FAS Diagnose. Ich habe die Mutter voll verstanden, denn ich will nicht sagen, ich bin schuld, dass mein Kind so ist. Das jüngere hat noch keine Diagnose. Beim älteren ist es jetzt das Geburtsgebrechen. Zuerst wollte die Mutter, dass das ADHS diagnostiziert wird, weil es das Einfachste ist und er viele Symptome vom ADHS Krankheitsbild aufweist. Die IV hat dies, also das Geburtsgebrechen 404, klar abgelehnt. Die IV hat aber gesagt, dass sie die Kosten der Behandlung von Ziffer 493 übernehmen. Das bedeutet, dass es durch verschiedene Noxen, also schädliche Stoffe wie Alkohol oder Medikamente, eine Schädigung des Embryos oder Fötus gibt und diese wurde bestätigt. Beim älteren Pflegekind ist das klar der Alkohol. Leider hat es die konkrete FAS Diagnose noch nicht, aber wir sind hier am Arbeiten. Es ist nie richtig diagnostiziert worden, aber da bin ich jetzt dran mit der Beiständin und so weiter.

Jael: Wie seid ihr beim älteren Pflegekind auf diese Vermutung gekommen?

Cornelia: Durch die körperlichen Merkmale. Es hat körperlich von 20 Symptomen mindestens 18 erfüllt, rein körperlich. Es hatte noch einen epileptischen Anfall, die Zahnfehlstellung und so weiter. Aber vor allem auch durch sein Verhalten. Das jüngere hat mehr ADHS Verdachtsdiagnose und das ältere hat jetzt diese IV Bestätigung. Das jüngere hat mehr ADHS Zeichen, denn der Vater hat sicher auch ADHS. Der Vater ist aber schwer süchtig. Das jüngere hat die IV als ADHS aber abgelehnt, da das ältere Pflegekind das FAS hat. Dann geht die IV davon aus, dass das jünger es auch hat. Es ist aber auch noch nicht diagnostiziert.

Jael: Danke. Wie hat sich der Alltag dann seit der Diagnose verändert?

Cornelia: Der Alltag für uns als Pflegefamilie hat sich rapide verändert. Durch das Wissen, das wir dann hatten. Die ganze Familie hat sich sehr informiert in den Medien. Es gibt viele Möglichkeiten. Das Verständnis kam auch, das Pflegekind kann nicht anders und es ist schwer beeinträchtigt. Es ist eine schwere Krankheit. Es kann es nicht besser. Wir haben immer gedacht, wenn man das mit ihm macht und diese Therapie und dieses Medikament und wenn wir uns so verhalten, irgendwann wird das Pflegekind es schaffen. Es wird aber nie passieren. Es kann sich verbessern, auch durch älter werden, aber das Pflegekind ist schwer beeinträchtigt.

Jael: Wie lange dauert der Prozess der Diagnosestellung?

Cornelia: Durch das, dass ich gerade den Termin beim Entwicklungspädiater hatte, war es wahrscheinlich ein Jahr bei ihm. Aber beim jüngeren Pflegekind sind wir immer noch in den Anfängen.

Jael: Wie ist das engere Umfeld, also Freunde und Bekannte, mit dieser Diagnose umgegangen?

Cornelia: Es war für uns sehr eindrücklich zu erleben, wie fast niemand etwas weiss, dass es das überhaupt gibt und was es für Schädigungen macht. Das grössere Pflegekind hat viel schulische Veränderungen erlebt, viele Therapien erlebt, viel Fachpersonen, die involviert sind. Ich habe dann vor allem gestaunt, dass, ich würde sagen, von 10 Fachpersonen vielleicht 4 nur mal wussten, was das überhaupt ist. Die Psychologen der Schule, die haben mir gesagt, Cornelia, ich habe das zum ersten Mal gehört. Das haben wir in der Ausbildung nicht gehabt. Das habe ich mehrmals leider erlebt. Es hat mich wirklich schockiert, weil gerade Fachmenschen, die mit Kindern arbeiten. Es wird immer nur ADHS und verschiedene Sachen, aber nie das FAS thematisiert. Wenn wir Sitzung hatten mit 10 Leuten war ich immer die Einzige, die davon gesprochen hat. Das ist sehr schlecht.

Jael: Danke. Was ist speziell am Alltag mit einem FAS Pflegekind?

Cornelia: Das ältere Pflegekind, welches das Vollbild hat, wird nie ein selbständiges Leben führen können. Nie. Es ist sofort überfordert. Es sieht die Gefahren nicht. Es kann nicht abschätzen, was passieren könnte. Wenn es zum Beispiel eine Leiter hochklettert, dann überlegt es nicht, vielleicht komm ich nicht mehr runter oder falle runter. Das Pflegekind denkt nur, ich will diese Leiter hoch. Es ist motorisch auch sehr eingeschränkt. Es kann immer noch keine Schuhe binden mit 11 Jahren. Es kann sich den Reissverschluss zum Teil nicht hochziehen. Kannst du mir die Zähne nachputzen? Beim Anziehen braucht es viel Unterstützung, zum Beispiel beim Skifahren mit der Bindung oder Skischuhe anziehen. Dann ist es völlig überfordert, aber auch mit normaler Kleidung. Es wird nie selbstständig leben können. Es ist zum Beispiel auch sehr von den Medien fasziniert. Handy, PC, alles, was mit Medien zu tun hat. Es könnte jetzt theoretisch mit 11 Jahren selbst mit den ÖV von uns ins Internat fahren. Theoretisch könnte man das üben. Wenn du jetzt aber kommst und sagst, hey, ich habe bei mir zu Hause ein Handy, willst du es haben, dann wäre das Pflegekind schon zu Hause bei dir, bevor du das fertig gesprochen hast. Solche Gefahren, komm mit, ich habe Schokolade, du kannst bei mir zu Hause Schokolade haben, kann es nicht abschätzen. Es kann nicht abschätzen, wo eine Gefahr ist und es wird es nie können. Alle sagen mir immer, das Pflegekind wird das sicher lernen. Es kann durch seine schulische Intelligenz, die das Pflegekind hat, vieles aneignen. Aber entweder bringt es sich in Gefahr oder es schliesst sich einer Bande an, die irgendwelche Sachen macht, die nicht in Ordnung sind. Das Pflegekind ist auch sofort auf Konfrontation, du Vollidiot, wenn du ihm zum Beispiel den Kaugummi nicht gibst, den du in der Hand hast. Es wird verbal, dann schnell ausfällig.

Jael: Du hast von den kognitiven Merkmalen schon erzählt. Kannst du noch mehr zu den körperlichen Merkmalen sagen?

Cornelia: Es hat sehr wenig Haare. Hinten im Nacken wachsen die Haare in die falsche Richtung. Das Pflegekind hat spitze und tiefsitzende Ohren. Es hat Zahnfehlstellungen und zu wenig Zähne. Es hat das Philtrum sehr verstrichen und ganz dünne Oberlippen. Herzprobleme hat das Pflegekind keine, aber einmal einen epileptischen Anfall gehabt. Zu diesem Zeitpunkt hat man keine Ursache gefunden und jetzt schreibt man das auch dem zu. Das Pflegekind hat noch diese Enthemmung und wird verbal sehr schnell ausfällig, wenn ihm etwas nicht entspricht. Es ist allgemein körperlich entwicklungsverzögert und sehr klein für sein Alter. Motorisch ist es auch eingeschränkt mit Schuhen binden und Kleider anziehen. Es kann sich aber sehr gut auf dem Trampolin bewegen und Velo fahren kann es schon recht lange. Sonst ist es so motorisch sehr reduziert.

Jael: Du hast vom Verhalten schon erzählt, dass das Pflegekind verbal schnell ausfällt. Gibt es noch weitere Auffälligkeiten, wie zum Beispiel beim Essen oder Schlafen?

Cornelia: Das Pflegekind schläft sehr, sehr wenig Stunden und ist am Morgen früh wach und kann am Abend lange nicht einschlafen. Das Pflegekind fragt viel, kann ich in dein Bett zum Einschlafen. Dann geht es besser. Aber es schläft nicht tief. Es war lange Bettnässer und hatte Windeln in der Nacht. Aber es gibt auch viele andere Pflegekinder, die dort später reifen. Beim Essen hat man manchmal das Gefühl, das Pflegekind ist wie ein Autist oder hat das Asperger-Syndrom. Es liebt zum Beispiel alles, was knusprig ist. Es hat extreme Vorlieben und Abneigungen beim Essen. Es isst sehr wenig. Es hat das nicht nur beim Essen, aber zum Beispiel etwas berühren kann schwierig sein. Wenn das Pflegekind zum Beispiel einen Burger von Hand essen dürfte, kann es das fast nicht anfassen. Lehm, Erde oder Dreck kann es nicht berühren, dann sagt es, das ist ekelhaft. Das hat es nicht gerne. Das muss man üben mit ihm. Im Sand etwas spielen, musste das Pflegekind lernen.

Jael: Danke. Gibt es auch in der Selbstempfindung zum Beispiel Schmerz oder warm und kalt etwas Auffälliges?

Cornelia: Das Pflegekind hat überhaupt keine. Es würde im Winter, wenn ich sage, heute scheint die Sonne, du darfst rausgehen, ohne Schuhe im T-Shirt rausgehen. Es hat keinen Plan, was es anziehen muss. Das Pflegekind hat kein Wärmekälteempfinden. Es hält sehr viel Schmerz aus, weil es kein Schmerzempfinden hat. Die Mutter hat das FAS auch. Man sieht es ihr an. Sie kann nicht für ihre Kinder schauen, nebst der Sucht. Mir hat eine Angehörige erzählt, dass die Mutter mit ihm als 2-jähriger an die Fasnacht gegangen ist. Sie ist mit den Kindern an den Fasnachtsumzug gegangen und er hatte ein Clownkleid an und darunter nichts. Es war -10 Grad und nach einer Viertelstunde hat er plötzlich angefangen zu zittern und dann hat die Nachbarin oder wer das war, gefragt, was hast du und hat gesehen, dass das Pflegekind nichts darunter anhatte. Aber erst nach 10 Minuten, wo jedes Kind irgendwann reagieren würde. Es spürt gar nichts.

Jael: Danke, dann wechseln wir zu einem anderen Thema. Welche positiven und negativen Erfahrungen habt ihr mit dem Pflegekind gemacht?

Cornelia: Ich sage immer, wir haben jetzt einige Menschen, auch beeinträchtigte Menschen, die bei uns zu Hause ein und ausgehen. Aber das Pflegekind ist für uns und für mich als Pflegemutter der beste Lehrmeister. Es hat mich sehr viel gelehrt. Wenn du denkst: Das kann man jetzt doch trainieren. Das können wir doch. Man muss immer wieder sagen: Es kann es nicht. Es ist eine grosse Liebe da für das Pflegekind. Wenn die Eltern heute kommen würden und sagen, wir können zu unseren Kindern

wieder selbst schauen, es ist alles gut. Dann werde ich sofort den Koffer packen und würde die Pflegekinder nach Hause bringen. Es ist nicht, dass ich sage, sie müssen bei uns bleiben. Es muss ihnen einfach gut gehen. Da hat es uns viel gelehrt. Auch einkaufen mit ihm ist immer noch schwierig. Es ist dann überfordert. Das Pflegekind braucht sehr enge Strukturen. In einem Einkaufszentrum zum Beispiel, rennt es los. Es schaut nicht, wo du bist. Wenn du dich mit einem oder zwei solchen Kindern in der Öffentlichkeit bewegst, ist es dir irgendwann scheissegal, was die andere von dir denken. Ich diskutiere mit ihm. Ich sage Stopp. Ich denke nicht: Zu Hause werde ich es mit ihm nochmals anschauen. Es hat das dann schon längst vergessen. Wir sind an einem Volleyballturnier gewesen. Da war es etwa 4 Jahre alt. Wenn du ein Kind bist, gehst du hin, denkst, die spielen dort im Sand, kann ich mitspielen oder du spielst einfach mit. Die Kinder finden sich sofort. Das jüngere Pflegekind kann das, aber das ältere Pflegekind nicht. Ich habe mal zugeschaut, wie es das macht. Es ging zu den ersten Kindern und hat die Sandburg kaputt gemacht, den zweiten Kindern hat das Pflegekind Sand angeworfen, bei der dritten Gruppe hat es etwas herum geflucht, ihr Arschlöcher und so. Es gab noch eine Gruppe Teenager und die haben ihm dann auch Sand angeworfen. Dann habe ich gedacht, jetzt muss ich eingreifen. Das Pflegekind ist zu mir gerannt und hat gesagt, die haben und so. Es sieht nur, was die anderen falsch machen. Dass das Pflegekind die Sandburg zerstört hat, war ihm nicht bewusst. Es sieht nur sich selbst und seine Bedürfnisse.

Jael: Danke. Du hast schon gesagt, dass das Pflegekind ein Lehrmeister ist. Gibt es noch andere Auswirkungen, die es auf den Alltag hat?

Cornelia: Es war ein ganzes Jahr zu Hause, weil es nirgends beschult werden konnte. Das wäre nicht legitim. Sie haben aber nichts Passendes für das Pflegekind gefunden. Es könnte auch nicht eine heilpädagogische Schule. Es wäre dort mit dem Schulstoff unterfordert. Es ist immer so, dass es an einem Ort unterfordert und am anderen überfordert ist. Wo ist der Ort, wo beides passt? Im Jahr als es zu Hause war, habe ich mit ihm Schulstoff erarbeitet. Wenn ich in den Keller ging und Wäsche aufhängen wollte, kam ich wieder und es war wieder weg. Du musst bei ihm sitzen und mit ihm arbeiten. Das ist jetzt 1 ½ Jahre her und ich denke manchmal, wie habe ich das geschafft? Es ist ein enormer Zeitaufwand und es braucht sehr, sehr viel Geduld. Wir haben viel gelernt.

Jael: Danke. Als nächstes interessiert mich welche Routinen für euch und auch das Pflegekind wichtig sind?

Cornelia: Alles, was Routine ist, ist wichtig. Je klarer, routinierter und gleichbleibender der Ablauf ist, desto besser ist es für das Pflegekind. Wenn wir zum Beispiel weggehen und ich sage, wir gehen um

17:00 Uhr einkaufen. Dann gehen wir vielleicht um 16:50 Uhr schon. Dann schreit es und flippt aus und sagt, du hast gesagt, wir gehen um 17:00 Uhr. Zum Beispiel auch Ostern, es muss das Körbchen sein. Es muss dort stehen, damit das Pflegekind dem Osterhasen eine Zeichnung machen kann. Weisst du noch, letztes Jahr hast du doch das und das gekocht an Ostern. Das weiss es alles noch. Es hält sich fest an Ritualen und an den gleichen Abläufen. Es ist sicher seine Erkrankung, aber es ist auch das Elternhaus, das so chaotisch ist. Süchtige Menschen können den Kindern keine Struktur bieten. Darum sucht es das sich so extrem bei uns. Das gibt ihm Halt, Sicherheit und Vertrauen.

Jael: Haben sich gewisse Freundschaften durch den anderen Alltag geändert?

Cornelia: Das Pflegekind hat keine Freunde. Es sagt immer, ich habe keine Freunde und das ist schlimm. Das jüngere Pflegekind hat Freundschaften und geht in die normale Regelschule. Das tut dem älteren weh. Wenn wir zum Beispiel jemanden zum Essen einladen, dann lade ich sie nur zum Essen ein, wenn ich weiss, dass die Pflegekinder bei den Eltern sind. Sie dürfen zweimal im Monat zu den Eltern. Essenssituationen sind sehr schwierig mit solchen Menschen. Das Pflegekind kann manchmal nur noch schreien, wenn etwas nicht so ist, wie es will. Wenn es völlig harmonisch ist, hält das Pflegekind es schlecht aus. Ihm ist es am wohlsten, wenn es eskaliert und es rumschreien und fluchen kann. Dann sind Essenssituationen, auch weil das Pflegekind ruhig sitzen muss, sehr schwierig. Bei den Eltern läuft der Fernseher und bei uns nicht. Dann wird es manchmal sehr schwierig für das Pflegekind. Es kann sehr gut Lego spielen. Es macht die schönsten Konstruktionen und dann kann es wieder runterkommen. Letzte Woche hatten wir Besuch und dann hat es angefangen zu schreien. Dann habe ich gesagt, entweder kannst du jetzt ruhig bei uns sitzen oder du gehst ins Zimmer. Dann hat das Pflegekind es geschafft, zu uns an den Tisch zu sitzen. Das war auch ein Wow.

Jael: Danke. Wie ist die Beziehung zwischen dem Pflegekind und den anderen Familienmitgliedern?

Cornelia: Die jüngste Tochter war in der fünften Klasse, da war sie 11 oder 12, als die beiden Pflegekinder zu uns gekommen sind. Die hatten keine Strukturen. Sie wussten nicht, wie isst man am Tisch und dass man Kleider anzieht am Morgen. Das grössere ist immer in den Unterhosen rumgerannt. Sie hatten keine Ahnung, wie man lebt. Unsere Kinder haben die 2 Pflegekinder sehr gern. Aber zum Beispiel eines unserer Kinder, welches jetzt als Zimmermann abschliesst, neckt sich mit dem älteren Pflegekind. Sie können nicht ohne einander aber manchmal auch nicht miteinander. Aber sie sind nicht die ganze Zeit miteinander in der Familie. Für mich war es sehr wichtig, dass unsere Kinder schon grösser waren. Für uns hat das jetzt super gepasst. Es war kein Konkurrenzdenken, weil das ältere Pflegekind sehr viel Raum einnimmt. Gerade beim älteren hätten unsere Kinder darunter gelitten.

Jael: Danke. Wir gehen weiter zum Thema Unterstützung. Welche Unterstützungsangebote zusätzlich zu den Strukturen benötigt das Pflegekind?

Cornelia: Die Schule war immer ein Thema. Das Pflegekind ist 3 Jahre in den normalen Kindergarten gegangen. Das Pflegekind hatte dort viel zusätzliches Personal und es waren nur 13 Kinder. Die Kindergärtnerin hat das super gemacht mit ihm. Danach in der Schule ging nichts mehr. Jetzt ist das Pflegekind im Sonderschulinternat. Das ist das Einzige, was wirklich ging mit diesem hohen Betreuungsschlüssel. Es gibt 3 Lehrpersonen für 6 Kinder. Jetzt geht es einigermassen. Das Pflegekind geht in die Psychotherapie und in die Maltherapie. Das geniesst es. Wir haben schon medikamentös mit ihm geschaut, wie Ritalin und ADHS Medikamente. Das Pflegekind hat auf nichts angesprochen. Das FAS lässt sich nicht therapieren. Man findet Strategien, wie kann ich mich verhalten oder schützen, damit ich nicht ausflippe. Das ist auch ein Beweis, dass das Pflegekind auf kein Medikament reagiert hat.

Jael: Welche Unterstützungsangebote nutzt ihr für den Alltag, dass ihr zum Beispiel nicht ausflippt?

Cornelia: Ich bin, finde ich, sehr geduldig. Aber das Jahr, als das Pflegekind ganz zu Hause war, war schon schwierig. Aber man wächst hinein. Man kennt es irgendwann nicht mehr anders. Man gewöhnt sich an das. Es sind manchmal die Menschen, die von aussen kommen, die fragen, wie macht ihr das bloss? Es ist irgendwann normal. Ich habe das letzte halbe Jahr ein bisschen gehadert. Ich würde sehr gerne wieder in den Pflegeberuf einsteigen. Ich vermisse es. Meine Familie, mein Mann, die sagen, wir unterstützen dich, aber am Schluss musst du wissen, du bist immer Hause. Dann habe ich gemerkt und gesagt, ich würde keine Minute glücklich werden, wenn ich sagen würde, sie müssen jetzt gehen. Wenn die Eltern sagen würden, es ist alles gut. Dann wüsste ich, es geht ihnen gut. Wenn ich wüsste, es geht ihnen nicht gut, würde ich nicht glücklich werden, auch wenn ich mich verwirklichen könnte im Beruf. Zum Beispiel in einem Monat nehmen wir die beiden Pflegekinder aus der Schule und mein Mann und ich gehen 2 Tage in den Europapark mit ihnen. Das lieben sie. Es ist auch eine grosse Überforderung für sie, aber wir sind dann nur für sie da. Sie schätzen es auch, wenn wir sagen, auch wenn es schwierig ist mit euch, wir machen das. Wir sind schon ins Legoland und gehen wandern mit ihnen. Du opferst viel und ob es gut kommt, da ist die Chance klein.

Jael: Habe ich das richtig verstanden, dass ihr keine Webseiten oder Fachstellen braucht.

Cornelia: Es gibt fast nichts in der Schweiz. Austausche und Weiterbildungen zu diesem Thema helfen mir sehr. Wir haben eine Selbsthilfegruppe für Pflegeeltern. Dort sind aber nicht nur FAS Pflegekinder involviert, sondern verschiedene Pflegekinder. Wir treffen uns einmal im Monat und das ist super. Es

gab eine Weiterbildung in Zürich von der Pflegefamilie Schweiz und solche Sachen sauge ich auf. Das hilft einem sehr. Ich gehe mit unserem Hund laufen. Das ist auch eine Psychotherapie. Er ist mein Psychotherapeut.

Jael: Gibt es noch andere Sachen, die euch im Alltag gesund halten?

Cornelia: Die Familienzeit, wenn die Pflegekinder bei den Eltern sind. Ich weiss, sie gehen sehr gerne zu den Eltern, weil sie dann viel Medien konsumieren dürfen und sie haben sich gerne. Das auf jeden Fall. Dann nutzen wir die Zeit mit unserer Familie. Das ist ein Vorteil, dass sie zu den Eltern dürfen. Für uns als Familie ist es ein Vorteil, für die Pflegekinder ist es nicht ganz optimal.

Jael: Danke. Welche Unterstützungsangebote würdet ihr gerne haben, weil es nicht so viel gibt.

Cornelia: Für mich wäre die grösste Unterstützung, wenn alle Fachmenschen, die involviert sind, wüssten, wie wichtig es ist, aufzuklären. Die Pflegekinder selbst wissen nicht, dass sie es haben bis jetzt. Ich will, dass sie wissen, wieso sie so sind, wie sie sind. Der ältere sagt viel, ich bin dumm. Ich sage dann immer, nein, du bist überhaupt nicht dumm. Du kannst das, das und das. Wenn ich ihm sagen kann, weil dein Mami in der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat, denke ich würde das helfen. Vielleicht hat sie es nicht gewusst. Ich habe noch niemanden erlebt, der gesagt hat, ich habe jetzt meine Mutter weniger gern oder ich will sie nicht mehr sehen, sondern ah, jetzt verstehe ich. Das wäre super. Die Aufklärung, wie du das jetzt machst und Öffentlichkeitsarbeit. Es soll akzeptiert werden, dass es wirklich die schwerste oder häufigste Beeinträchtigung ist, die ein Baby haben kann.

Jael: Wie ist die Zusammenarbeit mit der Schule, weil das Pflegekind jetzt im Internat ist und viel Betreuung hat?

