

## Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern (KONVERGENZ FASD)
Schlüsselbegriffe	Fetale Alkoholspektrumstörung - FASD, Versorgung, Koordination, Evaluation, Transfer Bio - Psycho - Sozial
Vorhabendurchführung	Integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum (iSPZ Hauner) im Dr. von Haunerschen Kinderspital, LMU Klinikum München, Ludwig-Maximilians-Universität
Vorhabenleitung	Priv.-Doz. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf, Prof. Dr. med. Prof. h.c. Florian Heinen, Rainer Salz
Autor(en)	Priv.-Doz. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf
Vorhabenbeginn	15.10.2018
Vorhabenende	14.10.2021

### 1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Ziel war die Etablierung eines Deutschen FASD Kompetenzzentrums Bayern zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD) - mit München als Standort für das Bayerische Gesundheitssystem, in Bayern als Pilotprojekt für das Deutsche Gesundheitssystem.

Konkrete Ziele waren:

- 1) Die frühzeitige, interdisziplinäre, multimodale Versorgung von Kindern mit FASD mit wissenschaftlicher Evaluation der Effektivität der Versorgungsmaßnahmen,
- 2) dabei Verbesserung der Zugangswege zu einer multiprofessionellen Versorgung durch Vernetzung der relevanten Fachkräfte und telemedizinische Verfahren,
- 3) fallspezifische und interdisziplinäre Beratung/Schulung von Fachkräften zur Verbesserung der Früherkennung und der Versorgung,
- 4) Entwicklung telemedizinischer (individueller) und Web-basierter (allgemeiner) Formate zur fallspezifischen Unterstützung,
- 5) wissenschaftliche Evaluation des Versorgungsforschungsprojektes,
- 6) Verbreitung und Transfer der gewonnenen Erkenntnisse in ganz Deutschland zur Verbesserung der Früherkennung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD.

### 2. Durchführung, Methodik

Maßnahmen und Inhalte sowie Struktur- und Netzbildung im Rahmen des Projektes Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wurden durch ein multiprofessionelles Team, bestehend aus Pädiatrie, Neuropädiatrie, Psychologie, Sozialpädagogik und Versorgungsforschung sowie Projektassistenz, durchgeführt. Die Anliegen und die Beurteilung der Anlaufstelle durch die Inanspruchnehmenden, die Fortbildungen und die entwickelten Instrumente wurden anhand von eigens entwickelten Online-Fragebögen wissenschaftlich evaluiert. Zusätzlich wurde die Nutzung der WebApp und FASD Eltern App durch das Institut für Informationssysteme (IISYS) der Hochschule Hof erfasst und ausgewertet.

### 3. Gender Mainstreaming

Die Maßnahmen und Interventionen im Projekt Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern standen sowohl biologischen, Pflege- und Adoptiv-Müttern als auch -Vätern als auch Kindern und Jugendlichen mit FASD jedweden Geschlechts zur Verfügung. Wir erhielten gender-unabhängige Anfragen von Fachkräften, wobei der Frauen-Anteil der professionellen Inanspruchnahmepopulation aufgrund der frauenpräferierten Sozial- und Gesundheitsberufe, die von FASD betroffene Familien betreuen, höher ist.

Sowohl eine Stigmatisierung als auch eine Gender-Benachteiligung erkrankter Kinder, betroffener Eltern, von Familien oder Fachkräften wurde explizit und bewusst vermieden.

#### 4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Das Angebot der Anlaufstelle für Familien und Professionelle, die Kinder und Jugendliche mit FASD betreuen, hatte Zulauf aus ganz Deutschland und hat sehr gute Bewertungen für die interdisziplinären Unterstützungsmaßnahmen erhalten (Durchschnittsnote: 1,33).

Die deutschlandweite Bedarfserhebung ergab, dass Familien mit FASD zahlreiche unerfüllte Bedürfnisse haben. Beurteilt durch die Familien selbst (n= 308, Durchschnittsnote der Bedarfserfüllung 3,9) war das am besten erfüllte Bedürfnis die Unterstützung durch den Partner oder die Partnerin, das am schlechtesten erfüllte Bedürfnis die Hilfe durch Bezirke und Jugendämter. Vor allem in den Bereichen Koordination der Hilfen und Therapie-/Unterstützungsmaßnahmen zeigten sich deutliche Mängel. Die Beurteilungen durch Fachkräfte (n= 365) resultierten in einer Durchschnittsnote der Bedarfserfüllung der Familien von 4,3 wobei sich die deutlichsten Mängel in den Bereichen Entlastungsangebote und Therapie-/Unterstützungsmaßnahmen ergaben.

Möglichkeiten der Verbesserung der Bedürfnisse wurden in einem Bedarfsplan skizziert. Weitere Anstrengungen in diesem Bereich sind in Kooperation mit diversen Netzwerkpartnern und -partnerinnen erforderlich.

Erste Schritte zur Versorgungsverbesserung und zur Steigerung des Wissens der für FASD relevanten Professionellen wurden durch die Entwicklung innovativer Interventions-Tools geschaffen:

- 1) Kinder und Jugendliche mit FASD haben häufig Schwierigkeiten, Gefühle bei sich (und anderen) wahrzunehmen und zu verbalisieren. Mithilfe der „FASD Emotionsskala“ können sie ihre Emotionen anhand der Smiley-Skala einordnen und nonverbal kommunizieren.
- 2) Die „FASD Complexity Signature“ wurde entwickelt, um basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell die fachlich-individuellen Einschätzungen der betreuenden Ärzte und Ärztinnen, Psychologen und Psychologinnen und anderer Fachkräfte mithilfe einer Smiley-Skala zu (semi-) quantifizieren und die individuelle Komplexität der Erkrankung für das jeweilige Kind zu visualisieren. Die FASD Complexity Signature dient der Kommunikation (interdisziplinär, mit der Familie, mit Kostenträgern), der Therapieanpassung und der Verlaufsbeurteilung beim individuellen Kind mit seiner Familie.
- 3) In Kooperation mit dem IISYS Hof wurde die Projekt-Website FASD [www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de](http://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de) entwickelt, auf der Informationen zu FASD für Familien und Fachkräfte, zur Anlaufstelle, zur Bedarfserhebung, zu Netzwerkpartnerschaften, zu regionalen Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) mit Diagnostikmöglichkeit und weiterführende Links frei erhältlich sind.
- 4) Ebenfalls auf der Website befindet sich ein allgemeinverständliches FASD-Video für einen kurzen, fachlich-korrekten Überblick über das Krankheitsbild für Professionelle und Laien.
- 5) In Kooperation mit dem IISYS Hof wurde zusätzlich eine interaktive Web-App für Fachkräfte erstellt und in die Projekt-Website integriert. Die Web-App dient als Orientierungshilfe bei der Abklärung von Kindern und Jugendlichen mit Verdacht auf FASD. Nach Eingabe der Symptome des Kindes, basierend auf den S3 Leitlinien-Kriterien, eruiert das System anhand von Online-Algorithmen, ob oder ob keine Hinweise auf eine FASD vorhanden sind und empfiehlt ein weiteres Procedere.
- 6) Ebenfalls zusammen mit dem IISYS Hof wurde eine FASD Eltern App entwickelt. Mithilfe der täglichen Beurteilung des Verhaltens ihres Kindes und der eigenen Lebensqualität, können Eltern den tatsächlichen Alltag der Familie darstellen. Die elterlichen Eintragungen können, in Graphiken oder Tabellen zusammengefasst, betreuenden Fachkräften zur Therapieanpassung zur Verfügung gestellt werden. Hinweise zur FASD Eltern App befinden sich auf der Projekt-Website.

Um evidenzbasierte Therapiemöglichkeiten zu erfassen und deren Implementierung in Versorgungsstrukturen und -strategien zu planen, wurde eine systematische Literaturrecherche zu

Interventionsmöglichkeiten durchgeführt, deren Ergebnisse in einem wissenschaftlichen Journal veröffentlicht [1] wurden - Privatexemplare wurden bereits mehrfach angefragt.

Um das Wissen über FASD in der Fachwelt zu erhöhen, wurden für Ärzte und Ärztinnen, Psychologen und Psychologinnen, Pädagogen und Pädagoginnen, Hebammen etc. multiple Fortbildungen gehalten. Die Erkenntnisse des Projektes wurden national in, von uns initiierten und geleiteten, Treffen mit FASD-Experten und -Expertinnen im Kinder- und Erwachsenenbereich sowie in diversen anderen Fachgremien kommuniziert. Außerdem wurden die Ergebnisse in von uns initiierten europäischen Online-Meetings der European FASD Alliance international diskutiert und verbreitet. Darüber hinaus wurden in vier, weit verbreiteten, deutschsprachigen, medizinischen Fachzeitschriften Überblicksartikel zu FASD verfasst [2-4]. Die Ergebnisse der Bedarfserhebung wurden in einem internationalen Medline gelisteten Journal publiziert [5].