Cornelia: Die verstehen gut, dass man das Pflegekind nicht überfordern darf, dass man nicht so viel erwarten darf und es enge Strukturen braucht. Es muss immer gleich sein. Sie sagen, es hätte sehr viel Potenzial vom Intellekt. Das Pflegekind kann aber nur einen minimalen Teil nutzen, weil es sehr viel mit seinem Verhalten beschäftigt ist, wie mit ausflippen und rumschreien. Dann geht es wieder nicht, dann muss das Pflegekind wieder Einzel. Es könnte sehr viel mehr schaffen, wenn ihm das nicht im Weg stehen würde. Das ist traurig.

Jael: Vielen Dank. Mich interessiert noch, welchen Rat du anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben würdest.

Cornelia: Man soll unbedingt aufklären, dass man auf die Diagnose kommt. Dann weiss man, dass das Pflegekind nicht mehr leisten kann. Die Ansprüche an die Pflegekinder muss man reduzieren, aber

dass man sich immer freuen darf, wenn wieder ein Fortschritt erzielt wird. Manchmal wird man betriebsblind. Wenn ich am Anfang gesagt habe, sie wussten nicht, was es heisst, miteinander am Tisch essen. Sie haben sich schon auch sehr viel angeeignet. Man muss sich an diesen Sachen festhalten.

Jael: Also an den positiven?

Cornelia: Unbedingt an den Stärken der Kinder festhalten, denn auch diese Kinder haben 100 verschiedene Stärken.

Jael: Ja, danke. Wir sind jetzt schon am Ende. Willst du noch etwas sagen, was du denkst, ist noch wichtig und habe ich noch nicht gefragt?

Cornelia: Ich glaube nicht. Ich wiederhole mich einfach Öffentlichkeitsarbeit, wo es geht, machen, aufklären. Wenn ich zum Beispiel höre, dass mir eine schwangere Frau sagt, mein Frauenarzt hat gesagt, ein Gläschen Wein zwischendurch schadet nicht, dann explodiere ich fast. Vielleicht bin ich ein bisschen extrem geworden. Aber wenn du einen Menschen erlebst, der kerngesund sein könnte und solche Probleme hat im Leben, dann ist es das A und das O aufzuklären.

Jael: Ja, vielen Dank für deine Antworten. Es hat mich sehr gefreut.

Cornelia: Danke auch.

## Anhang G: Pflegefamilieninterview mit Delfina

Jael: Kannst du mir etwas über euer Familienleben erzählen?

Delfina: Wir haben zwei Pflegekinder. Sie sind Geschwister. Sie wohnen seit 5 ½, bald 6 Jahren bei uns. Sie waren 2 und 3, als sie zu uns kamen. Jetzt ist das ältere Pflegekind 9 Jahre alt. Der Start war sehr, sehr schwierig, äusserst zehrend. Für uns, für meinen Mann und mich, unmöglich Schlaf zu finden. Wir haben viel gearbeitet mit den Pflegekindern und viel erreicht. Ich muss sagen, heute, seit 2, 3 Jahren haben wir diese Probleme nicht mehr, die wir am Anfang hatten. Vor allem auch jetzt wird es immer besser. Wir haben eine sehr, sehr harmonische Familie, würde ich sagen. Wir sind viel draussen und machen oft Sport. Es hat sich alles sehr beruhigt. Ich hätte mir vorher, bevor wir Pflegekinder aufgenommen haben, nicht vorstellen können, dass es so harmonisch sein kann mit Pflegekindern wie es aktuell bei uns ist.

Jael: Habt ihr auch eigene Kinder?

Delfina: Nein, wir haben keine eigenen Kinder.

Jael: Okay und was ist eure Berufstätigkeit?

Delfina: Gerade jetzt arbeiten wir nicht. Wir haben uns eine Auszeit genommen. Wir starten bald wieder. Mein Mann ist Rettungssanitäter und ich bin Lehrerin.

Jael: Danke. Wie seid ihr auf die Vermutung von FASD gekommen?

Delfina: Wir haben beim älteren Pflegekind gemerkt, dass es sich vieles nicht merken kann. Als es frisch bei uns war, fragte es zum Beispiel immer nach dem grünen, roten oder blauen Schnuller. Das Pflegekind hatte 2, 3 Farben. Dann haben wir dem Pflegekind zum Beispiel den grünen Schnuller gegeben. Irgendwann habe ich gemerkt, dass es gar nicht weiss, welche Farbe es ist. Das Pflegekind hat gesagt, es möchte einen grünen Schnuller. Dann habe ich gesagt, nimm ihn und es hat zum Beispiel den blauen genommen. Ich habe gemerkt, okay, das Pflegekind kann die Farben noch nicht. Ich war noch nicht sehr beunruhigt. Ich hatte nicht so Ahnung, ob man das schon können muss mit 3 Jahren. Das Pflegekind hat viel über Farben gesprochen. Jedenfalls haben wir versucht, zum Beispiel die Farben ein bisschen zu lernen. Wir haben zum Beispiel viele Smartieswanderungen gemacht und haben nach 100 Metern oder so gesagt, jetzt gibt es einen Smarties. Wir haben gefragt welche Farbe das Pflegekind möchte und gesagt, nimm sie dir oder ich gebe dir eines und du sagst mir, welche Farbe es ist. Das hat sehr, sehr lange gebraucht. Wir haben oft geübt, bis es zum Beispiel die Farben konnte.

Das war aber noch nicht so alarmierend für uns, weil das Pflegekind irgendwie 3, 4 Jahre alt war. Es ging weiter mit Würfelpunkten im Kindergarten. Sie haben immer wieder gesagt, üb das Zuhause. Wir haben das versucht zu üben. Wir haben versucht, ihm zu erklären, dass es diese nicht immer zählen muss, sondern dass das Pflegekind es auf einen Blick erkennen kann, weil es wie eine Zeichnung ist. Solche Sachen haben immer lange gebraucht. Dann konnte das Pflegekind es und wir haben gedacht, es kann es. Am Tag danach hatte das Pflegekind wieder keine Chance irgendetwas zu erkennen. So ging das weiter mit vielen Sachen. Zum Teil hatte das Pflegekind mit Wörtern ein Problem und hat sie in einem speziellen Kontext verwendet. Das ist nicht sehr dramatisch, aber es war immer wieder vorgekommen. Wir wussten, dass ein Alkoholproblem vorhanden war bei der Mutter. Uns wurde oft gesagt, dass sie während der Schwangerschaft nicht getrunken hat. Wir wissen nicht genau, ob das stimmt oder nicht. Auf jeden Fall geht das immer weiter in der Schule. Ich versuche oft mit dem Pflegekind zu Hause etwas zu machen. Ich habe noch Materialien, weil ich selbst Lehrerin auf dieser Stufe, erste und zweite, war. Das Pflegekind ist voll motiviert, wunderschön. Es möchte es richtig machen. Manchmal versteht das Pflegekind es und sagt, du solltest meine Lehrerin sein. Es sagt dann zum Beispiel 2 Tage später, das habe ich noch nie gehört, das kenn ich nicht, ich weiss nicht, wie das funktioniert, das hat mir noch nie jemand erklärt. Es ging mit vielen Sachen so. Zum Teil ging es auch mit sportlichen beziehungsweise körperliche Sachen so. Das Pflegekind kann zum Beispiel gut klettern an dieser Leiter und dann, wenn die Leiter hinter dem Haus steht, geht es nicht. Das sind Beispiele. Sie sind nicht genauso vorgekommen. Aber solche Sachen sind geschehen. Das Pflegekind konnte es sehr gut und dann wurde etwas Kleines verändert und es ging nicht. Ich weiss nicht, ob das zur Diagnose gehört oder nicht. Das Pflegekind vergisst in vielen Bereichen Sachen oder hat sehr lange, bis es sich diese merken kann.

Jael: Danke. Wie hat sich der Alltag seit dem Verdacht verändert?

Delfina: Am Anfang dachte ich immer, ach, das kann doch nicht sein, dass du das nicht weisst, weil du wusstest es gestern zum Beispiel. Seit ich mir bewusst bin, dass das wirklich sein kann, dass das Pflegekind Sachen vergisst und sich nicht erinnern kann, dass das Pflegekind es schon einmal konnte oder wusste, habe ich bestimmt mehr Geduld mit ihm, würde ich sagen. Das glaube ich, entspannt den ganzen Alltag. Ich bin nicht gleich auf 120, wenn es etwas nicht kann, dass es konnte. Bei anderen Menschen geht man davon aus, du lerntest das gestern oder vorgestern, du konntest es gut, aber ich kann es dir auch noch einmal erklären. Hier hilft alles nichts an diesem übernächsten Tag, auch das Erklären hilft dann oft nichts. Das ist für Menschen ohne dieses FASD, würde ich sagen, nicht ganz

verständlich. Jetzt bin ich mir bewusst, doch es ist wirklich möglich, dass das so ist und dass das Pflegekind es wirklich nicht kann. Ich würde sagen, ich bin sehr viel geduldiger mit ihm.

Jael: Ja, danke. Seid ihr selbst auf diesen Verdacht gekommen oder haben Fachpersonen dabei geholfen?

Delfina: Ich glaube, am Anfang kam der Verdacht von uns. Da es immer hiess, dass das nicht möglich ist, weil sie nicht getrunken habe während der Schwangerschaft, war das schwierig. Der Verdacht blieb für uns und für andere auch. Aber man hat jetzt noch nichts unternommen. Der Verdacht geäussert haben wir vor 2 Jahren das erste Mal und da kam er erst richtig. Alles, was vorher passiert ist, machte mehr Sinn. Der Fokus lag nicht besonders fest darauf abzuklären oder so. Wir haben mit der Beiständin geschaut, was man machen kann und sollte. Es eilt nicht, dass wir es abklären. Die Abklärung per se ändert nicht viel an der Situation bis jetzt. Ich weiss nicht, wie es aussieht, wenn es um Lehrstellen und solche Dinge geht. Die Antwort ist, wir sind selbst auf den Verdacht gekommen und haben mit den Beiständen und so versucht es zu besprechen, aber richtige Fachpersonen wurden noch nicht involviert.

Jael: Du hast schon ein paar Beispiele aufgezählt, aber kannst du noch mehr erzählen, was speziell an einem Alltag mit einem FASD Pflegekind ist?

Delfina: Das beginnt am Morgen beim Aufstehen. Das ist zum Beispiel schwierig für mich. Ich weiss nicht, ob das spezifisch FASD ist oder ob das Persönlichkeit ist. Aber ich sag zum Beispiel 20 Minuten, bevor die Pflegekinder aus dem Haus gehen, jetzt müsst ihr Zähne putzen, auf das WC und anziehen. Je nachdem, wieviel sie anziehen müssen. Im Sommer ist es weniger im Winter mehr. Die Zeit ist kürzer oder länger. Jedenfalls kann es an einem guten Tag sein, dass das Pflegekind die Zähne geputzt hat. Es hat alles gemacht, die Schuhe und sich selbst angezogen. Alles ist super bereit nach 5 Minuten. Dann sind wir ein bisschen früh dran. Es kann aber auch sein, dass 50 Minuten nicht reichen, zum Beispiel. Wenn man sagt, jetzt musst du vorwärts machen, dann sagt das Pflegekind, ich mache ja, ich mache ja. Zum Beispiel passiert auf dem Weg zum Zähneputzen irgendetwas Spannendes. Es verzögert sich alles. Wenn man sagt, du musst vorwärts machen, ist überhaupt keine Einsicht vorhanden, dass gerade nicht vorwärts gemacht wird. Das finde ich zum Beispiel für den Alltag sehr schwierig einzuschätzen, wieviel Minuten oder wieviel Zeit das Pflegekind heute am Morgen zum Beispiel braucht. Es ist viel mit Zeitmanagement, was für mich am schwierigsten ist zu organisieren. Es gibt solche Sachen, die das Pflegekind einfach vergisst. Zum Beispiel lässt es dann ihre Sachen wie Hausaufgaben in der Schule. Aber das kann auch anderen passieren.

Jael: Gibt es körperliche Merkmale, die sich zeigen?

Delfina: Als ich erste Foto gesehen habe von ihnen, habe ich gedacht, man sieht es schon ein bisschen. Ich glaube, jetzt fällt es nicht mehr so auf. Mir fällt es nicht mehr auf. Was ich aber zum Beispiel erst jetzt beim Kurs gelernt habe, ist das mit den Haaren. Sie wachsen hinten nach oben, glaube ich. Das ist mir zum Beispiel noch aufgefallen, dass das beim Pflegekind so ist. Ansonsten, das mit dem Gesicht und so, finde ich schwierig zu beurteilen. Es ist nicht mehr so, dass man es von 100 Metern sehen würde. Auf den ersten Fotos dachte ich schon, ja, aber live habe ich es nicht feststellen können.

Jael: Zeigen sich auch psychische Merkmale?

Delfina: Das Pflegekind hat manchmal eine geringe Frustrationstoleranz, aber wirklich nur manchmal. Das war am Anfang sehr extrem. Es konnte nichts schief gehen. Es geschah ein Missgeschick und dann war 2 Stunden Krise, obwohl niemand sagte, das war falsch und das sollte man nicht wirklich. Es war ein Missgeschick und dann hat das Pflegekind selbst angefangen in die Krise zu gehen. Aber das ist nicht mehr fest, höchstens wenn es zu wenig geschlafen hat über eine längere Zeit. Zum Beispiel in Ferien, hatten wir noch viel Besuch und dann war das schwieriger für das Pflegekind. Das passiert, aber selten. Was ich jetzt noch merke, sind Sozialkontakte. Wie das Pflegekind sich wehren kann oder seine Gefühle ausdrücken kann, wenn es zu einem Konflikt kommt. Dann ist es oft hilflos, würde ich sagen. Das Pflegekind getraut sich zu wehren, aber die Art, wie es sich wehrt, ist für die anderen schwierig. Dann ist das Pflegekind noch frustrierter. Es versucht, sich oft zu rechtfertigen, anstatt zu akzeptieren, dass andere das nicht möchten. Sonst würde ich nicht sagen, dass das Pflegekind oft traurig ist. Es ist ein glückliches Pflegekind. Manchmal merkt es nicht, dass etwas nicht so in Ordnung ist. Was ich noch spannend finde, wenn das Pflegekind Nähe sucht, ist es manchmal schwierig, wie es einen berührt. Manchmal fühlt es sich an wie eine Fliege. Das Pflegekind macht das so fein, dass es unangenehm ist. Das kann es nicht gut einschätzen, auch wie viel Druck es braucht bei einer Umarmung.

Jael: Das ist jetzt das Thema Verhalten. Kannst du dort etwas anderes sagen, zum Beispiel beim Essen, beim Schlafen oder bei der Selbstempfindung?

Delfina: Selbstempfindung ist ein gutes Stichwort. Das ist körperlich und emotional schwierig. Ich würde sagen, das Pflegekind weiss manchmal selbst nicht, weshalb es zum Beispiel traurig oder enttäuscht ist oder eine kleine Krise hat. Oft versuchen wir es zu erklären, was passiert sein könnte. Das hilft ihm, wenn wir dem Pflegekind alles in Worte fassen und herausfinden, was es ist. Die Emotionen zu empfinden ist sehr schwierig. Es kann sich sehr freuen, aber das ist nicht sehr anhaltend. Beim

Essen ist es so, dass das Pflegekind sehr unterschiedlich isst. Manchmal isst es sehr wenig, manchmal sehr viel. Aber das Pflegekind ist sehr schlank und sportlich und isst nicht zu viel. Es bewegt sich sehr viel. Aber da könnte ich jetzt nicht sagen, dass es auffällig ist.

Jael: Danke. Und beim Schlafen?

Delfina: Das Pflegekind wehrt sich oft einzuschlafen, würde ich sagen. Es dauert sehr lange, bis es einschläft. Es ist körperlich oft sehr angespannt, nicht nur am Abend, aber dann auch. Wenn es sich dreht, wackelt das ganze Bett, weil überall Körperspannung darin ist.

Jael: Okay und beim Thema Distanz, dass das Pflegekind viel braucht?

Delfina: Ich finde es sind noch nicht unangenehme Situationen entstanden für mich. Das Pflegekind sucht sich schon von uns viel Nähe, aber es macht das nicht bei Fremden. Es ist sehr offen gegenüber Fremden. Das Pflegekind macht das gut mit Nähe und Distanz. Sehr gut würde ich sagen.

Jael: Danke. Du hast gesagt, dass Besuch zu euch kam. Wie ist dieses Umfeld, das engere Umfeld, mit dem Verdacht umgegangen oder geht allgemein damit um?

Delfina: Ich weiss nicht, wer das alles weiss. Ich glaube, es ist nur meine Mutter, die es weiss. Sie geht ähnlich damit um, wie ich, aber sie weiss zu wenig. Sie hat sich danach nicht informiert. Also nein, es weiss niemand.

Jael: Okay, in dem Fall reagieren sie auch nicht anders darauf?

Delfina: Nein.

Jael: Welche positiven oder negativen Erfahrungen habt ihr mit dem Pflegekind, auf das FASD bezogen, erlebt?

Delfina: Ich beantworte die Frage, wie ich sie verstanden habe. Negativ wäre zum Beispiel die viele Zeit, die wir investieren und die Freude am Lernen und es ist nicht nachhaltig. Das Pflegekind weiss es dann nicht mehr. Das ist zum Beispiel etwas Schwieriges. Das ist frustrierend für alle, vor allem für das Pflegekind, aber das frustriert uns alle. Und Positives, das haben sie auch im Kurs gesagt, gibt es sehr viel. Das Pflegekind ist ein Goldschatz und alle lieben es. Es ist ein fröhliches Pflegekind und es lächelt immer. Es ist auch sehr sozial. Es versucht allen alles recht zu machen. Das kann manchmal auch negativ sein, weil es sich dann selbst vergisst. Dann merkt das Pflegekind es zu spät. Es denkt an andere und das ist gut. Es hat ein soziales Verhalten. Es gibt sich viel Mühe. Es ist auch sehr fleissig. Was noch negativ ist, es merkt niemand, auch im Kindergarten und in der Schule. Ich habe mich

manchmal allein gefühlt. Dann kam vom Kindergarten die Rückmeldung, ihr müsst Würfelpunkte üben und ich dachte, wir machen es die ganze Zeit. Es geht nicht. Es war dann so, das Pflegekind kann es noch nicht. Aber die wissen in der Schule nicht, was wir zu Hause alles noch üben. Ich kenne das auch als Lehrerin. Gewisse können es schneller, gewisse weniger schnell, übt doch noch ein bisschen. Das hilft nicht. Das ist ein bisschen zermürbend für uns als Pflegeeltern. Das ist etwas Negatives. Vieles wird abgeschoben, indem sie sagen, ihr habt nicht gut geübt oder so.

Jael: Danke. Ist das Pflegekind in der normalen Schule?

Delfina: Ja genau.

Jael: Gibt es neben der Zeit, von der du erzählt hast, noch andere Auswirkungen auf den Alltag und auf eure Familie?

Delfina: Wir als Pflegeeltern versuchen vorherzusehen, was das Pflegekind stressen könnte. Wenn zum Beispiel Besuch kommt und wir wissen, das hat letztes Mal nicht gut funktioniert und wir denken, das liegt daran, versuchen wir dem Besuch etwas zu sagen. Ein Beispiel wäre, das Pflegekind kann nicht gut umgehen mit spontanen Veränderungen. Wenn man ihm versprochen hat, wir kommen mit, wir fahren Fahrrad und dann entscheidet sich der Besuch, dass sie nicht Fahrrad fahren, sondern klettern oder sie machen selbst etwas. Für das Pflegekind ist das eine grosse Krise. Wir versuchen solche Situationen zu umgehen oder zu sagen, wenn wir es abmachen, dann müssen wir es durchziehen. Wir versuchen vorherzusehen, was schwierig sein könnte für das Pflegekind. Das ist etwas, was unseren Alltag beeinflusst.

Jael: Welche Routinen sind für euch und das Pflegekind hilfreich?

Delfina: Das ist eine Schwäche von uns. Wir haben nicht viel Routine. Was immer hilft, ist Bewegung und neue Sachen lernen. Wenn das Pflegekind neue Sachen, vor allem auf körperlicher Ebene, lernen kann. Zum Beispiel snowboarden, fahrradfahren, skifahren oder einen neuen Trick auf den Ski zu lernen. Bei ihm geht das länger als bei anderen Kindern. Man muss aber sagen, das Pflegekind ist sehr begabt. Es geht nicht unbedingt länger als bei anderen Kindern, sondern im Vergleich zum anderen Pflegekind zum Beispiel geht es länger. Für das ältere kann das jüngere leider vieles. Wenn das Pflegekind selbst etwas erreichen kann oder lernen kann, hilft das. Wenn wir es in diese Richtung pushen und sagen, komm, machen wir das und dann lernt es etwas, dann gibt das ihm ein gutes Gefühl, glaube ich. Das entspannt jeweils die Alltagssituation, wenn es in der Krise ist. Das war vor allem am Anfang, muss ich sagen. Das kann auch auf die neue Situation bezogen sein, dass es sich unwohl fühlte

am Anfang. Das weiss ich nicht. Ich weiss, das war sehr auffällig. Als es lernte Fahrrad zu fahren, wurde der Alltag für alle lockerer und beim Skifahren gab es noch einmal einen kleinen Bruch in dieser Anspannungskurve für uns und für das Pflegekind.

Jael: Wie ist die Beziehung zwischen dem anderen Pflegekind und euch mit ihm?

Delfina: Ich finde, sie streiten sehr viel, die beiden. Sie machen das aber auf eine angenehme Art und Weise. Es wird nicht richtig laut. Es wurde sehr viel besser, muss ich sagen. Am Anfang dachte ich, das glaube ich nicht, dass man so viel streiten kann. Viele sagten, das ist normal, Geschwister streiten. Ich fand, es war in einem Mass, das nicht normal war. Aber das ist meine Einschätzung. Sie lieben sich und brauchen einander sehr. Sie unterstützen sich auch. Wenn das eine etwas hat, dann hilft das andere. Ich glaube, wenn es darauf ankommt, sind sie füreinander da. Als sie frisch zu uns kamen, durfte nur ich alles und mein Mann durfte nichts. Er durfte das Auto nicht steuern, er durfte den Kinderwagen nicht schieben und so weiten. Wenn ich kurz die Schuhe gebunden habe, dann gab es eine sehr, sehr grosse Krise, weil er 5 Sekunden den Kinderwagen gehalten hat. Da war ich sehr im Fokus. Nach 2, 3 Monaten hat sich das geändert. Jetzt würde ich sagen, ist die Hauptbezugsperson für das Pflegekind mein Mann. Ich würde sagen im letzten Jahr, hat sich das wieder geändert. Ich glaube, jetzt hat das Pflegekind zu beiden sehr guten Zugang und wir beide zu ihm.

Jael: Welche Unterstützung ausser viel Zeit benötigt das Pflegekind?