Bisher aus dem Projekt hervorgegangene Veröffentlichungen:

1. ORDENEWITZ LK, WEINMANN T, SCHLÜTER JA, MODER JE, JUNG J, KERBER K, GREIF-KOHISTANI N, HEINEN F, LANDGRAF MN. Evidence-based interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders - A systematic review. Eur J Paediatr Neurol. 2021 Feb 8;33:50-60. doi: 10.1016/j.ejpn.2021.02.001.
2. ORDENEWITZ LK, SCHLÜTER JA, WEINMANN T, HANNIBAL I, KUSSER F, PARISI C, MODER J, GIESE RM, HEINEN C, LANDGRAF MN. Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen - Mehr Bewusstsein für ein unterschätztes Krankheitsbild. Pädiatrie. Sept. 2020: 32 (S1).
3. MODER JE, ORDENEWITZ LK, SCHLÜTER JA, WEINMANN T, ALTEBÄUMER P, JUNG J, HEINEN F, LANDGRAF MN. Fetale Alkoholspektrumstörungen – Diagnose, Prognose und Prävention [Fetal alcohol
4. LANDGRAF MN, WEINMANN T, MODER JE, KERBER K, JUNG J, SCHLÜTER JA, HEINEN F, ORDENEWITZ LK. Fetale Alkoholspektrumstörungen: Versorgungsnotwendigkeiten von Kindern und Jugendlichen. Pädiatrie up2date 2021; 16 (2): 1–11, DOI: 10.1055/a-0955-0114:
5. WEINMANN T, MODER JE, ORDENEWITZ LK, SCHLUETER J, JUNG J, KERBER K, GIESE RM, KUSSER F, HANNIBAL I, HEINEN F, LANDGRAF MN. Assessing the needs of caregivers of children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders: Results from a survey among families and professionals in Germany. Eur J Paediatr Neurol. 2021 May 3;33:1-8. doi: 10.1016/j.ejpn.2021.04.008.

Zusammenfassend konnten Wege und Strukturen zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und ihren Familien inklusive eines „FASD Care Pathway“ entwickelt und in München für Bayern, als Pilotprojekt für Deutschland, etabliert werden. Die überregionale Transferierbarkeit wurde im Expertenkreis diskutiert. Die Umsetzbarkeit und Finanzierung in der Regelversorgung ist jedoch regional sehr unterschiedlich plan- und realisierbar und insgesamt komplex. Hier bedarf es fortlaufender Diskussionen mit potentiellen Kostenträgern und dem Aufbau erweiterter Strukturen.

Die Erkenntnisse, die in diesem Projekt gewonnen wurden, ebenso wie die analogen und digitalen Interventions-Tools, sollen weiterverwendet werden. Ein besonderes Augenmerk wird darauf gelegt, die (bisherigen und) zukünftigen Maßnahmen patientenzentriert und kindgerecht zu entwickeln und anzuwenden. Damit kann in Zukunft das Ausmaß an nicht erfüllten Bedarfen der Familien reduziert und die fachlich-inhaltlich korrekte, evidenzbasierte Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit FASD flächendeckender umgesetzt werden.

## 5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die Ergebnisse des Projekts werden auf der Website des BMG veröffentlicht und an alle relevanten Akteure kommuniziert, um eine weite Verbreitung zu erhöhen. Seit November 2021 fördert das BMG wieder gemeinsam mit dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege das Folgeprojekt „FASD Smiley Digital“. Ziel ist die Neu- und Weiterentwicklung digitaler Strukturen und Tools, um die Versorgung für Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Familien in ganz Deutschland (mit der

Koordinationsstelle Bayern) zu verbessern. Aufbauend auf den Arbeiten des Projekts „FASD-Kompetenzzentrum“, sieht das Folgeprojekt „FASD Smiley Digital“ sechs Subprojekte zu den Themen breitflächige Früherkennung, digitale Interventions-Tools, strukturierte digitale Therapie für Patienten und Patientinnen und ihre Eltern, digitale Unterstützungsformate für Familien und Professionelle sowie Fortbildung, Vernetzung im Gesundheits- und Sozialsystem sowie Überlegungen hinsichtlich der Integration der Maßnahmen in die Regelversorgung vor.

## 6. Verwendete Literatur

Siehe Ergebnisse