Delfina: Zu Hause habe ich versucht, es zu unterstützen. Das ging eine Zeit lang gut. Ich merkte dann ich stosse an Grenzen. Jetzt geht das Pflegekind einmal pro Woche in eine Nachhilfe. Das ist gut für das Herz. Es ist nicht nur, jetzt lernen wir Mathe. Das ist ein Unterstützungsangebot. Den Rest versuchen wir bis jetzt selbst hinzukriegen, mit Geduld und mit Beharrlichkeit. Sportvereine, Wettkämpfe oder Läufe, finde ich helfen auch, weil das Pflegekind es sehr gerne macht. Solche Sachen sind auch eine Unterstützung. Nicht, dass es speziell wäre. Das machen viele Kinder. Es hilft aber, weil das Pflegekind es sehr gerne macht und gut darin ist.

Jael: Wie geht ihr mit individuellen Bedürfnissen vom Pflegekind um?

Delfina: Was wir viel machen, wenn wir beide Zeit haben und hier sind, dass das Pflegekind auch allein etwas unternehmen darf mit jemandem von uns. Wir machen dann 2 verschiedene Programme mit den beiden Pflegekindern, wenn es logistisch aufgeht. Das machen wir ziemlich oft. Es stellt sich hier die Frage, ob das von dem älteren oder jüngeren Pflegekind kommt. Es tut beiden sicher gut, würde ich sagen. Wir versuchen das ältere Pflegekind zu erfüllen, wenn wir sehen, dass es helfen kann für

etwas. Wo wir weniger nachsichtig sind, sage ich, ist zum Beispiel beim Anziehen oder tägliche Routinen. Da sind wir etwas konsequenter und strenger, damit das Pflegekind das lernt für den Alltag und ihn selbst bestreiten kann.

Jael: Danke. Nutzt ihr Unterstützungsangebote für den Alltag?

Delfina: Nein. Wir brauchen das im Moment auch nicht, würde ich sagen. Am Anfang hätten wir das gut gebrauchen können, aber da waren wir einfach im Alltag darin.

Jael: Okay. Habt ihr keine Webseiten oder Fachstellen, die euch unterstützen?

Delfina: Doch wir sind angeschlossen an eine Fachstelle. Ich würde sagen, die Betreuung oder Unterstützung diesbezüglich geht nicht über den normalen Rahmen hinaus. Wir kriegen keine spezifische Unterstützung, weil wir den Verdacht haben. Wir sind aber sonst sehr gut unterstützt im Alltag, aber das waren wir von Anfang an. Wir waren von Anfang an dort angeschlossen.

Jael: Wie seid ihr zu den Informationen gekommen, dass das Pflegekind FASD haben könnte?

Delfina: Ich habe ein bisschen medizinischen Hintergrund und wusste von dort, dass es das gibt. Mein Mann wusste das auch, weil er Rettungssanitäter ist.

Jael: Ja und weiss das Pflegekind, dass es diesen Verdacht hat?

Delfina: Nein.

Jael: Okay, danke. Wie ist die Zusammenarbeit mit der Schule und Fachpersonen?

Delfina: Mit der Schule ist es weniger. Es ist spannend, dass das Pflegekind es kann und dann wieder nicht. Es braucht noch Zeit bis in die höheren Klassen, bis man merkt, dass es ein tiefer liegendes Problem sein könnte. Man weiss es nicht. Die Zusammenarbeit ist normal. Wir haben die regulären Elterngespräche und so weiter, wie alle anderen Kinder. Mit der Fachstelle, bei der wir angeschlossen sind, ist die Zusammenarbeit, ich glaube, wie man sie erwarten kann. Ich empfinde sie als sehr gut.

Jael: Danke. Welchen Rat würdest du anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben?

Delfina: Bei uns läuft jetzt sehr gut im Alltag. Am Anfang war das anders und da würde ich sagen, früher Hilfe holen. Ich weiss aber nicht, ob das schwieriger war wegen eines FASD oder wegen der Situation. Aber wichtig ist aktiver Hilfe holen, wenn man sie nicht kriegt, dass man selbst nicht untergeht.

Jael: Wir habt ihr euch in dieser schwierigeren Zeit gesund gehalten?

Delfina: Gar nicht, würde ich sagen. Aber wir haben überlebt.

Jael: Okay das ist gut. Wir sind jetzt am Ende. Willst du noch etwas sagen, was du noch wichtig findest, was ich noch nicht gefragt habe?

Delfina: Nein, es sind sehr gute Fragen. Weil wir keine Diagnose haben, ist es schwierig, ob es auf ein FASD zu beziehen ist oder nicht. Wir wissen nicht, ob es sonst ein Verhalten ist. Das ist mit Vorsicht zu geniessen und die psychischen Auswirkungen kann ich nicht so gut sagen, weil ich gerade nicht so im Bild war.

Jael: Danke vielmals.

Delfina: Ja, danke auch.

## Anhang H: Pflegefamilieninterview mit Elisa

Jael: Kannst du mir etwas über dein Familienleben erzählen?

Elisa: Natürlich. Wir sind eine Familie mit 2 leiblichen Kindern und einem Pflegekind zurzeit. Mein Mann und ich sind seit 18 Jahren zusammen und nehmen seit etwa 10 Jahren Pflegekinder auf. Unsere leiblichen Kinder sind 3 und 7 Jahre alt. Wir leben in Zürich in der Stadt, aber eher am Stadtrand.

Jael: Danke. Wie lange ist das Pflegekind schon bei euch und wie alt ist es?

Elisa: Unser Pflegekind ist 3 Jahre hier bei uns und ist 18 geworden letzten November.

Jael: Was ist eure Berufstätigkeit?

Elisa: Wir sind selbstständig. Ich bin Sozialpädagogin und wir sind Fachpflegefamilie. Wir haben ein Kampfsport-Gym. Mein Mann ist Profikampfsportler.

Jael: Wieso habt ihr euch entschieden, dass FASD abzuklären?

Elisa: Ich merkte oft, wenn die Pflegekinder zu uns kommen, heisst es immer, es ist alles normal und alles in Ordnung. Selten haben wir eine Diagnose bei Pflegekindern. Bei diesem Pflegekind war sehr viel auffällig und nicht altersentsprechend. Das habe ich schon nach 3 Monaten bemerkt. Ich denke das war schon Glück, weil ich eine Fachperson bin. Das Pflegekind war schon an vielen Orten. Man muss viel Zeit mit ihm verbringen, bis man merkt, dass etwas nicht ganz der Norm entspricht. Zuerst dachten wir etwas im Autismus Spektrum. Es ist schwierig auf FASD zu kommen. Das hat mich nicht zufriedengestellt. Dann haben wir mit der Psychologin gesprochen und sie hat gefragt, ob wir schon an FASD gedacht haben. Ich sagte, noch nicht, aber das klingt sehr zutreffend. Dann haben wir mit den Abklärungen begonnen.

Jael: Da war das Pflegekind 17, wenn es vor einem Jahr war?

Elisa: Ja, das war letztes Jahr. Wir haben mit etwa 16 begonnen, die Abklärungen zu starten.

Jael: Danke. Wie hat sich der Alltag seit der Diagnose verändert?

Elisa: Ich finde das sehr schwierig zu sagen, an was die Veränderung liegt. Das ist immer schwierig. Nach dem ersten Schock war es vor allem für das Pflegekind gut zu wissen, wieso es schon immer denkt, dass es anders ist. Jetzt hat es eine Erklärung dafür. Für das Pflegekind war es vor allem sehr wichtig und für die weitere Planung. Das sind die 2 relevanten Aspekte. Das Pflegekind hat ein bisschen Sicherheit bekommen, aber auch Enttäuschung. Das hat sehr viele Faktoren. Es gibt wie eine

schuldige Person. Das ist sehr, sehr schwierig. Seine Mutter ist vor 3 Jahren gestorben. Daher ist es einfacher zu verarbeiten, weil die Person nicht mehr da ist. Der Alltag ist ähnlich geblieben, da ich schon immer fachlich gearbeitet habe mit ihm oder sozialpädagogisch. Ich denke für Leute, die nie sehr pädagogisch mit den Pflegekindern arbeiten, ist eine Diagnose ein sehr grosses Glück. Man kann den Umgang dem Pflegekind anpassen. Das war bei uns nicht so, weil ich den Umgang schon immer angepasst habe.

Jael: Wenn wir gerade beim Umgang sind. Wie ist das engere Umfeld, also Freunde und Bekannte mit dieser Diagnose umgegangen?

Elisa: Wir haben schon immer sehr ein offenes Umfeld. Mein Mann und ich kommen aus einem enorm sozialen und wohlwollenden Haus. Unsere Eltern waren wie wir. Die Nachbarn sind am relevantesten, weil sie sehen das Pflegekind am meisten. Für die ist es generell schwierig, manchmal zu verstehen, wie Pflegekinder funktionieren und dass die ein bisschen anders funktionieren. Aber alle sind froh, dass es eine Erklärung für gewisse Verhaltensweisen gibt.

Jael: Danke. Was ist speziell an einem Alltag mit einem solchen Pflegekind?

Elisa: Vieles. Es ist sehr individuell, aber bei ihm würde ich sagen, dass vieles nicht altersentsprechend ist. Was man erwarten würde von einer Person in diesem Alter trifft beim Pflegekind nicht zu. Man muss sehr viel Geduld haben. Das ist speziell. Man muss mit der Vergesslichkeit leben können. Man muss sehr achtsam sein. Ich finde, das Speziellste ist, dass man diese Personen oft überschätzt. Auch wegen dem Party Talking ist es enorm schwierig zu differenzieren. Was ist aus dem Hirn? Was ist gemerkt oder erlernt? Wenn man das auseinandernimmt, merkt man, dass nicht wirklich viel von eigenen Outputs vorhanden ist. Das ist schwierig. Das muss man allen draussen erklären. Der Schule musste das erklärt werden, dass man sehr aufpassen muss, dass man die Menschen nicht überschätzt, damit sie nicht überfordert werden, nicht um sie klein zu machen oder zu unterdrücken. Man schickt die Leute mit FASD oft in eine Überforderung, denn sie wirken kompetent, aber sind es nicht.

Jael: Wie zeigen sich die psychischen, kognitiven und körperlichen Merkmale im Alltag?

Elisa: Das Pflegekind hat die maximale Merkmalbandbreite abbekommen. Es ist mit Sichelfüssen, was oft bei der Geburt ein Merkmal ist, zur Welt gekommen. Die mussten operiert werden. Sonst hätte das Pflegekind nicht laufen können. Die faszialen Merkmale sind alle vorhanden. Sie haben sich jetzt ein bisschen ausgewachsen. Das sehen nur noch Fachpersonen oder wenn man sich achtet. Wenn man Babyfotos anschaut, ist es offensichtlich. Als die Füsse operiert wurden, hat es einen Ärztefehler

gegeben und bei einem Bein ist die ganze Wadenmuskulatur amputiert worden. Das Pflegekind hat eine starke körperliche Behinderung. Es war ein Ärztepfusch, der Gips war zu eng und das Blut ist abgeklemmt worden. Durch die verminderte Schmerzminderung hat das Pflegekind es zu spät gemerkt. Zu diesem Zeitpunkt wusste niemand, dass es ein vermindertes Schmerzempfinden hat. Andere wären ohnmächtig geworden von diesen Schmerzen in der Wade mit 6 Jahren. Das Pflegekind hat nur immer gesagt, es tut so weh, es tut so weh, aber es war schon zu spät. Es war alles schwarz im Gips. Zum Glück konnte es das Bein behalten. Auf der sozialen und psychischen Ebene ist vieles vorhanden. Das Pflegekind hat bis heute keine Freunde und ist enorm allein. Es gibt oft Missverständnisse in Beziehungen, die von ihm selbst nicht reflektiert werden können. Das kann zu Wut führen oder zu Ablehnung. Bei Schuldfrage sind es oft die anderen und nicht es selbst. Das Pflegekind nimmt Antidepressiva, weil es starke Depressionen hat. Aufgrund des nicht funktionierenden altersgerechten Lebens. Das Pflegekind wird abgelehnt und hat viel Mobbingerfahrungen in der Kindheit gemacht, denn es versteht manchmal nicht, was das Problem vom Gegenüber ist. Das ist ganz schwierig.

Jael: Du hast gesagt das Pflegekind hat FASD als Diagnose. Das ist der Oberbegriff, hat es nicht eines der Unterkategorie?

Elisa: Als ich das in Abklärung gab, habe ich mich selbst mal enorm damit befasst. Ich habe ziemlich schnell gemerkt, ich möchte niemanden zu nahetreten, aber dass sogar alle Ärzte im Kinderspital zu wenig wissen, um eine differenzierte Diagnose stellen zu können. Ich glaube, man hätte eine viel differenziertere Diagnose stellen können, wenn man sie gewollt hätten. Ich habe noch mal nachgeschaut. Ich habe es noch nicht herausgefunden. Ich muss noch schauen, ob wir überhaupt einen Code dazu bekommen haben. Ich muss die Diagnose noch mal anschauen, dass man es später über die IV besser abrechnen kann. Es gibt die Komorbiditäten. Von denen bringt das Pflegekind viele mit, die auch im ASS vorkommen. Das ist extrem breit. Da ist vieles mit drin. Es ist auch das ADHS mitdiagnostiziert worden und das ganz starke oppositionelle Trotzverhalten ist bei dem Pflegekind enorm. Das wurde mit diagnostiziert. Das Pflegekind kann es bei uns gut kontrollieren, aber man merkt, dass es vorhanden ist, die nicht situationsadäquaten Gefühle, zu stark und zu schwach. Das ist mit diagnostiziert worden. Ich kann dir aber nicht sagen, was exakt in der Diagnose drinsteht. Ich muss nachschauen.

Jael: Danke. Jetzt gehen wir nochmals zum Alltag zurück. Du hast von den Selbstempfindungen schon erzählt. Gibt es sonst beim Verhalten Auffälligkeiten? Zum Beispiel beim Thema Distanz, Essen, Schlafen?

Elisa: Das Pflegekind hat Einschlafstörungen. Aber nur beim Einschlafen, wenn es schläft, geht es besser. Da ist immer die Frage, sind es die Umstände, sind es die Depressionen? Was dahinter steckt, wissen wir nicht. Das ist ein sehr grosses Thema. Beim Essverhalten merkt man es nur, wenn man es ganz genau beobachtet. Ich mache das oft. Das Pflegekind hat kein Gefühl für wann essen und wieviel Essen. Wenn es nicht daran erinnert wird, kann es sein, dass es nicht isst oder dann viel zu viel isst. Beim Schlucken merkt man es bei ihm auch. Es ist auffällig. Generell die Art und Weise, wie das Pflegekind isst, ist anders als bei anderen Leuten. Es ist mechanisch. Es beisst zum Beispiel auf Joghurt und allgemein flüssiger Nahrung. Das Thema Distanz ist ganz schlimm. Da ist immer die Frage, was ist dahinter? Das Pflegekind macht es super gut, aber es hat grosse Mühe die sozialen Codes zu lesen zum Beispiel. Ich finde, da gehört Nähe und Distanz auch dazu. Das erlernt man als Kind durch Beobachtung, wen umarmt man. Das erlernt man. Das wüsste man per se nicht von sich aus. Wenn ihm jemandem Aufmerksamkeit oder Nähe gibt, dann hat es kein Gefühl das komplett einzunehmen. Wir mussten ganz klare Grenzen setzen von Anfang an. Das mit den sozialen Codes ist nicht ganz ausgebildet. Das Verhalten des Pflegekindes war sehr speziell. Das ist auch die soziale Vereinsamung. Man ist auf der Suche nach jemandem, der zuhört oder Nähe gibt.

Jael: Danke. Bei den Selbstempfindung hast du vom Schmerz gesprochen. Gibt es beim Wärme- und Kaltverhalten etwas?

Elisa: Ich muss sehr überlegen, ob ich das schon beobachten konnte. Ich würde sagen, es ist nicht auffällig, nein. Das Schmerzempfinden ist sehr auffällig.

Jael: Welche positiven und negativen Erfahrungen habt ihr mit dem Pflegekind erlebt?

Elisa: Positiv ist, das Pflegekind entwickelt sich enorm. Das ist ein grosser Stress für das Pflegekind. Es erbringt, seit es hier ist, für das was es hat, eine enorme Anpassungsleistung. Das ist wirklich beeindruckend. Es ist ein grosser Stress für das Pflegekind, aber sehr beeindruckend, wie gut es das macht. Und negativ würde ich sagen, gibt es bei uns nicht, weil wir alles hinnehmen, wie es ist und nichts negativ bewerten müssen. Ich würde sagen, das sagen auch andere Fachleute von aussen, dass es schon bei 8 von 10 anderen Familien schon lange einen Abbruch gegeben hätte, weil man das nicht aushalten würde. Wir behandeln das Ganze mit einer professionellen Distanz. Für mich war das sehr lang sehr schwierig zum Ertragen, weil ich den Pflegekindern alles geben möchte. Das geht beim Pflegekind nicht, weil es dann den Unterschied nicht merkt. Man muss ganz klare Grenzen setzen vom Geben. Das tut mir im Herzen manchmal weh, dass ich nicht mehr geben kann. Das Pflegekind würde mich sonst sehr einvernehmen. Das geht leider nicht. Das wäre ungesund. Das ist das Schwierige und

das Aushalten von allen, was FASD mit sich bringt. Wenn wir etwas 500 Mal sagen muss, weil es dann vergessen geht, da kann es nichts dafür. Man muss die Geduld dafür aufbringen. Ich finde, wenn es eine Erklärung gibt, ist das für mich und meinen Mann sehr gut auszuhalten.

Jael: Danke. Welche Auswirkungen hat das auf den Alltag?

Elisa: Das ist in dem Alter vom Pflegekind sehr einfach zu sagen. Zum Beispiel braucht es bei ihm viel mehr Mitplanung. Man muss es in vielen Sachen mitbegleiten, wie ein kleines Kind. Das Pflegekind macht es sehr gut. Wir pflegen eine sehr konfrontative Pädagogik mit unseren Pflegekindern. Wir machen Mut und sagen, geh raus und du schaffst das und wenn du scheiterst, ist das kein Problem, dann lernen wir daraus. Wir haben ihm von Anfang an enorm viel zugetraut. Wir sagen, du kannst das, mach das allein. Das Pflegekind ist nicht mehr überbehütet wie vorher. Das ist der grosse Unterschied. Ich hatte noch nie jemand in dem Alter, der so viel Unterstützung und Betreuung brauchte wie dieses Pflegekind. Das ist enorm. Das machen wir von Herzen gern, aber das ist kein Vergleich mit jemand anderem in seinem Alter.

Jael: Ja, welche Routinen sind für euch und auch das Pflegekind wichtig?

Elisa: Sehr viel Tagesstruktur ist wichtig. Bevor ich wusste, dass es FASD sein könnte, haben wir früh gemerkt, dass wenn es länger als 2 Tage keine Tagesstruktur hat, bricht es in ein unglaubliches Loch. Es fällt in die tiefste Depression. Es kommt ganz, ganz schnell. Am schlimmsten waren Schulferien. Das Pflegekind wurde einmal nach einer Woche in die Jugendpsychiatrie eingewiesen, das so schlimm war, dass die Struktur fehlte. Da bemerkte ich, okay, da ist etwas nicht altersadäquat. Unsere anderen Pflegekinder in dem Alter sind nicht zu Hause. Sie sind draussen, leben ihr Leben. Es ist Zürich. Sie gehen auf die Strasse und kommen nie nach Hause. Die Struktur ist aber für dieses Pflegekind im Alltag sehr wichtig. Wir schreiben alles auf, schreiben alles in den Kalender und erinnern, dass vieles regelmässig ist. Wir schauen, dass wir das Pflegekind immer wieder erinnern, dass nichts vergessen geht. Das Pflegekind macht es sehr gut.

Jael: Geht das Pflegekind in die normale Schule?

Elisa: Die Oberstufenjahre war es in einer Spezialschule. Das war eine Privatschule gewesen mit Kleinklassen, aber nicht eine heilpädagogische Schule. Wir wussten nicht, wie weiter nach der dritten, da das Pflegekind komplett anstand und nicht weiterkam bei dem Thema, was es nach der dritten Oberstufe machen sollte. Dort bemerkten wir in der grössten Intensität das FASD. Ich musste immer erklären, denn sie verstanden das nicht ganz. Ich habe gesagt, das Pflegekind macht das nicht extra,

dass es nicht weiss, was es will. Das Pflegekind weiss es nicht. Es kann sonst auch nicht gut vorausplanen oder sich Eventualitäten ausdenken, was könnte eintreffen? Das geht nicht. Daher konnte kein Beruf gefunden werden. Es war schwierig. Jetzt macht das Pflegekind das 10. Schuljahr. Das war die absolute Notlösung. Das war rückblickend die absolut perfekte Lösung. Das Pflegekind ist seit letztem Sommer im 10. Schuljahr. Das Pflegekind kann enorm gute Peergroup Erfahrungen sammeln dort. Es ist eine liebe Klasse mit guten Jugendlichen und einer guten Lehrerin. Dieser Notplan war ein Glücksfall. Ab dem Sommer wird es ein IV gestütztes Praktikum machen. Das Pflegekind wird noch lange eine Spezialbetreuung, sowohl im Alltag als auch beim Beruf, brauchen.

Jael: Wir haben vorhin vom engeren Umfeld gesprochen. Du hast gesagt, dass das für euch sehr gut ist. Haben sich trotzdem Freundschaften durch den anderen Alltag verändert?

Elisa: Nein, gar nicht. Unsere Kinder sind nicht in der Kita. Sie sind zu Hause und in der Schule. Wenn wir weggehen möchten, passen manchmal Leute auf unsere Kinder auf. Wie zum Beispiel mein Vater oder ein guter Freund und die binden unser Pflegekind mit ein. Es gehört dazu, wie es ist. Alle respektieren es, wie es ist, auch wenn es mit im Raum ist. Niemand würde sich aufregen oder negativ denken. Das ist gar kein Problem.

Jael: Okay, danke. Wie ist die Beziehung zwischen dem Pflegekind und den anderen Familienmitgliedern?

Elisa: Sehr gut. Wir sind eine enge Familie. Ich habe 3 Geschwister. Alle haben viele Kinder. Kinder sind sehr präsent. Sehr präsent ist mein Schwiegervater. Es merken alle, dass das Pflegekind anders ist als andere in seinem Alter, aber das ist kein Problem. Alle hat die Diagnose sehr interessiert. Das kennt niemand. Alle hatten 100 Fragen. Wie ist das und warum, wie äussert sich das? Das stösst auf grosses Interesse, weil wir viele interessierte Menschen um uns herumhaben.

Jael: Du hast gesagt, das Pflegekind braucht viel Struktur. Gibt es noch andere Unterstützung, die es braucht?

Elisa: Noch nicht lange nimmt das Pflegekind Medikamente. Seit 2 Monaten hat das Pflegekind die Antidepressiva. Für ganz schlimme, nicht steuerbare Momente hat es Notfallmedikamente, wie für Panikattacken. Ohne Therapeutin, würde es nicht gehen. Das Pflegekind geht einmal in der Woche in die Therapie. Das ist eine riesige Stütze. Das Pflegekind hat eine Beiständin, weil es vieles nicht selbst machen kann. Das muss man mit 18 Jahren selbst akzeptieren. Das Pflegekind hätte dazu nein sagen können. Kinder haben meistens eine Beiständin in solchen Situationen, wenn sie in Pflegefamilien

sind. Mit 18 musste das Pflegekind sagen, doch ich hätte gerne jemanden, der mich unterstützt. Das hat es sehr gut gemacht.

Jael: Ja, danke. Wie geht ihr mit individuellen Bedürfnissen vom Pflegekind um?

Elisa: Ich wäge immer ab, ob ich es anleiten oder animieren kann, etwas alleine zu lösen. Ich schaue, ob das Pflegekind es allein angehen kann, sich alleine darum kümmert oder mit der Anleitung von mir. Bei Sachen, die wichtig sind, bin ich per se mit dabei. Bei wichtigen Arztterminen wäre ich bei einem anderen Pflegekind in diesem Alter nie mitgegangen. Aber da gehe ich mit, weil das Pflegekind die Erklärungen der Ärzte nicht immer 1 zu 1 wiedergeben kann zu Hause. Deshalb ist es wichtig, dass jemand mithört. Ich lasse es auch Sachen mit sich allein zu regeln. Es ist immer schwierig in dem Alter. Meine Aufgabe als sozialpädagogische Pflegemutter ist, die Pflegekinder zu begleiten und zu stärken. Ich adoptiere nicht, meine Aufgabe ist, alles um sie herum so aufzustellen, dass wenn sie weitergehen, ihr Leben und ihre Struktur bestmöglich aufgestellt sind. Hilf mir es selbst zu tun. Das ist der Ansatz. Das ist immer schwierig. Man muss Mut haben zu animieren, Sachen allein zu lösen und anzugehen.

Jael: Welche Unterstützungsangebote nützt ihr für den Alltag?

Elisa: Rücksprache mit allen Fachpersonen rundherum. Wir haben eine Platzierungsorganisation, die mit uns arbeitet. Wir sind einer Platzierungsorganisation angeschlossen. Ich arbeite nicht direkt mit dem Kanton zusammen, genau deswegen. Das ist ein Selbstschutz als Pflegefamilie, wenn andere Fachleute mit dabei sind. Enge Rücksprache mit der Psychologin ist wichtig. Seit das Pflegekind 18 ist, ist die Beiständin nicht mehr so präsent wie vorher. Austauschen, auch mit meinem Mann darüber sprechen und analysieren, machen wir es richtig, ist es zu viel, ist es zu wenig. Wir schauen dauerhaft, ob wir auf dem richtigen Weg sind.

Jael: Nutzt ihr auch Webseiten oder Fachstellen?

Elisa: Ja, ich bin Mitglied in vielen Fachstellen. Bei Integras und Poch bin ich dabei. Das sind vor allem Fachstellen für Pflegefamilien und Sozialpädagogen. Bei FASD habe ich von Anfang an komplettes Selbststudium gemacht, so gut wie es ging.

Jael: Welche Unterstützungsangebote würdet ihr gerne haben, die es noch nicht gibt?

Elisa: Ich denke, es ist immer schwierig, sich um solche Themen zu kümmern. In der Gemeinde war das früher mein Hauptberuf, als ich noch gearbeitet habe. Ich denke, speziell auf FASD braucht es

dringend in der Schweiz eine komplette Fachanlaufstelle, die Fragen beantwortet jetzt für FASD. Ansonsten, glaube ich, gibt es schon alles. Die Frage ist, wie kommt es an die richtigen Leute heran? Ich glaube bei Unterstützungsangeboten, wenn man sich darum kümmert, gibt es alles. Es gibt für alles eine Fachstelle oder eine Gruppe, also im Raum Zürich sicher. Es gibt vieles. Bei FASD finde ich die Zahlen enorm extrem. Das macht mich sprachlos. Es sind so viele Menschen und es interessiert niemanden. Ich war mit unserem Pflegekind das erste Mal bei der Gynäkologin. Dann habe ich ihm gesagt, das ist eine Gynäkologin, die begleitet Kinder, die auf die Welt kommen und schwangere Frauen. Die wusste nicht was FASD ist. Die Gynäkologin war über 50 und ich sitz dort und denk mir, okay, wir haben wirklich ein Problem in der Schweiz. Ich habe nichts gesagt, ich habe das nur im Kopf gedacht. Das ist krass. Das ist für mich so unfassbar. Ich meine, diese Fachleute müssen das wissen.

Jael: Wie ist die Zusammenarbeit mit der Schule?

Elisa: Ich denke, das Verhältnis mit der Lehrperson ist sehr gut. Wir haben eine enge Zusammenarbeit.

Jael: Welchen Rat würdest du anderen Pflegeeltern in der gleichen Situation geben?

Elisa: Sich zu beraten oder Hilfe zu holen, wenn man nicht sicher ist, egal bei was. Ich denke bei Pflegeeltern treten viele Unsicherheiten auf, mit oder ohne FASD. Deshalb ist nachfragen wichtig. Nicht zu lange selbst überlegen, sondern Rat suchen.

Jael: Danke. Jetzt bin ich bei der letzten Frage. Willst du noch etwas sagen, was ich noch nicht gefragt habe und du wichtig findest?

Elisa: Ich muss kurz überlegen. Nein, ich habe alles gesagt.

Jael: Super. Danke.

Elisa: Bitte.

## Anhang I: Fachpersoneninterview mit Flavio

Jael: Können sie als erstes bitte ihr Arbeitsfeld beschreiben?

Flavio: Okay. Wir sind hier im Sozialamt des Kantons Nidwaldens. Das ist ein Teil der Gesundheits- und Sozialdirektion. Ich arbeite hier in einer noch kleineren Fachstelle. Das ist Jugend, Familie und Suchtberatung. Das sind 3 Bereiche, von denen in allen Kantonen Beratung angeboten wird. Die Kantone haben eine Pflicht, in diesen Themen Beratungen anzubieten. Bei uns sind sie kostenlos. Das muss nicht sein. In den meisten Kantonen ist es so, dass man Jugendliche, Suchtbetroffene und Familien zu Fragen zu Kindern und Familie kostenlos beratet. Uns sind die Schweigepflicht und die Diskretion sehr wichtig. Das bleibt hier im Haus. Bei Süchtigen zum Beispiel wird nicht das Strassenverkehrsamt oder der Arbeitgeber oder irgendwelche andere Menschen unterrichtet. Das muss hier so bleiben. Sonst können wir schliessen, wenn wir das dem Strassenverkehrsamt melden würden. Dann kommt niemand mehr. Wenn wir bei Jugendlichen alles der KESB melden würden, dann kommen die nicht mehr.

Jael: Danke. Und wieso kommen die Familien zu euch?

Flavio: Familien sind häufig Erziehungsfragen. Ein Ehepaar oder eine alleinerziehende Person kommt zu uns aus verschiedenen Gründen. Wir betreuen erst ab 6 Jahren. Vorher ist die Müttervaterberatung zuständig. Danach ist bis etwa 25 die Jugendberatung. Wenn die Kinder Probleme in der Schule haben, kommen sie eher weniger zu uns, dann gehen sie zur Schulsozialarbeit. Die Eltern kommen bei Erziehungsfragen zu uns wie: Mein Sohn hört nicht auf mich, beim vielen Gamen, bei Sucht wie rauchen, bei Cannabis und weitere solche Sachen. Wenn die Eltern nicht weiter wissen. Jugendliche kommen zu uns oft aus ähnlichen Gründen, weil sie Probleme mit ihren Eltern haben. Es gibt verschiedene Gründe. Wir machen häufig auch im Auftrag von der KESB Beratungen. Die KESB sagt häufig, geht zuerst zur Jugendfamilienberatung und probiert das auf der freiwilligen Ebene zu lösen. Erst danach kommt die KESB und macht einen Entscheid. Sie schicken alle Leute zuerst zu uns und erst wenn das nicht funktioniert, macht die KESB weiter.

Jael: Und wie ist das im Bezug zum FAS? Wieso könnten dann die Familien zu euch kommen?

Flavio: Wenn man das Krankheitsbild anschaut, diese Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen sind nicht immer einfach, glaube ich, im Umgang in der Familie zu integrieren. Ich denke, wenn wir das mehr wissen würden oder eine Diagnose hätten, könnten wir den Eltern helfen und nicht nur das

Internet. Wir könnten Fragen wie, wie gehen sie besser mit diesen Menschen um und auf was ist zu achten, besser klären. Da müssen wir uns noch weiterbilden und Knowhow erarbeiten.

Jael: Welcher Inhalt wird im Erstgespräch thematisiert, also auch in Bezug auf das FAS?

Flavio: Ich muss ehrlich gestehen, wir haben keine Gespräche bisher zum FAS. Dazu ist bei uns, glaube ich, noch kein Fall bekannt in Nidwalden, der zu uns in Beratung kam. Aber in Erstgesprächen geht es immer darum die Situation kennenzulernen und sich gegenseitig kennenzulernen. Wir geben hier keine Ratschläge oder Tipps, sondern wir arbeiten mit den Eltern oder mit den Kindern zusammen und machen uns auf dieses Thema fit. Es geht auch darum, eine gute Basis aufzustellen, damit eine Beratung vertrauensvoll funktionieren kann.

Jael: Wo findet das Gespräch statt?

Flavio: Es findet in solchen Räumen wie hier statt. Das ist ein bisschen ein spezieller, gemütlicherer Raum mit dem Sofa und so. Es findet meistens an einem grösseren Tisch statt. Aber gerade für Familien haben wir jetzt extra solche Settings mit Sofas und so, damit das schöner oder persönlicher wird.

Jael: Was denken sie, sind die Unterschiede zwischen einem Alltag mit einem Pflegekind mit dem FAS und einem gesunden Pflegekind?

Flavio: Ich stütze mich da einfach ab, dass FAS eine gewisse Ähnlichkeit mit dem ADHS-Syndrom hat und dass es eine besondere Herausforderung ist. Diese Menschen funktionieren anders als wir 0815 Menschen uns dies vorstellen. Dieser Umgang erkennen wir in verschiedenen Situationen schwierig. Wenn etwas nicht in unser Familiensystem passt, sei es durch eine Krankheit oder durch Sucht, dann wird das Zusammenleben schwieriger. Ich denke, es lohnt sich, darüber zu sprechen, gemeinsam nach Lösungen zu suchen und Abmachungen zu treffen, auch mit Betroffenen von dieser Krankheit.

Jael: Danke. Wie ist der Ablauf der Diagnosestellung beim FAS?

Flavio: Mit diesem Teil haben wir nichts zu tun. Da stützen wir uns auf die Medizin und auf die Fachleute. Wir machen keine Diagnosen. Wenn jemand kommt und sagt, mein Kind hat eine gewisse Krankheit, dann versuchen wir damit zu arbeiten. Ich sage auch niemandem, dass jemand ein ADHS oder so hat. Das ist nicht unsere Aufgabe. Ich bin Sozialarbeiter und Suchtberater und kein Mediziner und keine Psychologin, die solche Sachen diagnostizieren kann. Das darf ich auch nicht.

Jael: Ich weiss nicht, ob sie trotzdem etwas über die Diagnose wissen. Wissen sie, wie man da vorgeht?

Flavio: Nein, nicht gross. Ich lese ein paar Sachen. Es gibt diese sichtbaren Syndrome mit der Augenstellung. Aber ich habe keine Erfahrung und habe noch nie jemanden kennengelernt und das bewusst bemerkt. Ich habe gelesen, dass Sucht für diese Menschen eine erhöhte Gefahr sein kann. Als ich diese Unterlagen gelesen habe und die Vorträge gehört habe, habe ich gedacht, das könnte bei dieser Person ein Thema sein. Ich habe aber noch nie etwas unternommen, dass das diagnostiziert wird. Ich wüsste auch nicht, wer das hier in Nidwalden oder in Luzern könnte.

Jael: Danke. Welche Herausforderungen gibt es, um eine FAS Diagnose zu stellen?

Flavio: Da bin ich der falsche, den sie fragen.

Jael: Dann denke ich, lassen wir die anderen Fragen zur Diagnosestellung.

Flavio: Ich denke ja. Ich muss da passen. Ich kann das nicht. Wir werden uns damit befassen. Es gibt jetzt einen Vortrag, den ich ihnen mitgebracht habe und ich bin Mitglied von FOSUMIS. Das ist das Forum Suchtmedizin Innerschweiz. Das ist ein schweizweites Netzwerk, wo Leute zusammenarbeiten im sozialen Bereich und in der Medizin und Weiterbildungen zu verschiedenen Themen im Suchtbereich zu machen. Dort ist die Haleh Hekmat. Sie ist im deutschsprachigen Raum, glaube ich, die Fachfrau. Dort ist jetzt einiges los. Mit dem Vortrag von FOSUMIS über FASD wird es in der nächsten Zeit in Nidwalden voraussichtlich eine Information geben für die Ärzteschaft. Ich bin im Vorstand von FOSUMIS und wir werden das organisieren. Auch Lesley Bailer ist offenbar die neue Fachfrau in der Schweiz.

Jael: Danke. Wir gehen weiter zu den Unterstützungsangebote. Wie können Sie die Pflegefamilien im Alltag mit einem FAS Pflegekind unterstützen?

Flavio: Wir sind die Anlaufstelle, wo zum Beispiel die Pflegeeltern, die mit einem solchen Pflegekind unterwegs sind, als erste Anlaufstelle kommen, wenn überhaupt. Es kann sein, dass sie direkt über die Fachstelle gehen. Im Kanton Nidwalden ist es so, dass wir die Pflegefamilien, die ein Pflegekind mit FAS haben nur in zweiter Instanz begleiten. Wir machen keine Hausbesuche und betreuen nicht die Pflegefamilien hier. Dazu gibt es eine spezielle Dienststelle. Wir arbeiten zusammen mit der Fachstelle Kinderbetreuung, die sozialpädagogische Familienbetreuungen anbieten. Wir organisieren für solche Sachen meist die Finanzierung und unterstützen die Pflegeeltern, damit eine solche Hilfestellung finanziert wird. Für Hausbesuche im Haus machen wir die Beratungen hier am Tisch. Das ist das Angebot für uns. Sobald es nach Hause geht, kommen andere Institutionen dazu.

Jael: Was empfehlen sie Pflegeeltern?

Flavio: Weil ich das nicht selber mache, kann ich dazu nicht viel sagen. Ich denke allgemein in solchen Sachen, nehmen sie Hilfe an, lassen sie sich entlasten, lassen sie sich informieren, verzweifeln sie nicht alleine, sondern arbeiten sie im Team und holen sie sich die Unterstützung, die sie brauchen.

Jael: Welche Lücken sollten im System geschlossen werden in Bezug auf das FAS?

Flavio: Ich denke, wir brauchen sicher mehr Wissen und mehr Fachlichkeit auch unter den Fachleuten. Ich mache das seit 15 Jahren im Suchtbereich, berate Menschen und auch im Familienbereich. Ich habe das vor 2 Jahren das erste Mal überhaupt gehört. Ich denke, es ist gut, dass jetzt solche Sachen aufgebaut werden. Ein Verein in der Schweiz ist, FOSUMIS und dass informiert wird, dass die Medizin sensibilisiert wird. Da sind noch grosse Lücken. Es ist noch kaum etwas vorhanden.

Jael: Welche weiteren Unterstützungsangebote braucht es für Pflegefamilien?

Flavio: Ich bin da kein Fachmann. Ich finde die Organisation ist recht gut. Wir arbeiten mit der Fachstelle Kinderbetreuung und mit Punkto. Es gibt einige Anbieter, aber es ist immer wieder eine Kostenfrage und somit eine Finanzierungsfrage. Es ist wichtig, dass man da vieles klärt. Es soll anerkannt werden, dass das nötig ist. Dazu braucht es einen nationalen Verein oder eine Zusammenkunft, um die Menschen zu informieren und das möglichst breit. Mediziner sind wichtig, Psychologen sind wichtig und Beratungsstellen sind wichtig, denn niemand weiss bisher etwas darüber.

Jael: Danke. Wie soll der Umgang mit dem FAS in der Gesellschaft thematisiert werden?

Flavio: Da geht es um Prävention. Man müsste früh informieren, wie die Gefahren sind. Wir wissen alle Schwangeren und Alkohol sollten nicht sein, aber bei FAS weiss man meist gar nicht, dass man schwanger ist und es ist schon passiert. Deshalb muss die Prävention noch früher einsetzen. Ich als Suchtberater sage natürlich, wir müssen den Umgang mit dem Konsum mit Alkohol grundsätzlich verändern und das FAS miteinbeziehen. Was man von früher weiss, es wird nur mit schrecklichen Bildern und viel Angst machen nicht funktioniert. Das weiss man und trotzdem ist es ein Teil davon, dass man junge Frauen vor allem sensibilisieren muss. Die Männer, entschuldigung, werden es vermutlich sowieso nicht checken. Sie haben das Gefühl, es geht sie nichts an und das ist dann eine gesellschaftliche Frage, die noch viel schwieriger zu lösen sein wird.

Jael: Welche Massnahmen würden sie dem Kanton oder Bund empfehlen?

Flavio: Ich bin schon lange in diesem Bereich und es geht schlussendlich immer um Geld. Stellt dieses Geld zur Verfügung, um diese Information breit machen zu können. Wir Fachleute wissen, je weniger Menschen mit Rauchen, mit Alkohol und so beginnen, desto weniger Schäden kommen hinten raus.

Das geht um das Gleiche. Meist fehlt das Geld. Ich war vor 3 Wochen beim Bundesamt für Gesundheit. Sie haben im Moment mit massivsten Kürzungen auf allen Bereichen zu kämpfen. Das wird auch solche Themen treffen. Als Profi oder als Berufsperson kann man sagen, schaut, dass diese Gelder zur Verfügung gestellt werden. Das ist ein Appell an die Politik und darum braucht es Bekanntheit und das Wissen dieser Menschen. Es ist super machen sie das. Genau das braucht es.

Jael: Danke. Jetzt bin ich bei meiner letzten Frage. Wollen sie noch etwas sagen, was sie denken, ist noch wichtig und ich noch nicht gefragt habe?

Flavio: Was mir ein Anliegen ist, dass hier, mit FAS darauf geschaut wird, dass es keine Stigmatisierung geben wird. Ich finde bei den ADHS Betroffenen, bei den ASS Betroffenen und so ist der Ruf nicht immer positiv. Viele sagen, die müssen einfach wollen und dann muss man schauen. Bei ADHS sagen viele, die sollen ihr Ritalin einfach nehmen. Man soll schauen, was diese Menschen können und was sie besonders auszeichnen. Man soll darauf achtet und nicht schauen, was ist das Manko. Es soll nicht wieder zu einer Stigmatisierung kommen. Viele haben diesen Stempel, ADHS, ASS und alle Suchtthemen sind Stigmas. Die Lösungen werden einfacher, wenn man nicht noch unterdrückt wird. Das wünsche ich mir.

Jael: Vielen Dank.

## Anhang J: Fachpersoneninterview mit Gloria

Jael: Kannst du mir bitte dein Arbeitsfeld beschreiben?

Gloria: Ich habe mehrere Arbeitsfelder. Einerseits bin ich in der Co Leitung von der Schweizerischen Fachstelle für Pflegefamilien. In dieser Funktion habe ich ein bisschen administrative Tätigkeiten, aber vor allem begleite ich Projekte, organisiere Austauschtreffen für Pflegeeltern, mache Weiterbildungen und organisiere diese und gebe diese unter Umständen auch selbst. Ich leite Supervisionen und mache Coaching und Beratungen über das Beratungstelefon für Pflegefamilien. Das ist das eine Standbein. Auf der anderen Seite bin ich selbst Pflegemutter. Seit 17 ½ Jahren ist unser Pflegekind bei uns. Das ist auch ein Standbein.

Jael: Kannst du mir allgemein noch etwas über deine Fachstelle erzählen?

Gloria: Die Fachstelle für Pflegefamilien ist keine behördliche bzw. staatliche Fachstelle, sondern ein gemeinnütziger Verein. Sie wurde dazu gegründet, weil man gemerkt hat, dass für die Pflegeeltern der Austausch und die Vernetzung und Weiterbildung nicht selbstverständlich sind in der Schweiz. Dann haben sich verschiedene Personen zusammengeschlossen, einerseits Pflegeeltern, aber andererseits Fachpersonen, die das eingesehen haben, dass man das dringend ändern müsste. Ich glaube 2017 haben die sich zu einem Verein zusammengeschlossen. Da war ich noch nicht dabei. Seither gibt es das. Wir beraten Pflegefamilien, aber auch Fachpersonen, zu Fragen im Zusammenhang mit fremdplatzierten Kindern. Die Fachpersonen können Beistände sein oder Personen aus Institutionen, aus Kinderheimen sein, die mit Kindern zusammenarbeiten, die dort wohnen und nicht in einer Pflegefamilie. Wir sind nicht öffentlich finanziert, das heisst, wir finanzieren uns aus Spendengeldern oder wenn Projekte finanziert werden von Stiftungen können wir das projektgebunden abrechnen. Sonst sind wir auf Spenden und Beiträge, also Vereinsbeiträge, angewiesen.

Jael: Danke. Was wird im Erstgespräch thematisiert, wenn die Pflegefamilien zu euch kommen?

Gloria: Wir begleiten keine Familien längerfristig. Wir sind keine DAF und somit keine Platzierungsorganisation. Wir haben auch keine Pflegefamilienpool und organisieren oder gleisen Platzierungen auf. Das ist nicht unsere Aufgabe. Wir sind nur für Weiterbildung, Beratung und Unterstützung zuständig. Dann läuft es so, dass die Personen sich entweder per Telefon melden oder uns ein Mail schreiben. Sie können sich auch direkt auf der Homepage einen Termin für eine Videobesprechung zum Beispiel reservieren. Dann haben wir per Zoom einen Termin und können uns besprechen. Das ist der Vorteil, weil wir für die ganze Deutschschweiz zuständig sind. Wir sind nicht ortsgebunden. Wir sind wenig

im Büro. Von daher ist es noch gut mit den heutigen Möglichkeiten, dass man da per Internet miteinander in Kontakt treten kann. Wenn es eine einmalige Beratung ist, über das Beratungstelefon zum Beispiel, dann läuft das so, dass wir sehr unvorbereitet sind. Wir wissen nicht, wie wir das Telefon abnehmen und wer dran ist. Das kann irgendetwas sein. Wir versuchen die Sachlage zuerst zu erfassen. Was ist das Problem oder wo drückt der Schuh? Können wir das selbst erledigen und auffangen oder gibt es andere Personen in unserem Beratungspool, die dafür besser geeignet sind. Wir sind sehr spezialisiert, auch auf dramapädagogische Themen über Olaf Stähli. Auch der Dozent ist auf diesem Gebiet und hat ein Buch darüber geschrieben und leitet die Weiterbildung schon sehr lange zu diesem Thema. Wir haben auch Personen, die sehr gut sind in rechtlichen Fragen und schon in verschiedenen Arbeitsbereichen in diesem ganzen Setting gearbeitet haben. Das kann zum Beispiel als Beistand oder als Kindsvertreter oder so sein. Solche Personen haben wir auch im Beraterpool. Je nachdem wer dann passt, wird das so vermittelt. Es kann sein, dass es eine einmalige Beratung ist. Die Fragen der Pflegefamilien oder der Pflegemutter oder des Pflegevaters sind nach dieser Stunde oder Dreiviertelstunde oder wie lange, dass es dann dauert, geklärt und sie sind zufrieden. Dann kommt es nie mehr zu einem Kontakt. Das hat sich für sie erledigt und gelöst. Das ist vor allem bei konkreten Fragen der Fall. Es gibt auch Themen, die gehen tiefer. Es geht dann darum, wie geht man selbst damit um? Gerade bei Familien, die nicht begleitet sind und keine DAF, keine Platzierungsorganisation im Rücken haben, die auch mit Rat und Tat zur Seite stehen können. Diese Familien sind manchmal darauf angewiesen, dass man sie über einige Zeit begleitet. Das können mehrere Termine sein, zum Beispiel per Telefon oder per Zoom.

Jael: Okay, danke. Jetzt kommen wir zu einem Wechsel und gehen zum FAS. Was denkst du, ist der Unterschied zwischen einem Alltag mit einem gesunden Pflegekind und einem Alltag mit einem Pflegekind mit dem FAS?

Gloria: Ein gesundes Pflegekind ist jedoch auch in 80% der Fälle schwer belastet. Das muss man mal wissen. Es ist nicht so, dass die Pflegekinder sehr sicher gebunden sind und wohlbehütet aufwachsen und dann in eine Pflegefamilie kommen. Meistens ist das nicht der Fall. Sie sind schon sehr belastet, wenn sie in die Pflegefamilie kommen. Von daher kann man sagen, sind Pflegekinder mit 80% der Fälle Spezialfälle, weil sie nicht normal gesund im Alltag mitlaufen. Sie haben immer spezielle Bedürfnisse, je nach Belastung. Es gibt Kinder, die sind traumatisiert oder haben eine Bindungsproblematik. Dann gibt es Kinder, die FAS haben. Man weiss, dass die Kinder mit FAS sehr anspruchsvoll sind im Alltag. Ich glaube, das hängt aber vor allem damit zusammen, dass die Pflegeeltern schlecht vorbereitet sind auf dieses Setting, auf diese Situation. Wenn ein Kind schwer traumatisiert ist und sonst

keinerlei Auffälligkeiten oder Beeinträchtigungen hat, kann man es durch traumapädagogische Massnahmen sehr gut stabilisieren und auch eine gute Verbindung oder Beziehung aufbauen. Bei FAS betroffenen Kindern ist es so, dass sie auch eine hirnorganische Schädigung haben, die nicht wiedergutzumachen ist. Es ist nicht heilbar. Wenn man das nicht weiss, ist man vielleicht ein bisschen frustriert, weil man sich sehr viel Mühe gibt, eine Beziehung zum Kind aufzubauen und gewisse Regeln und Strukturen einzuüben und das Kind zu begleiten. Man merkt, es bringt nicht den Erfolg, den man sich erhofft hatte. Ich glaube das macht es sehr anspruchsvoll, wenn man nicht weiss, was überhaupt dahintersteckt. Stell dir vor, du bekommst ein Kind in die Familie und du denkst, okay, das läuft jetzt einfach mit und das funktioniert einfach nicht. Dann bist du vielleicht frustriert und wirst ärgerlich auch dem Kind gegenüber und hast vielleicht Mühe deinen Ärger für dich zu behalten. Das merkt das Kind. Auf der anderen Seite, wenn du weisst, das Kind ist in irgendeiner Form schwer beeinträchtigt und hat Probleme, gerade mit den Exekutivfunktionen. Wenn du das weisst, dann kannst du eine ganz andere Innerhaltung annehmen. Du weisst, das Kind macht das nicht extra, sondern es geht einfach nicht besser. Ich denke, das ist der grosse Unterschied. Klar, der Alltag ist sehr anspruchsvoll, weil die Kinder nicht unbedingt altersentwicklungsmässig auf dem gleichen Stand sind wie gleichaltrige Kinder. Man kann nicht dasselbe erwarten wie von einem gesunden Kind.

Jael: Wie ist der Ablauf der Diagnosestellung bei diesen Kindern?

Gloria: In der Schweiz?

Jael: Ja.

Gloria: Schwierig. Aber es gibt 2 Varianten. Einerseits direkt nach der Geburt. Man weiss das Kind kommt aus einer schwer belasteten Situation mit der leiblichen Mutter, wenn man auch zum Beispiel weiss, da war ein Alkoholkonsum ein Thema. Vielleicht ist die Mutter sogar suchtbelastet und abhängig vom Alkohol, dann weiss man das und es steht irgendwo. Wenn das Kind ein Vollbild hat, das FAS, das Syndrom wo man die äusserlichen Erkennungsmerkmale sieht, dann kann man relativ schnell die Diagnose stellen. Das wird dann häufig in den ersten paar Wochen gemacht, weil das erkannt wird. Es ist dokumentiert und dann ist der Fall klar. Es steht schwarz auf weiss. Schwierig ist es, wenn das nicht so eindeutig ist. Entweder fehlen die Informationen zur Schwangerschaft oder zur leiblichen Mutter. Es ist kein Alkoholkonsum dokumentiert oder das Kind hat keine Auffälligkeiten im Gesicht oder beim Körperbau. Dann kann man es erst diagnostizieren, wenn das Kind so weit entwickelt ist, dass es die Testdiagnostik durchlaufen kann. Es ist eine sogenannte Testbatterie. Das sind einige unterschiedliche Tests, die verschiedene Bereiche der kognitiven Entwicklung abdecken. Das ist wie ein

Puzzlespiel. Da muss der Entwicklungspädiater sehr viel Verständnis haben und sehr viel Wissen haben über dieses ganze Diagnostiksystem und andererseits muss er auch feinfühlig vorgehen. Das ist eine sehr belastende Testdiagnostik. Das kann man erst machen, wenn man im Vorschul-, Kindergarten- oder frühes Schulalter ist. Vorher ist das nicht möglich. Wir haben da eine Zeitspanne von ungefähr 4, 5 Jahren, wo keine Diagnose möglich ist und es auch keine Diagnose gibt, aber die Belastung für die Pflegeeltern oder für die Familie, wo das Kind lebt, das können auch die leiblichen Eltern, ist trotzdem sehr gross. Das ist die Phase, in der sich alle hinterfragen, an sich zweifeln und grosse Frustrationen erleben, bis man eine Diagnose hat und sagen kann, okay, jetzt verstehe ich einiges. Dann kann man eine andere innere Haltung dem Kind gegenüber annehmen.

Jael: Danke. Was wäre der Unterschied zwischen einer Diagnosestellung bei Jugendlichen und Kindern?

Gloria: Danach kommt es nicht mehr so darauf an. Danach ist die Testdiagnostik gleich. Es gibt ganz viele erwachsene Leute, die mit einem FASD durch das Leben gehen, die keine Diagnose haben. Es wird häufig auf die Symptome geachtet, wie sich das äussert im Alltag, weil es schwierig ist und nur Spezialisten das richtig diagnostizieren können. Häufig ist auch ein ADHS mit dabei. Das ist häufig ebenfalls vorhanden, aber es ist nicht nur das ADHS. Wenn die Diagnose ADHS anzeigt, sind viele schon zufrieden. Sie haben eine Diagnose und das Gefühl, dass sie wissen, was los ist. Aber die Ursache ist nicht nur eine Aufmerksamkeitsstörung, sondern es ist effektiv die hirnorganische Störung dahinter, das FASD und somit das FAS. Bei den Erwachsenen ist es genau gleich. Es gibt viele Leute, die ein nichtdiagnostiziertes ADHS haben oder Autismus, was früher nicht erkannt wurde. Mit dem FASD ist es genau gleich. Man hat auch Untersuchungen gemacht, dass zum Beispiel in Kanada, Amerika und in Schweden, sehr viele Leute, die im Gefängnis sind und den Strafvollzug feststecken oder dort abgeglitten sind in die Delinquenz, dass sie von FASD betroffen sind. Wegen dem Gerichtsverfahren und der Abklärung, ob sie überhaupt zurechnungsfähig sind, wird es erst wieder zum Thema. Es wird dann eine Testdiagnostik gemacht und dann kommt das plötzlich zum Vorschein. Es ist nicht nur die Frage bei Kindern, sondern auch bei Jugendlichen und bei vielen Erwachsenen.

Jael: Welches Kriterium gewichtest du am höchsten?

Gloria: Das Sozialverhalten ist wahrscheinlich der entscheidende Faktor. Wenn ein Kind sozial sehr auffällig ist, nicht mit anderen Menschen umgehen kann, zu impulsiv ist oder kein Verständnis hat für soziale Regeln, dann fällt das schnell negativ auf. Die stossen an Grenzen und werden so ein bisschen Aussenseiter und unter Umständen von den anderen gemobbt, weil sie sich nicht adäquat verhalten.

Das ist schneller ein Problem in der Gesellschaft, als wenn ein Kind schulisch nicht mitkommt. Wenn ein Kind Mühe hat mit rechnen, dann gibt es Hilfen. Es ist alles nicht so schlimm, denn es ist ein liebes Kind. Aber wenn das Kind sozial sehr auffällig ist, vielleicht aggressiv und so weiter, dann stösst man schneller an Grenzen und es wird schneller zum Problemkind abgestempelt. Aber je auffälliger ein Kind ist, desto klarer ist, dass irgendetwas nicht ganz so ist, wie es sollte. Dann schaut man vielleicht besser hin. Wenn ein Kind sehr nett ist, ist die Gefahr grösser, dass man nicht die richtigen Unterstützungsangebote aufgleist, damit es mit 18 zum Beispiel weiterhin selbstständig unterwegs sein kann oder eine Selbständigkeit erreichen kann.

Jael: Du hast schon gesagt, dass es bei dem Test schwierig sein kann, wenn die äusseren Merkmale nicht da sind. Gibt es noch andere Herausforderungen, um die Diagnose zu stellen?

Gloria: Sicher, dass es keine spezialisierten Kliniken oder Testzentren gibt in der Schweiz. In der Schweiz ist es so, dass die Hausärzte beziehungsweise die Kinderärzte reagieren sollten, wenn die Kinder klein sind. Die Kinderärzte sollten am besten schon im Spital reagieren. Danach sicher die Kinderärzte der Familie. Nachher gibt es die Entwicklungspädiatrischen Abklärungsstätten. Das sind die grossen Spitäler in der Schweiz. Basel und Zürich hat eine solche Abklärungsstätte. Zusätzlich ist das Kinderspital St. Gallen eine solche Abklärungsstätte. In der Innerschweiz gibt es auch eines und in Solothurn glaube ich auch. Das ist für die Deutsche Schweiz. In Lausanne und Genf gibt es auch eine. Dann ist man beim Kinderspital und wird untersucht. Dort ist das Problem, dass man sehr lange Wartezeiten hat. Im Moment ist es glaube ich über ein Jahr, je nach Dringlichkeit. Da wird immer abgestuft. Das ist eines der Probleme und dass die sehr schlecht finanziert sind. Es ist auch zu wenig Fachpersonal vorhanden, die das abdecken können. Ich sage auch in der Ausbildung zum Facharzt oder Entwicklungspädiater ist es nicht selbstverständlich, dass FAS einen grossen Stellenwert einnimmt. Man kann von Glück sprechen, wenn man an irgendeinen Oberarzt oder so gelangt, der aus Deutschland kommt. Der weiss wahrscheinlich besser Bescheid, als wenn jemand in der Schweiz das Medizinstudium absolviert hat. So ist es im Moment. Aber ich glaube, es tut sich etwas.

Jael: Danke. Gibt es auch genetische, ökonomische oder strukturelle Faktoren, die die Diagnose beeinflussen können?

Gloria: Das sind gesellschaftspolitische, brisante Fragen, die du hast. Es ist so, dass ein beachtlicher Anteil von FAS betroffenen Kindern selbst dazu neigt eine Alkoholabhängigkeit zu entwickeln. Das weiss man. Da ist eine gewisse genetische Prädisposition für Abhängigkeit, die ist gegeben. Wenn

man weiss, dass es für die Kinder in der Gesellschaft unter Umständen schwer ist richtige Jobs, Arbeitsstelle auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finden oder ein erfüllendes Leben haben zu können, ist die Gefahr grösser, dass sie dann abdriften, auch in eine Abhängigkeit oder in die Delinquenz. Das ist ein Thema. Wie für vieles ist der ökonomische Standard auch ein Thema für die Betroffenen. Aber es ist kein Unterschiedsmerkmal für die Häufigkeit von FAS betroffenen Kindern. Was ich damit sagen will, ist, dass es in gehobenen Kreisen genauso häufig vorkommt wie in ökonomisch tiefer gestellten Kreisen. Warum ist das so? Weil man in höheren gesellschaftlichen Kreisen weniger bereit ist auf Alkohol zu verzichten. Alkohol wird häufiger konsumiert. Es ist ein Presstischprodukt, auch Apero und so weiter und Feste werden immer mit Alkohol gefeiert. Viele, sag ich jetzt mal, eingewanderte Personen in der Schweiz zum Beispiel, sind sozioökonomisch nicht so gut gestellt und haben unter Umständen einen religiösen Background, der Alkoholkonsum einschränkt. Man weiss, dass zum Beispiel in Gesellschaften, wo kein Alkohol konsumiert wird, wie bei Muslimen, bei Hindus oder so, dies ein viel kleineres Risiko ist, dass Kinder mit FAS zur Welt kommen. Das sind viele verschiedene Einflüsse, die hineinspielen. Für die Schweiz gibt es keine Untersuchungen. Ich kann dir nur sagen, was aus Studien aus dem Ausland für Resultate vorliegen, aber nicht wie es in der Schweiz tatsächlich aussieht.

Jael: Ja, danke. Mich interessiert als nächstes, was bei unklaren oder widersprüchlichen Informationen passiert.

Gloria: In der Schweiz ist es so, wenn keine Informationen zu Alkoholkonsum vorliegen, dann gibt es nur eine Verdachtsdiagnose FASD. Das heisst, es ist keine offizielle Diagnose. Es gibt im Moment auch noch keine offizielle Diagnose zum FASD. Wir warten immer noch auf die fertige Übersetzung von der ICD 11 von dieser Liste. Dort sollte dann alles enthalten sein und das FASD wirklich drauf sein. Im Moment haben wir noch die Nummer 10, die gültig ist. Dort ist das FAS aufgeführt. Das ist nicht dasselbe wie FASD. Wenn wir keine klare Diagnose haben, gibt es vielleicht eine Verdachtsdiagnose, aber vor allem eine Diagnose der sogenannten Komorbiditäten. Das sind die begleitenden Erkrankungen. Das kann zum Beispiel ein ADHS oder eine ASS sein. Dafür bekommt man sehr wohl eine Diagnose. Dann hat man schon etwas. Aufgrund dieser Diagnose kann man beginnen die Unterstützung aufzugleisen. Problematisch wird es dann, wenn aufgrund der Diagnose nicht automatisch eine Unterstützung für das Erwachsenenalter gesprochen wird. Es ist das Problem, dass es dann nicht als Geburtsgebrechen anerkannt ist. Es ist nicht dokumentiert, dass es eine hirnorganische Veränderung ist, also eine körperliche Behinderung, sondern es wird als psychische oder geistige Behinderung angeschaut. Das ist dann mit den Unterstützungsleistungen anders.

Jael: Wie ist das weitere Vorgehen nach der Diagnosestellung?

Gloria: Nach der Diagnosestellung ist es vor allem gut für das Umfeld, weil sie eine andere Haltung oder einen Grund gefunden haben, warum das es nicht so gut gelaufen ist oder nicht so läuft wie bei allen anderen Kindern, die sie schon in der Familie hatten. Es gibt eine gewisse Entlastung. Ich denke, das kann sehr wichtig sein für die Beziehungsgestaltung zum Kind. Es geht sowieso immer darum, dem Kind ein möglichst lebenswertes Leben zu ermöglichen. Für das ist eine gute Bindung und eine gute Beziehungsgestaltung das A und O. Das ist sehr gut für das Kind. Man kann nicht eine Therapie anbieten für FAS. Es geht dann darum zu schauen, wo braucht das Kind Unterstützung und wo läuft es ohne Unterstützung oder mit weniger Unterstützung. Braucht es zum Beispiel eine heilpädagogische Schule oder heilpädagogische Sonderförderung in der Schule oder in der Regelklasse? Braucht es Kleinklassen? Es ist häufig ein Thema, dass die Kinder überfordert sind in grossen Gruppen. Hilft es, wenn es in eine Klasse kommt, wo nur 4, 5 oder 6 Kinder drin sind? Das muss man dann sehr individuell anschauen, wie auch Logopädie, Ergotherapie und so weiter. Das kann alles sein.

Jael: Du hast vor allem von der Unterstützung für die Kinder gesprochen. Gibt es für die Pflegeeltern auch Unterstützungsangebote?

Gloria: Unterstützungsangebote für die leiblichen Eltern gibt es, soweit ich weiss, kaum. Ausser sie sind gut eingebettet in Suchtberaten oder Suchtkontaktstellen. Das gibt es, wenn überhaupt eine Sucht vorliegt. Häufig ist es keine Alkoholabhängigkeit oder eine Sucht oder dass die leiblichen Eltern auf der Strasse leben. Sowas darf man sich gar nicht so vorstellen, sondern das sind häufig gut integrierte Menschen und die haben dann leider keine Unterstützung. Wenn das Kind in einer Pflegefamilie ist, dann hat die Pflegefamilien die Möglichkeit sich unterstützen zu lassen. Sei es bei uns bei der Schweizerischen Fachstelle für Pflegefamilien oder bei ihrer Platzierungsorganisation, wo sie angestellt sind.

Jael: Wie können die Pflegeeltern den Pflegekindern helfen die Bedürfnisse wahrzunehmen?

Gloria: Mit sehr viel Liebe und Geduld, aber auch mit Fachwissen. Es ist wichtig, dass die Pflegeeltern verstehen, wie die Pflegekinder ticken. Man muss sie lesen können. Man muss sie gut kennen und sie lesen können und wissen, wo die heiklen Stolperfallen sind. Es gibt zum Beispiel Kinder, die haben grosse Mühe mit der Orientierung. Dann ist es klar, dass das Kind dann, wenn es zum Beispiel einen Schulwechsel auf die Oberstufe hat und plötzlich mit dem Bus in die Schule muss, nicht allein gehen kann. Man muss es sehr eng begleiten. Ich denke, so ist es in jedem Fall, dass man individuell schauen muss, wo braucht das Kind Unterstützung und dann dort Hilfe zur Selbsthilfe leisten. Man soll soweit

unterstützen wie das Kind es braucht, aber nicht überbehüten. Es sollte eine Entwicklung machen können und merken, dass es selbst Sachen erreichen kann. Es ist eine sehr feinfühlige Begleitungsarbeit, die nötig ist. Dazu müssen die Pflegeeltern Fachwissen haben über diese besonderen Bedürfnisse dieser Pflegekinder. Sie sollten Wissen über die eingeschränkten Exekutivfunktionen, was das bedeutet, wie das Hirn überhaupt eingeschränkt ist und so weiter, haben. Dann ist vieles logisch, was im Alltag dann schieflaufen kann.

Jael: Danke. Kannst du mir noch erzählen, welche Rolle die Schule oder Fachperson dabei spielen?

Gloria: Eine sehr wichtige Rolle haben die. Auch da gilt, dass die Haltung stimmen muss, dass man anerkennt, dass die Kinder sich Mühe geben und es nicht anders geht, als wie es dann geht. Man sollte nicht defizitorientiert unterwegs sein und immer nur alles sehen was nicht klappt, sondern auf die Ressourcen schauen und auf die Erfolge schauen. Das ist sehr wichtig. Man weiss, dass es möglichst wenig Wechsel geben sollte im Leben dieser Kinder. Diese Kinder sind sehr stark darauf angewiesen, dass alles sehr strukturiert ist und dass sie nicht ganz so flexibel sind im Denken und nicht von einer Situation auf die andere schliessen können. Sie brauchen sehr klare Strukturen und beständige Strukturen. Man muss dann immer abwägen, ist ein Schulwechsel wichtig, damit die Klassengrösse kleiner ist und das Kind sich dort wohler fühlen kann oder ist es wichtiger, dass das Kind im gewohnten Rahmen weiterlaufen kann. Solange es tragbar ist und dem Kind Spass macht und es nicht daran zerbricht, sollte man das eher so lassen. Familienwechsel, Umplatzierungen und Beziehungswechsel generell sind sehr schädlich. Beziehungen zu Lehrpersonen sind wichtig für die Kinder in der Primarschule. Das weiss man. Im Kindergarten und in der Primarschule ist es sehr wichtig, möglichst wenig Wechsel und sehr beständige Strukturen zu haben. Es gibt Möglichkeiten, die Kinder in der Unterrichtsgestaltung zu unterstützen wie bei Zimmerwechseln und so. Das sind lauter Sachen, wo wir uns gar nicht die Gedanken machen, dass es ein Problem sein könnte. Aber für Kinder, die sich nicht gut orientieren können und Schwierigkeiten haben mit Zeit und räumlichen Orientierung, ist es ein Riesenthema, wenn sie dreimal an einem Morgen das Zimmer wechseln müssen. Leider hat sich der Schulalltag in den letzten 20 Jahren oder schon länger in die Richtung entwickelt, dass das immer komplizierter wird, auch für die Kinder. Sie sind nicht den ganzen Morgen im gleichen Raum und mit der gleichen Lehrperson, sondern es ist sehr kurzlebig das Ganze. Die Kinder müssen eine riesige Anstrengung meistern, damit sie überhaupt den Schulalltag mit dessen Stunden und so bewältigen können.

Jael: Danke. Ich gehe nochmals zum Thema Diagnose. Wie kommt man von der FAS Diagnose zur IV Diagnose?

Gloria: Wenn die Diagnose da ist, wird das bei der IV angemeldet. Dann muss die Familie nicht viel machen, hoffe ich, sondern das sollte direkt vom Kinderspital oder so auslaufen, dass eine Diagnose da ist. Dann gibt man das ein bei der IV. Es gibt die Sozialversicherungsanstalten. Die haben Anlaufstellen, wo man sich melden kann. Man kann auch bei Behindertenorganisationen sich Hilfe holen und so weiter. Wenn man eine Diagnose hat und das angemeldet ist bei der IV, dann bekommt man automatisch Unterstützung, zum Beispiel bei der Lehrstellensuche. Dann gibt es einen Lehrstellencoach oder einen Jugendcoach, der eine unterstützende Rolle einnehmen kann. Wenn es darum geht etwas für die Lehrstellensuche aufzugleisen oder für die Berufswahl. Dort ist im Moment das Problem, dass FASD und somit das FAS bei den IV Coaches nicht bekannt ist. Sie haben keine Ahnung, wie sie damit umgehen können. Das ist noch ein Problem im Moment, dass die dann häufig nicht sehen, was die wirklichen Probleme sind. Wenn es ein Kind ist oder ein Jugendlicher, der nicht so auffällt ist, aber vieles kompensiert oder die Schwierigkeiten ein bisschen überdeckt, dann kann das sein, dass der IV Coach diese Person völlig falsch einschätzt. Er stuft die Person zu hoch ein und sie wird so überfordert, dass alles zusammenbricht. Das ist auch bei der Schule ein Problem. Die IV Coaches sind im Moment noch nicht gut aufgestellt, aber da sollte sich langsam etwas tun.

Jael: Wie kannst du die Pflegefamilien im Alltag mit einem FAS Pflegekind unterstützen?

Gloria: Es gibt konkrete Tipps, wenn sie mit einem konkreten Problem kommen und nicht weiter wissen. Wir können dann zusammen schauen, was gäbe es für Möglichkeiten. Mit meinem Wissen über die Erkrankung und über die hirnorganischen Veränderungen kann ich schon ein bisschen abschätzen, was hilfreich sein kann und was nicht. Dann weiss man auch schon ein bisschen was darüber aus den letzten 20, 30 Jahren, einfach nicht in der Schweiz, sonst ist es bekannt. Das Wissen kann ich gerne weitergeben, aber es ist immer eine sehr individuelle Sache. Es gibt nicht ein Rezept für alle Pflegekinder. Es gibt Bücher. Viele Pflegeeltern machen sich selbst schlau und leihen sich ein Buch aus oder kaufen sich eines. Das ist sehr hilfreich, aber es deckt nicht die ganze Bandbreite ab. In dieser Literatur findet man einige hilfreiche Tipps, aber es ist nicht auf das eigene Pflegekind zugeschnitten. Es gibt allgemeingültige Tipps, wie man miteinander sprechen kann. Zum Beispiel eine einfachere Sprache verwenden, nur ein Auftrag auf einmal geben und die zeitliche Strukturierung übernehmen und den Pflegekindern helfen, sich selbst zu regulieren, weil sie es selbst nicht können und solche Sachen. Das ist sehr altersspezifisch und individuell. Bei uns können sie in die Beratung kommen, dann können wir

das sehr individuell anschauen. Es gibt die Austauschgruppen für Pflegeeltern mit FASD Kindern. Das tut vielen Pflegeeltern gut, wenn sie mit jemandem sprechen können, der im gleichen Boot sitzt und der genau weiss, von was man spricht und man sich da nicht schämen muss, wenn es nicht funktioniert.

Jael: Was ist deine Empfehlung für Pflegeeltern?

Gloria: Meine Empfehlung für Pflegeeltern ist, schaut genau hin. Entwickelt eine sehr liebevolle Haltung dem Pflegekind gegenüber und bildet euch weiter. Macht euch schlau, damit ihr Bescheid wisst, auch um das dem Umfeld zu vertreten und dafür einzustehen. Tauscht euch aus. Vernetzt euch. Macht euch sichtbar.

Jael: Danke. Du hast schon von Lücken im System erzählt. Kannst du diese weiter ausführen? Wo gibt es weitere Lücken, die geschlossen werden sollten?

Gloria: Wir sind im Moment dabei, das Netzwerk FASD Schweiz zu errichten und aufzubauen. Da haben sich verschiedene Personen zusammengeschlossen. Im Internet ist das fasd-schweiz.ch. Es sind verschiedene Ärzte dabei, vor allem von der Suchtmedizin und die Hebammen sind vertreten. Es gibt viele Leute, die merken, es braucht einen Zusammenschluss und eine Sensibilisierung auf diesem Gebiet. Es gibt in der Schweiz bisher noch keine Kampagne gegen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft und dies hat es noch nie gegeben. Es ist für das Ausland und für uns absolut unverständlich. Es gibt im Ausland zum Beispiel ein Zeichen auf den Alkoholflaschen. Es ist eine schwangere Frau, die etwas aus der Flasche trinkt und das ist durchgestrichen. Das soll heissen, kein Alkohol während der Schwangerschaft trinken. Im Moment gibt es kein Produkt aus der Schweiz, wo das Icon darauf ist. Ich finde Aufklärung über das Thema und das Bewusstsein für das Thema müsste in der Aufklärungsarbeit oder im Unterricht auf der Primarschulstufe zum Thema werden. Wenn man noch nie gehört hat, dass 1, 2, 3 Gläser Wein zum Beispiel ein Thema sein können, dann weiss man es nicht und läuft voll rein. Es gibt noch viele Lücken. Ich denke, wo wir im Moment noch anstehen, ist, dass die Kinderärzte das noch nicht auf dem Radar haben. Sie vermuten es nur bei alkoholkranken Müttern und nicht in normal aussehenden Familien oder gesellschaftlich integrierten Familien. In der Erwachsenenpsychiatrie wäre eine Sensibilisierung nötig, um Erwachsene zu diagnostizieren, die schon ein Leben lang damit unterwegs sind und das noch nie so anerkannt worden ist. Es gibt noch sehr viele Lücken. Ich könnte eine Stunde sprechen.

Jael: Ich habe gehört, dass für dich Aufklärung wichtig wäre. Wie soll allgemein mit dem FAS in der Gesellschaft umgegangen werden?

Gloria: Das Problem ist, dass mit der Diagnose immer eine gewisse Stigmatisierung oder eine Schuldzuweisung zu den leiblichen Müttern verbunden ist. Das möchten wir nicht. Es geht nicht darum, diese Mütter abzustempeln oder ihnen ein schlechtes Gewissen zu machen. Die machen das nicht aus der Freude am Leben, dass sie Alkohol während der Schwangerschaft trinken. Häufig ist es ihnen noch gar nicht bewusst, dass sie schwanger sind. Sie wissen nicht, dass wenig Alkohol reicht, um eine Beeinträchtigung zur Folge zu haben. Das möchte ich wirklich nicht. Im Umgang mit den Kindern in der Gesellschaft, würde ich sagen, dass man das ein Stück weit normalisiert. Im Moment geht das Pendel wieder in die andere Richtung, dass man die Kinder separiert oder aus der Schule nimmt. Man hat da ziemlich integrativ versucht zu unterrichten und kommt jetzt wieder ein bisschen davon weg. Das ist auf der einen Seite gut, wenn die Kinder dadurch eine bessere Unterstützung bekommen oder bessere Voraussetzungen für eine gute Entwicklung bekommen. Auf der anderen Seite ist es gefährlich, wenn man die Leute, die nicht ins System passen oder in unser Bild von Gesundheit passen, auf die Seite schiebt. Das ist sehr schlimm. Da ist die Schweiz nicht gerade ein Vorzeigekind, was das betrifft. Ich glaube es wäre schön, wenn man diese betroffenen Personen, Kinder und Erwachsene, in der Gesellschaft integrieren kann. Sie sollen eine Arbeitsstelle finden und soweit finanziell unterstützt werden, dass sie ein gutes Leben haben können. Sie sollen nicht von der Sozialhilfe abhängig sein, im Sinne von, dass sie sich nichts Gutes tun können. Wenn man von der Sozialhilfe abhängig ist, hat man nur das Minimum. Diese Leute können nichts dafür und ich finde das nicht okay. Ich finde da müsste man sie so unterstützen, dass sie ein gutes Leben führen können wie möglich.

Jael: Welche Empfehlung würdest du dem Kanton oder Bund geben, dass es besser wird?

Gloria: Es wird sehr viel Geld eingenommen über die Alkoholsteuer, zum Beispiel über die Werbung für Alkohol. Ich sehe nicht ein, dass die Folgen für die Betroffenen nicht aus diesem Topf bezahlt werden sollten. Das ist meine Meinung. Es gibt 2 parlamentarische Gruppen in der Schweiz, die sich mit der Förderung der Selbstverantwortung dieses Alkoholkonsums auseinandersetzen oder sich sogar mit der Förderung der Alkoholproduktion in der Schweiz auseinandersetzen. Es sind 2 parlamentarische Gruppen, die sich dafür einsetzen. Es gibt keine Gruppe und keine Lobby in der Schweiz, die sich für die betroffenen Kinder und Erwachsene einsetzt, die darunter zu leiden haben. Ihre Mütter haben sie wissentlich oder unwissentlich durch Alkohol geschädigt. Das finde ich ein grosser Missstand.

Jael: Danke. Ich gehe nochmals zum Thema Pflegefamilien zurück. Was denkst du welche Unterstützungsangebote diese noch brauchen, die es jetzt noch nicht gibt?

Gloria: Die Adoptiveltern betrifft es in diesem Fall auch. Ich finde, man sollte Adoptiveltern und Pflegeeltern darüber aufklären, dass Pflegekinder nicht nur traumatisiert sein können, sondern dass sie bis zu einem Viertel von FASD betroffen sind und was das heisst. Wenn man das weiss, kann man anders an eine Aufgabe rangehen. Ich finde, dass die Aufgabe, die diese Familien übernehmen, in der Schweiz in der Gesellschaft besser gewürdigt werden sollte. Es ist so, dass die Pflegeeltern sehr wenig Geld dafür bekommen. Sie machen es sowieso nicht wegen dem Geld. Ich finde es nicht gut, wenn es man es nur wegen dem Geld macht. Aber es sollte angemessen abgegolten werden. Die Frauen, die Pflegemutter, bleiben häufig zu Hause, verzichten auf ein Einkommen und fallen aus der Pensionskasse. Es ist wirklich ein bisschen eine Ungerechtigkeit, weil man etwas für die Gesellschaft tut, denn man weiss, Bindung ist das Allerwichtigste. Die Bindung gibt es im Kinderheim viel weniger als in der Pflegefamilie. Deshalb finde ich, sollte man diese immer noch relativ günstige Variante weiter fördern. Die Pflegeeltern sollten aufgeklärt werden, was es bedeutet. Sie sollten Unterstützungsmöglichkeiten bekommen. Sie sollten Beratung bekommen und Coachings in Anspruch nehmen dürfen und zwar bezahlt. Es soll nicht sein, dass sie das aus der eigenen Tasche bezahlen müssen. Weil dann überlegen sie sich das nämlich zweimal, ob sie das in Anspruch nehmen sollen. Schlussendlich kommt es dem Pflegekind zugute, wenn die Pflegeeltern sich bemühen, das Pflegekind bedürfnisgerecht zu fördern.

Jael: Danke. Jetzt sind wir am Ende. Ich möchte aber noch wissen, ob du etwas Wichtiges zu sagen hast, was ich noch nicht gefragt habe.

Gloria: Da kommt mir sicher nachher, sobald wir abgeschlossen haben, ganz viel in den Sinn. Ich finde deine Arbeit super. Ich denke das hilft auch. Du wirst diese Arbeit schreiben, dann wirst du einen Vortrag halten und da werden wieder Leute zuhören und das dann mitbekommen und haben dann wenigstens schon davon gehört. Ich glaube es ist ein wichtiger Beitrag, den du leistest. Sonst kommt mir nichts in den Sinn. Ich könnte noch Stunden weiter referieren. Das hast du gemerkt.

Jael: Vielen, vielen Dank.

Gloria: Sehr gerne.

## Anhang K: Fachpersoneninterview mit Henrik

Jael: Können sie mir ihr Arbeitsfeld beschreiben?

Henrik: Ich bin in der Entwicklungspädiatrie tätig. Die Entwicklungspädiatrie ist eine Spezialisierung von der Kindermedizin. Wir widmen uns der Entwicklung. Das heisst wir schauen, ob Kinder in ihrer Entwicklung auffällig sind. Wenn wir von vornherein wissen, dass die eine auffällige Entwicklung zeigen könnten oder in der Entwicklung gefährdet sind, kontrollieren wir sie. Dafür kontrollieren wir typischerweise zum Beispiel Kinder oder wir sehen in Vorsorgeuntersuchungen Kinder, die zum Beispiel deutlich zu früh geboren sind. Die Nachsorge für frühgeborene Kinder führen wir zum Beispiel durch. Wenn der Kinderarzt in der Praxis das Gefühl hat, ein Kind entwickelt sich nicht, es fängt zum Beispiel nicht an rechtzeitig zu laufen, zu hüpfen, zu springen oder entwickelt sich in der Spielentwicklung oder im Sozialverhalten nicht altersgerecht, weiss der Kinderarzt, er soll beurteilen, ob es sich dabei um eine Entwicklungsvariante handelt oder ob man dort eine Störung denken muss. Bei den Störungen kann das zum Beispiel eine ASS oder eine geistige Behinderung sein. Es können auch, dann sind wir bei Themen, über die wir uns heute unterhalten werden, gewisse Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen und Störungen festgehalten werden, die zum Beispiel im Rahmen von einem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom zu interpretieren sind. Ansonsten beschäftigen wir uns sehr viel mit den Themen Autismus, Trisomie 21 oder Entwicklungsstörungen zum Beispiel bei genetischen Veränderungen oder genetischen Syndromen.

Jael: Danke. Können sie etwas über ihre Fachstelle erzählen?

Henrik: Ich arbeite im Universitätskinderspital. Die Abteilung für Entwicklungspädiatrie ist mit eingegliedert in die Abteilung für Neuropädiatrie. Hauptsächlich im Bereich der Entwicklungspädiatrie sehen wir die Kinder ambulant, das heisst nicht stationär. Sie sind nicht hospitalisiert, sondern sie kommen zu uns für Abklärungen und gehen danach wieder nach Hause. Bei mir auf der Abteilung ist es so, dass ich als leitender Arzt arbeite, der die Abteilung führt und leitet. Ich habe 2 Oberärztinnen und 2 Assistenzärzte und Ärztinnen, die mir in der Abteilung helfen.

Jael: Welcher Inhalt wird im Erstgespräch, in Bezug auf das FAS, thematisiert?

Henrik: Es ist meistens so, dass die Kinder oftmals noch nicht für sich selbst reden, sondern die Eltern für die Kinder sprechen. Zunächst machen wir eine Anamnese. Wir erheben erstmal wo liegt das Problem und dann machen wir uns auf die Suche, wenn wir schon im Gespräch die RPD haben, wo das Problem liegt, zum Beispiel spricht das Kind nicht oder es kann sich nicht richtig konzentrieren.

Wir machen uns auch im Gespräch auf die Suche nach möglichen Ursachen und Risikofaktoren. Ein wichtiger Gesprächspunkt bei diesem Anamnesegespräch ist zum Beispiel die Schwangerschaft und die Geburt. Dort fragen wir das erste Mal, wie die Schwangerschaft verlaufen ist, gab es irgendwelche Komplikationen, musste die Mutter Medikamente einnehmen und hat die Mutter eventuell Alkohol oder Drogen konsumiert in der Schwangerschaft? Wenn nicht schon der Kinderarzt direkt drauf geschrieben hat, dass wir die Verdachtsdiagnose haben, ist das dann das erste Mal, Alkoholfragen zu klären und im Hinterkopf haben, dass der Alkoholkonsum gewisse Probleme in der Schwangerschaft und der Entwicklung vom Kind intrauterin verursacht hat.

Jael: Was denken sie, ist der Unterschied zwischen einem Alltag mit einem gesunden Pflegekind und dem Alltag mit einem Pflegekind mit dem FAS?

Henrik: Dort muss man sagen, dass das ganz so pauschal nicht gesagt werden kann, weil das Krankheitsbild von diesem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom sehr breit ist und sehr variabel. Man kann nicht sagen, wenn man ein Kind kennt mit einem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom, dass man dann alle Kinder kennt. Es gibt sehr viele verschiedene Ausprägungen. Es gibt Kinder, die sind stärker betroffen und manche Kinder sind weniger stark betroffen von diesen Auswirkungen des Alkoholkonsums intrauterin. Wenn wir das typische Bild, das oft beschrieben wird, berücksichtigen und das Kind hat doch einige Ausprägungen, ist es sicherlich so, dass die Kinder oftmals auf kognitiver Ebene Auffälligkeiten zeigen. Sie haben in der geistigen Entwicklung Auffälligkeiten und haben dadurch mehr Begleitung und Betreuung im Alltag. Sie haben Schwierigkeiten. Ihnen fällt es schwerer, sich neue Dinge anzueignen. Sie müssen dort sicherlich begleitet werden. Gepaart ist das oftmals auch, dass die Kinder deutlich mehr Mühe haben, sich zu konzentrieren. Sie können deswegen etwas weniger lang an Aufgaben und an Spielaktivitäten dranbleiben. Sie agieren dann sprunghaft. Leider ist es so, dass die Kinder mit dem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom vom Verhalten oftmals sehr auffällig sind. Das heisst sie sind nicht nur sprunghaft, sondern sie können auch sehr impulsiv sein, sehr aufbrausend und sehr aggressiv. Sie spüren sich oftmals selbst nicht. Sie haben extreme Stimmungsschwankungen und ein Extrem ins andere Extrem, was die Eltern oftmals fordert. Im Kleinkindesalter haben sie mehr Einschlafprobleme und Durchschlafprobleme. Sie können sich selbst nicht richtig regulieren und selbst beruhigen zum Beispiel. Sie haben mehr Wut und Tobsuchtsanfälle, Sie sind oftmals schnell überreizt, wenn zu viele Eindrücke auf sie einkommen, wenn zum Beispiel viel Lärm oder viel Licht besteht. Das sind sicherlich starke Herausforderungen, mit denen die Eltern umgehen müssen, weil diese emotionalen Ausbrüche abgefangen werden müssen oder die Kinder beruhigt werden müssen von den Eltern. Das muss von den Eltern bewältigt werden und das kann sehr

herausfordernd sein, weil die es oftmals selbst gar nicht verstehen, dass irgendwas nicht ist, wie es sich die Eltern wünschen oder vorstellen.

Jael: Jetzt gehen wir weiter zum Thema Diagnose. Wie ist der Ablauf der Diagnosestellung bei einem Kind mit dem FAS.

Henrik: Der erste wichtige Punkt ist, dass wir bei der Diagnose die ersten Hinweise in der Anamnese finden. Das ist immer der erste Punkt. Wo rein theoretisch kein Alkohol konsumiert worden ist, brauchen wir kein Alkohol Embryopathie Syndrom zu vermuten. Dabei ist das Problem, dass oftmals von den Müttern nicht gern zugegeben wird, dass sie Alkohol getrunken haben. Deswegen heisst es nicht, dass wenn eine Mutter verneint, Alkohol getrunken zu haben, dass man das gleich ausschliessen kann, soll oder muss. Man muss trotzdem im Hinterkopf daran denken. Es ist sicherlich schwierig von den Eltern das einzuschätzen, weil heutzutage nicht richtig klar ist, wieviel Alkohol braucht es. Reicht es schon, wenn man nur einmal Alkohol konsumiert hat oder reicht erst das Binge Drinking zum Beispiel? Das unterschätzen die Eltern in ihrer Auswirkung und denken sich, das eine Glas oder die zwei Gläser, die ich mal getrunken habe, die werden nichts gemacht haben. Das ist erst mal die Anamnese. Die ist sehr wichtig, weil das ein Bestandteil der Diagnose ist, dass der Alkoholkonsum nachgewiesen werden sollte in der Anamnese. Dann ist es so, dass die Kinder mit einem Alkohol Embryopathie Syndrom Krankheitsdefinition oder Krankheitsbild Auffälligkeiten im Wachstum haben sollten. Das heisst entweder, dass sie zu klein für ihr Alter sind oder zu leicht für ihr Alter. Es muss immer ausgeschlossen werden, dass andere Krankheiten dafür ursächlich sind. Es gibt noch andere Wachstumsstörungen, die dazu führen können, dass ein Kind nicht richtig an Gewicht oder Grösse zunimmt. Das muss man immer ausschliessen. Das ist der zweite Punkt, indem wir entweder das Kind messen, wo wir das Kind sehen. Wir halten zu dem Zeitpunkt fest, dass es zu leicht oder zu klein ist für sein Alter. Das kann auch zu einem früheren Zeitpunkt gewesen sein, dass wir dann den Kinderarzt fragen, ob er uns die Wachstumsdaten oder noch besser ist, die perzeptiven Kurven, geben kann, damit wir das nachweisen können zum früheren Zeitpunkt. Wenn wir das abgehakt haben und wir dafür alles gesammelt haben, geht es dazu gewisse Auffälligkeiten im Gesicht nachzuweisen. Es ist so, dass die Kinder einerseits typischerweise eine zu schmale Oberlippe haben. Das müssen wir nachweisen. Da gibt es Vergleichswerte, wie breit muss eine Oberlippe sein. Das Gleiche gilt für das Philtrum. Das Philtrum ist eine kleine Einbuchtung oberhalb vom Lippenrot zwischen der Nase und der Oberlippe. Je nachdem, wie stark das Philtrum ausgebildet ist oder eben weniger stark bei den Patienten mit dem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom, sieht man dieses Philtrum nicht. Das ist so gut wie nicht ausgebildet.

Sie haben eine schmale Oberlippe und ein verstrichenes Philtrum. Am Schluss gibt es noch eine weitere Auffälligkeit. Die betrifft die Augen. Wir müssen schauen, wie gross die Lidspaltenlänge ist. Bei den Patienten mit einem Alkohol Embryopathie Syndrom sind die Lidspalten zu schmal und das müssen wir messen. Es gibt da auch Vergleichstabellen. Was ist denn für welches Alter? Die Grösse ist immer in Abhängigkeit vom Alter. Was ist normal und was ist auffällig? Dafür gibt es Tabellen wo wir nachschauen können. Das letzte, was wir noch nachweisen müssen, sind die ZNS Auffälligkeiten. ZNS steht für zentrales Nervensystem. Dabei gibt es 2 verschiedene Kriterien. Entweder man weist nach, dass der Kopfumfang zu klein ist im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern oder die Auffälligkeiten in der Funktion. Funktion heisst, dass zum Beispiel ein Kind eine Epilepsie hat und gleichzeitig noch Auffälligkeiten hat wie zum Beispiel eine Sprachentwicklungsstörung, eine Störung im Bereich der Lern- und Merkfähigkeit, eine Minderintelligenz oder Defizite beim Rechnen, in der Aufmerksamkeit oder im Bereich der Feinmotorik, im sozialen Verhalten und im räumlichen Denken. Das sind diese 4 Kernpunkte, die wir uns anschauen und beurteilen müssen. Ich fasse noch mal zusammen Wachstumsauffälligkeiten, Auffälligkeiten im Gesicht, Auffälligkeiten im ZNS, also im zentralen Nervensystem und der Alkoholkonsum, den wir in der Diagnose und den Untersuchungen berücksichtigen müssen. Ein Teil der Untersuchungen, machen wir durch die Anamnese, also durch das Gespräch finden wir schon viel raus. Ein Teil müssen wir tatsächlich untersuchen und ein paar Tests machen, wie zum Beispiel ein Intelligenztest oder überprüfen, ob die Aufmerksamkeit und Konzentration gestört ist. Am Schluss holen wir ein Massband raus und die Kinder vermessen.

Jael: Danke. Welches Kriterium gewichten sie am höchsten?

Henrik: Es ist nicht so, dass ich irgendwas am höchsten gewichten kann, sondern es gibt internationale Richtlinien und Guidelines, an die wir uns halten müssen. Da ist es so, dass der Alkoholkonsum nachgewiesen werden sollte. Man kann die Diagnose auch ohne Stellen. Ich würde nicht sagen, was wir am stärksten gewichten, sondern man muss präziser sagen, wir müssen nachweisen, bevor wir diese Diagnose stellen. Es ist ein bisschen eine schwammige Diagnose. Es ist nicht eine Diagnose, wo ich eine Untersuchung machen kann, die mir die Frage nach diesem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom beantwortet. Das ist zum Beispiel anders, wenn sie auf den Arm fallen. Dann steht die Frage im Raum, haben sie sich den Arm gebrochen, ja oder nein? Sie gehen zum Arzt, der Arzt wird ein Röntgenbild machen und mit einer Wahrscheinlichkeit von 80 bis 90% kann er ihnen nach dem Röntgenbild sagen, der Arm ist gebrochen oder nicht. Wenn nicht, dann macht er noch ein Computertomogramm, das ist ein Schichtröntgen. Spätestens nachdem er das gemacht hat, kann er zu 99,5% sagen, der Arm ist gebrochen oder der Arm ist nicht gebrochen. Die eine Untersuchung, wie ich das

beim Armbruch durchführen kann, die gibt es bei diesem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom nicht. Deswegen macht es das schwierig. Ich habe vorhin von den Symptomen gesprochen. Zum Beispiel gibt es diese dünne Oberlippe, dieses verstrichene Philtrum oder diese kleine Liedachse. Die sind nicht typisch oder einzig für das Alkohol Embryopathie Syndrom. Sie können bei anderen genetischen Erkrankungen zum Beispiel vorkommen oder nicht nur, wenn die Kinder intrauterin, in der Gebärmutter, während der Schwangerschaft Alkohol ausgesetzt gewesen sind, sondern auch bei anderen Drogen. Deswegen ist unsere Aufgabe ausschliessen. Das ist sehr stark zu gewichten, dass allenfalls andere Erklärungen vorhanden sind, die ebenfalls zu diesem Bild führen können. Man könnte sagen, es ist eine Ausschlussdiagnose. Wenn wir keine bessere Erklärung haben, dann können wir davon sprechen. Davor können wir nicht von der Diagnose sprechen. Deswegen ist gewichten eine schwierige Frage. Wichtig wäre schon, wenn wir es so sehen, dass wir auf der einen Seite eine andere Ursache ausschliessen und ansonsten wegen dem Alkoholkonsum schauen.

Jael: Danke. Sie haben jetzt auch von den Herausforderungen gesprochen. Gibt es noch weitere Herausforderungen, um diese Diagnose zu stellen?

Henrik: Die Abgrenzung zu anderen Krankheiten, weil es ein unspezifisches Krankheitsbild ist. Es ist ein rein deskriptives Krankheitsbild, wo verschiedene Verhaltensauffälligkeiten und Auffälligkeiten des Wachstums und des Aussehens zusammengefasst worden sind. Es gibt nicht ein krankheitsverursachender Auslöser für dieses Bild. Es macht es schwierig, dass es unspezifisch ist und wir das gegenüber den anderen Diagnosen abgrenzen müssen. Auf der anderen Seite ist sicherlich, dass der Alkoholkonsum oftmals verneint wird und man darüber nicht sprechen möchte. Daher ist die Diagnose oftmals verkannt oder man denkt nicht daran, weil die Mutter Stein und Bein behauptet, sie hätte nie Alkohol in ihrer Schwangerschaft konsumiert. Man kann die Mütter da verstehen, dass es dann zu einer gewissen Stigmatisierung führen würde oder man sozial nicht anerkannt wird, wenn jemand sagt, mein Kind ist so, wie es ist, weil ich Alkohol getrunken habe, es hat Probleme. Das würde keiner machen. Von dem her ist es diesbezüglich sehr schwierig. Es ist sicherlich herausfordernd.

Jael: Was passiert bei solchen unklaren oder widersprüchlichen Informationen?

Henrik: Dann kann es sein, dass wir die Diagnose nicht stellen können. Es kann sein, dass wir zwar den Verdacht haben, aber am Schluss wir die Diagnose nicht vollumfänglich stellen können. Wir können sagen, der Verdacht ist da, aber zu 100% können wir es am Schluss nicht sagen.

Jael: Okay. Gibt es genetische, ökonomische oder strukturelle Faktoren, die die Diagnose beeinflussen können?

Henrik: Der Alkohol führt nicht dazu, dass es zu einer Veränderung des Erbgutes führt. Wir wissen, das kann unter bestimmten Umständen, wenn jetzt in der Familie andere genetische Vorerkrankungen da sind, wie zum Beispiel ASS oder ADHS, kann der Alkoholkonsum dazu führen, dass diese Krankheitsbilder eher klinisch relevant werden. Die genetische Disposition kommt dann eher zum Tragen als bei Patienten, die keinem Alkohol in der Schwangerschaft ausgesetzt gewesen sind. Das andere was wichtig ist, die Ausprägung und wie man damit umgeht. Es ist davon abhängig, wie früh man die Diagnose stellt und dementsprechend sein Verhalten, die Förderung und Therapie anpasst. Das Umfeld, wie das mit den Verhaltensauffälligkeiten vom Kind umgeht und darauf reagiert, kann prägend sein für das Kind beziehungsweise das Ausmass der Symptome im Alltag.

Jael: Danke. Ich komme nochmals zu den verschiedenen Tabellen für die Grössen, von denen sie vorhin gesprochen haben. Gibt es Unterschiede bei den Jugendlichen und Kindern, um die Diagnose zu stellen?

Hendrik: Die Diagnosekriterien sind im Prinzip gleich. Es ist nur, dass wir beim Wachstum andere Erwartungen haben. Ein Kind mit 8 Jahren hat ein anderes Gewicht, was wir erwarten als ein Kind mit 16 Jahren. Deswegen schauen wir uns das immer zu den verschiedenen Zeitpunkten an. Aber es muss immer ein diskrepanter Wert vorliegen. Es muss deutlich statistisch signifikant von der Norm abweicht. Es kann nicht nur ein bisschen darunter sein. Wenn zum Beispiel die Oberlippenbreite im Alter von 8 Jahren 3 oder 4 Millimeter beträgt oder irgend so etwas, dann reicht es nicht, dass es nur 0,38 Millimeter ist. Es muss deutlich von der Norm abweichen. Das Oberlippenrot ist zum Beispiel nur 2 Millimeter breit ist. Es muss eine deutliche Abweichung von der Norm sein.

Jael: Wie ist das weitere Vorgehen nach der Diagnosestellung?

Henrik: Die Diagnosestellung hat oftmals nicht so viel Auswirkungen, wie man sich das vorstellen kann. Das Problem ist, es ist eine Erkrankung, wo es kein Medikament gibt, dass eine Heilung herbeiführt. Es ist nicht wie, wenn sie Fieber haben, dann nehmen sie einen Fiebersaft, Algifor zum Beispiel und nach 2 Stunden ist das Fieber weg. So eine Therapie, man nennt sie kausale oder heilende Therapie, gibt es nicht. Die Diagnose führt häufig dazu, dass eine Erklärung gefunden wird und man in einem zweiten Schritt mehr Verständnis für das Kind und seine Probleme hat. Dadurch, dass wir wissen, das Kind hat ein Alkohol Embryopathie Syndrom, wissen wir wie die Kinder sind. Zum Beispiel sind sie lärmempfindlicher und schneller reizüberflutet. Man kann dann das Verhalten vom Umfeld, von den Eltern und der Schule sensibilisieren, dass sie mehr auf die Bedürfnisse von dem Kind eingehen. Die anderen Symptome, die wir oftmals im Rahmen des Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom

sehen, sind meistens schon vorher bestehen. Das sind zum Beispiel die ADHS Symptomatik und Aufmerksamkeitsprobleme, die meistens schon vorher bekannt sind. Man versucht dort bereits mit den Kindern, unabhängig von der Diagnose des Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom, zu arbeiten. Wenn die Kinder eine Entwicklungsstörung der Kognition, der geistigen Fähigkeiten, zeigen, wird ein Schulsetting gesucht, was ihren Fähigkeiten entspricht. Die Diagnose selbst führt nicht dazu, dass viele neue Therapien eingeführt werden, sondern, dass man eine Erklärung gefunden hat. Man weiss besser, wie auf die Bedürfnisse einzugehen und man weiss, wo kommt es her. Therapeutisch gesehen hat das oftmals keine sehr grossen Konsequenzen, weil es keine heilende Medikamente gibt.

Jael: Danke. Wie können die Pflegeeltern helfen, die Bedürfnisse der Pflegekinder wahrzunehmen?

Henrik: Indem sie sensibilisiert werden und ihnen gezeigt wird, was die Pflegekinder brauchen, je nachdem, was sie zeigen. Sie sind eher Kinder, die zum Beispiel mehr eine ruhige Umgebung brauchen und im Alltag beim Strukturieren, beim Planen, beim Handeln mehr Unterstützung brauchen. Sie sind schnell überfordert, wenn sie in fremden Situationen sind. Sie vertragen grosse Gruppen oftmals nicht. Sie können sich nur 1 oder 2 Sachen merken und nicht 4 oder 5, wenn sie zum Einkaufen geschickt werden. Die Pflegeeltern kennen solche Auffälligkeiten und sollen die Pflegekinder im Alltag nicht überfordern, indem sie zu hohe Ansprüche oder falsche Ansprüche an die Pflegekinder stellen. Die sind sonst nur noch frustriert.

Jael: Wir kommen nochmals kurz zur Diagnose. Wie kommt man von der Diagnose zur IV Diagnose?

Henrik: Wenn ich als Arzt den Verdacht habe, dass es tatsächlich das Fetale Alkohol Embryopathie Syndrom sein könnte, fordere ich die Eltern auf, dass sie einen Antrag bei der IV stellen. Ich darf das als Arzt nicht machen, das muss durch die Eltern passieren, nicht durch die Pflegeeltern aus rechtlicher Ebene. Die IV prüft, ob die Diagnosekriterien erfüllt sind. Damit habe ich als Arzt nichts mehr zu tun. Ich liefere nur die Untersuchungsresultate. Ob die Kriterien, die die IV aufgestellt hat erfüllt sind oder nicht, macht ein Sachbearbeiter, ein Mitarbeiter von der IV. Der sagt am Schluss, ja, für uns nach Durchsicht der Unterlagen, ist es am wahrscheinlichsten, dass die gezeigten Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen von einem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom zu erklären sind. Es kann sein, dass der Sachbearbeiter dann sagt, nein, hier wurde nicht genug berücksichtigt, ob irgendeine andere Erkrankung vorliegen könnte oder zum Beispiel ein genetisches Syndrom, Veränderung des Erbguts, vorliegt. Dieses kann das auch hervorrufen. Er muss dann zu einem Genetiker. Erst wenn der auch sagt, dass es keine andere Erklärung gibt, erkennen die das von der IV an. Der Weg ist, wenn ich als Entwicklungspädiater den Verdachtsdiagnose habe oder die Diagnose gestellt habe, geht es zur IV.

Die prüfen die Akten nochmals. Die Kinder müssen meistens nicht selbst nochmal hin. Die prüfen nur die Untersuchungsresultate, die wir gesammelt und zusammengetragen haben, die uns dazu geführt haben, dass sie die Diagnose gestellt haben.

Jael: Danke. Welche Unterstützung wird für die Pflegeeltern angeboten?

Henrik: Ich glaub in der Schweiz relativ wenig bis jetzt. Nicht nur in der Schweiz, ich glaube in den anderen deutschsprachigen Ländern wird relativ wenig spezifische Hilfe angeboten, was ich im Überblick habe. Vielleicht gibt es eine Begleitung durch Kinder- und Jugendpsychiatrien oder durch Institutionen, die die Pflegeeltern stützen, coachen und organisieren. Eine spezifische Hilfe kenn ich ehrlich gesagt nicht.

Jael: Okay. Wie könnten sie die Pflegefamilien im Alltag unterstützen?

Henrik: In Bezug auf Informationen höchstens, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Es gibt in der Zwischenzeit 1, 2 Elternverbände, dass ich den Kontakt zu vereinen oder zu Betroffenen herstelle. Ansonsten kann ich den Pflegeeltern nicht sehr viel helfen, ausser wenn es zum Beispiel im Rahmen von Komorbiditäten ist. Zum Beispiel wenn das Pflegekind Probleme hat, in der Aufmerksamkeit und Konzentration, kann ich als Entwicklungspädiater noch eine medikamentöse Therapie anbieten. Aber das, was wichtig ist, die Verhaltenstherapie, kann ich nicht anbieten. Die psychische Unterstützung muss eine spezialisierte Person, zum Beispiel Psychologen oder Psychiater, machen.

Jael: Danke. Was empfehlen sie Pflegefamilien?

Henrik: Einerseits kann die Anmeldung bei der IV geprüft werden. Ansonsten je nachdem welche Probleme, die im Vordergrund stehen, sich eine spezifische Hilfe und Unterstützung zu holen.

Jael: Welche Lücken sollten im System noch geschlossen werden?

Henrik: Dass mehr Präventionsarbeit geleistet wird bereits in der Schwangerschaft. Jegliche Alkoholkonsum, auch wenn er klein und gelegentlich ist, kann schädlich sein. Im Bereich der Prävention muss sicherlich noch mehr gemacht werden. Es braucht mehr Informationen des Gynäkologen und der Gynäkologinnen. Das Thema soll mehr bei den Kinderärzten und Kinderärztinnen und bei den Hebammen thematisieren werden. Die Hebammen lernen die Schwangeren oftmals schon vor der Geburt in Geburtsvorbereitungskursen kennen. Sie begleiten die Schwangeren schon dort und lernen sie erstmals kennen. Man soll dort auf das Thema mit dem Alkoholkonsum sensibilisieren. Man muss Aufklärungsarbeit machen.

Jael: Welche weiteren Unterstützungsangebote braucht es für Pflegefamilien?

Henrik: Das ist jetzt für mich nicht nur im Bereich des Pflegefamilien. Nicht nur bei Kindern mit Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom, sondern auch bei anderen Verhaltensstörungen und Auffälligkeiten im Bereich der Psychosozialen Entwicklung. Die Kinder müssen durch Fachpersonen wie Heilpädagoginnen oder sonstige Pädagogen, Coaches, Psychotherapeuten mehr Unterstützung und Begleitung erfahren. Dort haben wir heutzutage zu wenig Knowhow und zu wenig Personal.

Jael: Danke. Wie soll der Umgang mit dem FAS in der Gesellschaft thematisiert werden?

Henrik: Es braucht eine grössere Sensibilisierung und es muss mehr darauf hingewiesen werden, was die Langzeitfolgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft sind. Es ist nicht etwas Harmloses. Wichtig ist zu sagen, dass jeglicher Konsum schlecht ist und dass man mehr und offen damit umgehen soll.

Jael: Was sind ihre Empfehlungen an den Kanton oder Bund?

Mark Brotzmann: Es geht, wie gesagt, Richtung mehr Prävention, mehr Öffentlichkeitsarbeit und alles mehr ins Bewusstsein rücken.

Jael: Danke. Welche Rolle spielen die verschiedenen Fachpersonen und Schulen bei der Betreuung?

Henrik: Ja, das ist sehr spezifisch, was sie für eine Rolle einnehmen können. Auf der einen Seite die Psychologen und Psychiater, sicherlich die Begleitung der Familie und des Betroffenen selbst, um Verhaltensauffälligkeiten aufzufangen, damit umzugehen und versuchen abzuändern. Auf der anderen Seite ist die Rolle der verschiedenen involvierten Personen im System berufsbezogen. Es wird zum Beispiel mit dem Kind geübt, wenn es Defizite in der motorischen Entwicklung hat. Zum Beispiel arbeitet die Ergotherapeutin mit dem zu schreiben oder die Selbständigkeit im Alltag zu erhöhen. Vielleicht auch eine Psychomotoriktherapeutin oder die Lehrerin, die einen angepassten Unterricht gestalten. Sie muss darauf eingehen, dass es nichts bringt, wenn sie 5 Sachen sagt, sondern in kleinen Dosen beibringen. Der Unterricht muss anpasst sein beziehungsweise das schulische Setting. Jeder sollte in seiner Spezialität sensibilisiert werden, was das Kind für Bedürfnisse hat und was das Kind mit dem Fetalen Alkohol Embryopathie Syndrom an speziellen Bedürfnissen mit sich bringt.

Jael: Vielen Dank. Ich bin bei meiner letzten Frage. Wollen sie noch etwas sagen, was sie noch wichtig finden, was ich nicht gefragt habe?

Henrik: Jetzt fällt mir gerade nichts ein.

Jael: Okay, danke. Dann sind alle meine Fragen beantwortet.

Henrik: Okay super, das ist gut.

## Anhang L: Fachpersoneninterview mit Ida

Jael: Können sie mir bitte Ihr Arbeitsfeld beschreiben.

Ida: Ich arbeite auf der Neonatologie des Kinderspitals Zentralschweiz. Ich arbeite dort als Pflegeexpertin APN.

Ida: Können sie noch etwas über ihre Fachstelle erzählen und wie die Struktur ist?

Ida: Das Kinderspital hat einen Leistungsauftrag mit der Frauenklinik Luzern als Perinatalzentrum. Das heisst Hochrisiko Schwangerschaften, welche komplexer sind, sollten idealerweise in Luzern behandelt werden und hier gebären. Das Kinderspital hat eine Intensivstation, welche für Frühgeborene ausgerüstet ist. Die Intensivstation ist eine Level 3 Neonatologie. Die Neonatologie, das ist die Abteilung, wo ich angestellt bin, ist eine Level 2 B Station. Das heisst die Patienten sind nicht mehr intensivpflichtig, sondern gelten entweder als IMC-Patienten. Das sind Intermediate Care Patienten. Das ist etwas zwischen normalen Patienten und intensiven Patienten. Oder sie sind so weit stabil, dass sie als normale stationäre Patienten gelten. Wir haben auf der Neonatologie für 29 Früh- und Neugeborene Platz. Welche IMC-Patienten sein können oder normale stationäre Patienten. Ich glaube die Intensivstation hat ungefähr 6 Intensivpflegeplätze für Frühgeborene, mal mehr, mal weniger.

Jael: Danke. Wieso kommen die Familien zu euch?

Ida: Die Familien kommen zu uns, wenn ein Neugeborenes entweder zu früh auf die Welt kommt oder am Termin geboren ist, aber irgendein gesundheitliches Problem hat. Das kann irgendein Geburtsgebrechen, ein Syndrom, ein Herzfehler oder sonstige Diagnosen sein. Oder weil zum Beispiel die Umstellung nach der Geburt schwierig ist. Das ist die Adaption, wenn die Kinder Mühe haben mit der Atmung und Unterstützung brauchen. Sie kommen dann zu uns.

Jael: Ja. Was ist der Inhalt im Erstgespräch?

Ida: Manchmal sieht man schon in der Schwangerschaft, dass das Kind wahrscheinlich Hilfe brauchen wird und auf einer Neonatologie sein muss. Dann macht man das schon vorgeburtlich. Zum Beispiel bei Kindern, welche man weiss, die werden zu früh auf die Welt kommen und zwar so früh, dass sie nicht auf dem Wochenbett sein können mit der Mutter. Man schaut das dann mit den Eltern bereits an. Wenn man zum Beispiel vor der Geburt sieht, dass das Kind ein Herzfehler hat oder sonst eine Fehlbildung oder etwas, bespricht man das vorher. Oft ist es so, dass die Kinder auf die Welt kommen und man sieht, es ist schwierig. Sie wirken nicht fit und haben Mühe sich anzupassen. Das heisst

ausreichend gut zu atmen zum Beispiel und brauchen Hilfe. Man muss es in diesem Moment mit den Eltern anschauen und ihnen erklären, dass eine vertiefte Überwachung und medizinische und pflegerische Betreuung notwendig ist. Ab und zu gibt es, dass die Kinder auf die Welt kommen und es ist erstmal alles okay und dann 1 Tag oder 2 Tage später auf dem Wochenbett mit irgendetwas Mühe haben und dann zu uns kommen müssen.

Jael: Wo findet das Gespräch statt?

Ida: Das kommt immer darauf an. Wenn es vorgeburtlich ist, dann findet das meistens im Rahmen einer Sprechstunde statt. Vielleicht hatten die Eltern zum Beispiel einen Termin beim Gynäkologen im Spital und dann kommen die Neonatologen dazu. Das sind die Ärzte, welche für neonatologische Patienten fachspezifisch ausgebildet sind und besprechen das. Manchmal sind es Familien, wo die Mütter im Spital liegen müssen während der Schwangerschaft, weil sie so gefährdet sind. Dann sind sie auf der Pränatalabteilung und die Gespräche finden dort im Zimmer statt. Manchmal finden sie im Gebärsaal statt, wenn man sofort sieht, dass das Kind Mühe hat. Manchmal ist es ausserhalb vom Kantonsspital, weil wir auch zuständig sind für externe Kliniken. Wenn ein Kind zum Beispiel in Sarnen auf die Welt kommt oder in Zug, fährt die Equipe von hier dorthin und schaut sich das Kind an. Sie bespricht dann vor Ort mit den Eltern, wie das aussieht. Manchmal ist es so turbulent, dass kein Gespräch stattfinden kann. Dann findet das Gespräch hier statt. Sobald die Kinder hier sind und die Eltern kommen können, besprechen wir das mit den Eltern hier.

Jael: Danke. Jetzt gehen wir weiter zum Thema FAS. Was denken sie, sind die Unterschiede zwischen einem Alltag mit einem gesunden Pflegekind und dem Familienalltag mit einem Pflegekind mit dem FAS?

Ida: Ich muss hypothetisch sprechen, weil ich in 15 Jahren Berufserfahrung auf der Neonatologie nie ein solches Kind gesehen habe. Man weiss diese Kinder, ob es aufgrund von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft oder andere Substanzen ist, haben irgendwelche Symptome. Ich würde stark davon ausgehen, dass der Alltag in gewissen Dingen genau gleich ist. Die Kinder haben genau gleich das Bedürfnis nach Nähe, nach Nahrung und nach Geborgenheit zum Beispiel. Doch gibt es Dinge, die wahrscheinlich sehr anders sein werden. Die Kinder haben andere Bedürfnisse, die schwieriger zu stillen sind. Das heisst, es ist etwas schwieriger, die Kinder zu beruhigen, falls sie unruhige Phasen haben. Sie brauchen mehr Unterstützung in der Ernährung oder in anderen Aspekten. Ich glaube, dass ist immer sehr individuell. Wahrscheinlich kann man nicht sagen, das Kind hat diesen Entzug und

alle Kinder sind gleich und haben die gleichen Bedürfnisse. Wahrscheinlich ist es sehr individuell. Ich denke schon, dass da ein Unterschied da ist zwischen einem Kind ohne eine solche Diagnose.

Jael: Sie haben gesagt, dass sie keine Diagnose stellen. Wissen sie trotzdem, wie der Ablauf der Diagnosestellung bei einem FAS ist?

Ida: Ich muss etwas hypothetisch antworten. Ich gehe davon aus, dass Ärzte im Idealfall schon während der Schwangerschaft sehen, dass die Mutter Alkohol konsumiert. Das könnte ein Szenario sein, dass zum Beispiel bekannt ist, dass die Mutter ein Alkoholproblem hat und das während der Schwangerschaft bekannt ist. Dann ist wahrscheinlich die Diagnose schon fast gestellt, wenn sie noch Alkohol konsumiert. Das ist wahrscheinlich relativ einfach für die Ärzte, gehe ich davon aus. Ich glaube schwierig wird es, wenn nicht bekannt ist, dass die Mutter Alkohol konsumiert während der Schwangerschaft. Dann kommt das Kind auf die Welt und dann müsste man anhand der Symptome schauen, was hat das Kind. Ich denke, das würde so ablaufen, dass man weiss, es gibt bestimmte Symptome, die zum FAS passen. Manchmal kommt es zum Beispiel vor, dass der Kopf kleiner ist oder dass die Muskelspannung verändert ist. Es gibt gewisse Gesichtsmerkmale, die typisch sind. Die Ärzte gehen nach Klinik vor. Sie untersuchen das Kind und merken, da gibt es Auffälligkeiten. Sie schauen parallel anamnestisch, um im Rahmen von Befragungen der Mutter herauszufinden, was ist in der Schwangerschaft geschehen. Sie würden wahrscheinlich diese Verdachtsdiagnose stellen und sagen, wir haben den Verdacht auf das FAS. Die Ärzte würden so vorgehen und probieren die Verdachtsdiagnose zu bestätigen. Was ich nicht weiss ist, ob man das im Blut irgendwie untersuchen kann.

Jael: Was denken sie, welche Unterschiede gibt es bei Jugendlichen und Kindern, um diese Diagnose zu stellen?

Ida: Schwierige Frage. Das ist eine gute Frage. Ich weiss es nicht. Das FAS ist sehr komplex und ist ein Syndrom. Es hat mehrere Symptome und Anhaltspunkte. Es ist wahrscheinlich sehr heterogen. Das kann wahrscheinlich bei jedem Kind ganz breit gefächert aussehen. Ich weiss das aber nicht. Ich bin mir nicht sicher, inwieweit man das so spät im Leben dieser Kinder noch herausfinden kann. Da bin ich überfragt. Es ist eine spannende Frage.

Jael: Welche Information oder welches Kriterium, denken sie, ist am wichtigsten, um herauszufinden, dass es dieses FAS ist?

Ida: Ich denke, da gibt es mehrere Dinge. Das eine ist der Patient selbst, dass man dort nach diesen Symptomen schaut. Es ist wie Detektivarbeit für die Ärzte. Es gibt viele Symptome, die sind heterogen. Das heisst, die würden auch zu anderen Syndromen passen. Man muss schauen, in welche Schublade die Symptome passen. Ich denke, wenn man nicht weiss, was in der Schwangerschaft war und ob Alkoholkonsum ein Thema war, muss man wahrscheinlich mit dem Gynäkologen schauen, ob es Anhaltspunkte in der Schwangerschaft gibt, die für einen Alkoholkonsum sprechen. Ergänzend dazu braucht es noch als Anhaltspunkt die Anamnese. Man schaut anamnestisch an Gesprächen mit den Eltern, wie die die Schwangerschaft abgelaufen ist. Und was auch ganz wichtig ist, ist, dass man auch im Bereich Kinderschutz sich überlegt, wie ist das soziale Netz. Wenn der Verdacht nach FAS da ist, dann könnte auch das Abklären des Umfeldes, also anhand einer sozial Anamnese, helfen. Dass man zum Beispiel nicht nur fragt, hat die Mutter Alkohol konsumiert, sondern auch in welchem Setting lebt die Mutter oder diese Familie. War Alkoholkonsum vielleicht auch vor der Schwangerschaft ein Thema? Gibt es sonst irgendwie Suchtverhalten, das auffälliger ist? In welchem Milieu lebt die Familie? Ich denke das sind auch wichtige Aspekte, welche für die Diagnose wichtig sind und auch für die Behandlung später.

Jael: Danke. Sie haben schon eine Herausforderung gesagt, also wenn man nicht genau weiss, ob Alkohol konsumiert wurde. Denken sie, dass es noch weitere Herausforderungen gibt, um eine FAS Diagnose zu stellen?

Ida: Ich bin nicht Ärztin, aber ich könnte mir schon vorstellen, dass die Symptome relativ breit gefächert sind. Da kann ich mir vorstellen, dass das relativ anspruchsvoll ist, diese dann stellen zu können, weil diese Symptome zu vielen anderen Syndrom oder Zustände passen. Da muss man wahrscheinlich versuchen Ausschlussdiagnosen zu stellen. Damit man sagen kann, das ist ganz klar nichts Genetisches oder ganz klar das und das nicht. Ich könnte mir vorstellen, dass das herausfordernd ist. Weil auch die Sozialanamnese wichtig ist, ist auch das Vertrauen zur Familie und das Vertrauen, dass die Familie in uns hat, sehr wichtig. Da muss man wahrscheinlich offen sein, aber auch sehr empathisch sein mit der Familie, damit man die Informationen erhält, die wichtig sind. Wir sollten unvoreingenommen auf die Familie zugehen und anerkennen, dass die Familie ein Kind geboren hat. Das ist wichtig, egal, was die Geschichte der Familie ist. Ich glaube, das ist herausfordernd.

Jael: Gibt es genetische, ökonomische oder strukturelle Faktoren, welche die Diagnose beeinflussen?

Ida: Genetisch kann ich nichts sagen. Ich kann mir vorstellen, dass man sich überlegt, wie ist die Familie sozioökonomisch eingebettet. Wie ist das Milieu der Familie? Man weiss aus der Evidenz, dass

Familien, welche sozioökonomisch schlechter gestellt sind als andere oder auch bildungstechnisch eher dazu neigen, zum Beispiel Suchtproblematiken zu entwickeln. Das kann in die Diagnosestellung miteinfliessen.

Jael: Was denken sie, passiert bei unklaren oder widersprüchlichen Informationen?

Ida: Ich kann mir vorstellen, dass die Diagnose gar nicht gestellt wird. Ich finde es verdächtig, dass es rein von der Prävalenz her relativ verbreitet zu sein scheint. Ich glaube, man sagt pro 1000 Geburten gibt es schon ein paar Fälle, wo man zumindest den Verdacht hat. Wenn ich jetzt seit 15 Jahren hier arbeite, habe ich mehrere 1000 Kinder gesehen. Da frage ich mich schon, ist das Glück, dass das Setting so gut ist in der Zentralschweiz, dass das nicht vorkommt oder verpasst man manchmal die Diagnose zu stellen. Bei unklaren oder widersprüchlichen Informationen glaube ich, dass zum einen die Diagnose oder der Verdacht nicht gestellt wird. Das andere ist glaube ich klar, wenn der Verdacht da ist und wir haben unterschiedliche, widersprüchliche Informationen, dann gehen schon sämtliche Alarmglocken an. Ich meine, das eine ist rein klinisch widersprüchliche Informationen, also irgendwie sprechen gewisse Laborwerte dagegen oder die Symptome passen nicht ganz. Dann muss man einfach besser untersuchen, um gewisse Diagnosen auszuschliessen. Wenn wir anamnestisch unterschiedliche Informationen haben, wenn die Aussagen der Familien nicht übereinstimmen, dann ist das ein Zeichen. Man muss sich überlegen, kann die Versorgung des Kindes zu Hause gewährleistet werden. Müssen wir Kinderschutzmassnahmen in die Wege leiten? Dann wird das eine grössere Geschichte.

Jael: Danke. Wie ist das weitere Vorgehen nach der Diagnosestellung?

Ida: Da muss ich hypothetisch sprechen. Ich denke, wenn man weiss, das ist der Verdacht oder das FAS ist bestätigt, dann muss man rein von den Symptomen schauen, was muss man behandeln. Gibt es Symptome, welche behandlungsbedürftig sind? Das ist je nachdem, was das Kind mit sich bringen würde, damit das Kind dann irgendwann nach Hause gehen kann. Das andere ist, was braucht es für Kontrollen im Verlauf oder Nachaustritt, zum Beispiel Herzuntersuchungen oder andere Untersuchungen und Kontrollen. Und was braucht es an Therapien? Ich gehe davon aus, dass die Kinder auch im Verhalten im Verlauf gewisse Probleme mit sich bringen können, alles was mit der geistigen Entwicklung zu tun hat und mit der motorischen Entwicklung. Entsprechend ist es wichtig zu schauen, brauchen die Kinder Physiotherapie, Ergotherapie oder andere therapeutische Unterstützung. Das andere ist das familiäre Netz. Das heisst, wenn sozial anamnestisch geklärt ist wie das Setting ist, muss man sich überlegen, kann das Kind so nach Hause gehen. Das ist primär immer das Ziel. Man

muss wissen, wie das Kind eingebettet ist in dieser Familie und welches Helfernetz diese Familie hat. Im Spital gibt es tausende Fachpersonen, die schauen. Zu Hause ist man in der Regel allein und hat die ambulante Hebamme. Wenn das Kind nach Hause gehen kann, braucht es ein Fachnetz oder es braucht ambulante Fachpersonen, die die Familie und das Kind unterstützen. Wenn klar ist, dass das Netz oder die Familie das nicht tragen kann, weil eine ausgeprägte Suchtproblematik da ist. Dann muss man schauen, was gibt es für Alternativen. Man braucht eine Gefährdungsmeldung und muss schauen, wo das Kind am besten aufgehoben ist und wer das entscheidet.

Jael: Okay und welche Unterstützung wird für die Pflegeltern angeboten?

Ida: Ich denke stationär würde man sofort anbieten, dass ein Psychologe mit zuständig ist, damit die Eltern Gesprächsmöglichkeiten haben. Das ist grundsätzlich freiwillig. Es kann sein, dass die Familie schon extern Unterstützung hat. Ich denke, was auch wichtig ist, ist die therapeutische Unterstützung für das Kind. Das Kind hat zum Beispiel Physiotherapie. Es ist wichtig, dass die Eltern angeleitet sind oder dass sie Gespräche haben mit der Physiotherapie und sich achten, wie sie das Kind unterstützen können. Damit sie gerüstet sind für zu Hause. Es bringt nicht viel, wenn nur Fachpersonen etwas machen, aber Eltern nicht informiert sind, was ihr Part ist. Auch die Anschlussinstitutionen, wenn der Austritt nicht nach Hause möglich wäre, dann müsste das zum Beispiel eine Pflegefamilie auch wissen oder ein Kinderheim. Sonst als Unterstützung stationär richtet es sich je nach Bedarf. Ich glaube, der Sozialdienst ist wichtig vom Spital. Die schauen, dass zum Beispiel auch finanzielle Angelegenheiten geklärt sind, weil wenn das ein Problem ist, ist es schwierig, sich auch um das Kind sorgen zu können. Wenn mehrere Ämter involviert sind, weil zum Beispiel die Suchtproblematik schon vorgeburtlich bekannt war, dann muss man all diese Player irgendwie kanalisieren können, weil dann sehr viele Dienste involviert sind. Das braucht als Unterstützung einen Sozialdienst für die Eltern. Unterstützend sind auch Verlaufsgespräche mit den Ärzten, damit Eltern wissen, wie geht es dem Kind klinisch und was braucht es weiter. Ganz wichtig ist, dass die ambulanten Dienste, welche nachher kommen, vorhanden sind. Zum Beispiel braucht das Kind Physiotherapie zu Hause, dann ist das eine andere Physiotherapie als die, welche im Spital arbeitet und da braucht es eine Brücke, damit die Eltern diese Person bereits kennenlernen. Das gilt für alle Dienste. Und weil es Neugeborene sind, ist die ambulante Hebamme sehr wichtig. Das ist in der Schweiz freiwillig. Eltern müssen keine ambulante Hebamme haben. In einem solchen Fall würde man das wahrscheinlich sogar als Austrittsbedingung festlegen, dass die Mutter erstens unterstützt wird, weil sie erst geboren hat, aber auch eine Ansprechperson da ist, welche sich auf die Bedürfnisse des Kindes richten kann. Ich glaube das sind die wichtigen unterstützenden Faktoren.

Jael: Danke. Wie ist der Prozess von der FAS Diagnose zur IV Diagnose?

Ida: Gute Frage. Da müsste ich schauen. Was ich nicht weiss, ist ob es eine IV Ziffer gibt, weil ich nicht Ärztin bin. Wenn es eine Ziffer gibt für Geburtsgebrechen, dann gibt es eine IV Anmeldung. Ich weiss das nicht für das FAS. Was sein könnte ist, dass gewisse Symptome, die das Kind hat, als Geburtsgebrechen gelten, zum Beispiel gewisse Herzfehler. Dann würde das eine IV Anmeldung auslösen. Die Kosten, welche nur dieses Gebrechen betreffen, zum Beispiel den Herzfehler, werden über die IV übernommen. Das heisst, wenn das Kind zum Beispiel eher einen schwachen Muskeltonus hat, etwas kleiner auf die Welt gekommen ist und einen Herzfehler hat, dann ist die Physiotherapie wegen dem Muskeltonus vielleicht nicht IV bedingt. Das weiss ich nicht. Therapien für den Herzfehler sind über die IV abgerechnet. Das ist relativ kompliziert und in der Regel glaube ich, müssen Ärzte immer zusammen mit den anderen Spezialisten schauen, wo kann man das hinterlegen und abrechnen.

Jael: Danke. Welche Rollen spielen die verschiedenen Fachpersonen und auch die Schulen, wenn die Pflegekinder grösser sind, bei der Betreuung der Pflegekinder?

Ida: Ich glaube im Idealfall haben sie eine unterstützende Rolle. Im Idealfall schaffen sie es, das Kind bestmöglich zu unterstützen, aber auch die Eltern so unterstützen, dass die Eltern befähigt werden, das Kind zu unterstützen. Das heisst konkrete Hilfestellungen und Ansprechpersonen sein für gewisse Anliegen, damit auch die Eltern möglichst selbstständig das Kind unterstützen können und das therapeutische Netz und diese Fachpersonen als Auffangnetz dienen. Das wäre ideal. In der Schule bin ich zu weit am Anfang. Ich glaube schon, herausfordernd ist es, wenn sehr viele Fachstellen involviert sind. Es ist wahrscheinlich schwierig, dass der Informationsfluss gut läuft. Wahrscheinlich läuft ganz vieles nur über die Eltern. Die müssen dann organisieren, einordnen und planen. Aber im Bereich Schule bin ich zu weit weg.

Jael: Okay. Vielleicht ist es auch zu weit weg, aber ich frage trotzdem. Wie können Pflegeeltern helfen die Bedürfnisse der Pflegekinder wahrzunehmen?

Ida: Ich glaube am besten durch Beziehungsaufbau. Ich glaube, ganz wichtig ist, dass die Personen, welche für das Kind zuständig sind, das machen. Egal ob es die leiblichen Eltern sind oder nur eine Pflegefamilie oder eine Pflegefamilie gemeinsam mit den Eltern, das gibt es auch viel, dass die Eltern Besuchsrecht haben. Dort soll ein Beziehungsaufbau mit dem Kind stattfindet, aber auch mit der leiblichen Familie. Ich glaube, so kann man am besten erkennen, was braucht das Kind und was zeigt das Kind, was es braucht. Jeder Mensch hat eigene Arten, Dinge zu zeigen und zu äussern. Ich glaube, das erkennen geht nur, indem man sich kennenlernt und Vertrauen hat.

Jael: Wie könnten sie die die Pflegefamilie im Alltag mit einem solchen Pflegekind unterstützen?

Ida: In der Regel würde es so ablaufen, dass wir im Idealfall wissen, das Kind geht in eine Pflegefamilie. Die Pflegefamilie kommt dann mehrmals zu uns, damit sie Zeit mit dem Kind verbringen kann, sich kennenlernen und wir sie in Dingen anleiten können und sie etwas Zeit haben zu üben. Ich glaube da braucht es vor allem etwas Zeit, damit sie zusammen kommen, sich kennenlernen und wissen, was sie machen müssen. Es gibt viele Pflegefamilien, die sind sehr routiniert, die wissen, wie man mit Babys umgeht und die brauchen wenig Unterstützung. Dann geht es nur darum, das Kind kennenzulernen. Es gibt aber auch Situationen, wo das Kind mehr Bedürfnisse hat oder viele Therapien, wo es etwas komplexer ist. Die Schwierigkeit ist dann, dass es für Pflegefamilien oft sehr schwierig ist, während dem Spitalaufenthalt vorbeizukommen. Das hat auch gewisse administrative Gründe, da weiss ich leider zu wenig darüber. Aber da sehen wir oft, wenn eine Pflegefamilie bestimmt ist und der Spitalaufenthalt sich lange hinzieht, dass es relativ anspruchsvoll ist für die Pflegefamilie, eine Beziehung aufbauen zu können im Stationären.

Jael: Okay. Was würden sie den Pflegeeltern empfehlen?

Ida: Ich glaube so gut wie machbar vorbeikommen und das Pflegekind kennenlernen, damit man gemeinsam schauen kann, was die Bedürfnisse sind. Ich würde empfehlen möglichst zusammenarbeiten, weil sie kennen das Kind noch nicht. Sie kennen vielleicht die Diagnose besser als wir, je nachdem wie die Erfahrungen sind, aber wir kennen das Kind etwas besser. So können wir gemeinsam mit ihnen schauen, was es braucht. In der Regel, glaube ich, braucht es nicht viel mehr, weil oft Pflegefamilien sehr gut schon angeleitet sind und Ansprechpersonen haben.

Jael: Was denken sie, welche Lücken sollten im System geschlossen werden in Bezug auf das FAS?

Ida: Ich könnte mir vorstellen, dass pränatale, vorgeburtlich, die Sozialanamnese differenzierter sein müsste. Es müsste konkreter und systematischer gefragt werden, besteht eine Suchtproblematik ja oder nein. Ich glaube, am Rande fragt man noch, rauchen sie, nein, trinken sie, nein und gut ist. Man hinterfragt in gewissen Situationen zu wenig. Ich glaube, das könnte eine Lücke sein. Ich könnte mir vorstellen, dass die Diagnosestellung anspruchsvoll ist. Ich weiss nicht, wie geschult Ärzte darin sind. Ich meine, wenn man das nie stellt, als Diagnose oder sehr selten, dann ist die Expertise oder das Bewusstsein nur bedingt da. Ich glaube, je mehr man über zum Beispiel das FAS spricht, desto sensibler ist man darauf und desto trainierter ist man dann diese Diagnose zu stellen. Das finde ich, ist eine Lücke. Ich glaube, grundsätzlich haben wir immer etwas Lücken im ganzen Bereich Familien unterstützen oder Pflegefamilien unterstützen nach Austritt, weil die Kinder stationär ein anderes Netz

haben als zu Hause. Da ist das Brückenschlagen etwas schwieriger. Es ist immer die Aufgabe der Eltern oder der Pflegefamilie das Ganze zu managen und zu koordinieren. Das ist meiner Ansicht nach eine Lücke. Es ist gut und wichtig, dass Eltern Verantwortung übernehmen, aber es ist relativ anspruchsvoll Kinder mit einem Syndrom zu unterstützen. Das ist komplex.

Jael: Danke. Was denken sie, welche weiteren Unterstützungsangebote braucht es für Pflegefamilien?

Ida: Ich glaube, wenn die Hospitalisationszeit lange ist und eine Pflegefamilie bereits bekannt ist, bräuchten sie bessere Unterstützung, damit sie vor Austritt bereits gewisse Dinge übernehmen können oder das Kind kennenlernen können. Ich glaube, das ist relativ anspruchsvoll. Nachher kann ich es nicht wirklich sagen, weil ich nach Austritt keinen Kontakt mehr mit den Kindern habe. Da weiss ich viel zu wenig, ob die Pflegefamilien zum Beispiel gut unterstützt werden oder nicht.

Jael: Danke. Wie soll der Umgang mit dem FAS in der Gesellschaft thematisiert werden?

Ida: Ich finde, indem es überhaupt mehr zur Sprache kommt, sei es im Rahmen von zum Beispiel Schwangerschaft oder Kinderwunsch, ist das Thema Sucht und Alkoholkonsum wichtig. Also bevor man über das FAS spricht, finde ich. Es gehört in zum Beispiel Ausbildungsstätten wie höhere Fachschulen oder Fachschulen für Pflege und andere therapeutische Berufe, dass man auch diese Diagnose anschaut. Rein von den Zahlen müsste es mehr Menschen geben als man denken mag. Ich denke im Medizinstudium ist es ein wichtiges Thema. Ich weiss nicht, wie fest das thematisiert wird. In der Gesellschaft ist es ein wichtiges Thema.

Jael: Danke. Welche Massnahmen würden sie dem Kanton oder Bund empfehlen, um die Lücken zu schliessen?

Ida: Ich denke, wo der Kanton Einfluss nehmen kann, ist das zum Beispiel Zuständigkeiten geregelt sind. Es soll klar sein, dass zum Beispiel die Pflegefamilien, welche solche Pflegekinder unterstützen, Unterstützung erhalten sollen. Zum Beispiel soll kantonal geregelt sein, wie gewisse finanzielle Aspekte aussehen müssen, dass nicht Lücken entstehen, weil finanzielle Dinge oder Zuständigkeiten auf einer kantonalen Ebene nicht geregelt sind. Es wäre nicht richtig, wenn zum Beispiel die KESB keinen Auftrag hätte, was nicht der Fall ist. Das sind Dinge, die müssen kantonal geregelt sein. Ich würde das unterstützen, dass der Kanton sich bemüht, Fachpersonen zu haben. Ich denke über kurz oder lang würde es Gefährdungsmeldungen geben via KESB bei solchen Kindern. Das bedeutet, dass Mitarbeitende der KESB Fachkenntnisse haben müssen zu diesem Thema. Es ist schwierig, Beiständin zu sein

für solche Kinder, wenn man fachlich keine Ahnung hat von der Diagnose. Das denke ich, müsste kantonal festgelegt sein, dass das eine Voraussetzung ist.

Jael: Ja, danke vielmals. Nun möchte ich wissen, ob sie noch etwas Wichtiges zu sagen haben zum FAS, was ich noch nicht gefragt habe.

Ida: Nein, ich glaube, ich habe nichts Weiteres.

Jael: Dann ist das gut. Vielen Dank.

Ida: Gerne.