

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	FASD Smiley Digital – Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern
Schlüsselbegriffe	Fetale Alkoholspektrumstörung - FASD, Digitalisierte Versorgung Bio - Psycho – Sozial
Vorhabendurchführung	iSPZ Hauner MUC, Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU Klinikum München
Vorhabenleitung	Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf, Prof. Dr. med. Prof. h.c. Florian Heinen, Rainer Salz
Autor(en)/Autorin(nen)	Jana Arnold MSc, Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf
Vorhabenbeginn	01.11.2021
Vorhabenende	31.10.2024

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Ziel war die Neu- und Weiterentwicklung digitaler Strukturen und Tools, um die Früherkennung, Diagnostik und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD) und ihren Familien im gesamten deutschen Gesundheitssystem (mit der Koordinationsstelle Bayern) zu verbessern.

Konkrete Ziele:

1. Entwicklung eines Früherkennungstools für die klinische Praxis
2. Entwicklung von digitalen Tools für die Diagnostik und Intervention bei Kindern und Jugendlichen mit FASD
3. Entwicklung eines FASD-spezifischen, telemedizinischen Eltern-Kind-Trainings
4. Entwicklung und Durchführung von modularen Online-Fortbildungen und digitaler Netzbildung
5. Niederschwellige Anlauf- und Koordinationsstelle mit Online-Unterstützung von Familien mit Kindern mit FASD und betreuendem Fachpersonal
6. Diskussion zur Überführung der digitalen Angebote in die Regelversorgung

2. Durchführung, Methodik

Maßnahmen und Inhalte im Rahmen des Projektes Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wurden durch ein multiprofessionelles Team, bestehend aus Pädiatrie, Neuropädiatrie, Psychologie, Sozialpädagogik, Versorgungsforschung, Projektassistenz und medizinischen Doktoranden durchgeführt. Bei der Beurteilung der Bewegungsqualität mittels Bewegungsanalyse (General Movement Assessment -GMA) wurde das Team von nationalen und internationalen GMA-Experten unterstützt. Die Programmierung, kontinuierliche Aktualisierung und Evaluation der Website, der WebApps und der Apps wurde durch das Institut für Informationssysteme (iisys) Hof übernommen. Die Anliegen und die Beurteilung der Anlaufstelle durch die Inanspruchnehmenden, die Fortbildungen und weitere Instrumente wurden mittels selbst entwickelten Online-Fragebögen wissenschaftlich evaluiert.

3. Gender Mainstreaming

Die digitalen Tools, Unterstützungs- und Fortbildungsangebote im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wurden geschlechtsunabhängig entwickelt und gestaltet sowie gender-unabhängig, mit bewusster Vermeidung von Stigmatisierung eingesetzt.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Maßnahmen zur Unterstützung der Früherkennung, Diagnostik und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD wurden in Form von digitalen Angeboten und innovativen Interventions-Tools entwickelt:

1) Das GMA wurde an 5 Standorten am LMU Klinikum München bei allen Babys im Alter von 1 Tag bis ca. 5 Monaten, deren Eltern ihr Einverständnis erklärten, durchgeführt. Insgesamt wurden 1.435 Videos von 798 Kindern aufgenommen. Darunter waren 136 Säuglinge mit pränataler Drogen- und/oder Alkoholexposition, die im Vergleich zu nicht-Toxinexponierten Säuglingen einen größeren Anteil an definitiv auffälligen Bewegungsmustern zeigten. Die Entwicklung von 3D-Baby-Modellen und darauf aufbauend von einem KI-basierten, automatisierten Bewegungsprogramm zur Früherkennung von Beeinträchtigungen der neuronalen Integrität inkl. FASD war im Projektzeitraum nicht möglich. Gründe dafür sind, dass Babys sich nicht auf Aufforderung bewegen, Erwachsenenmodelle für Babys aufgrund der verschiedenen Körperproportionen nicht 1:1 anwendbar sind und die Bewegungen sehr komplex und mit anderen Spontanbewegungen wie Schluckauf verwechselbar sind. Diverse Ansätze und Weiterentwicklungen des im Vorfeld entwickelten 3D-Modells wurden durchgeführt und stellen die Grundlage für die Weiterentwicklung des 3D-Baby-Modells und der KI-Bewegungsanalyse dar.

2) Interventionstools zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD wurden (weiter-) entwickelt. Die Projekt-Website (<https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/>) wurde fortlaufend aktualisiert und inhaltlich ergänzt. Die FASD Emotionskala zur

sprachfreien Einschätzung und Kommunikation von Gefühlen wurde in die Projekt-Website integriert und ist als PDF download- und ausdrückbar. Die FASD Complexity Signature zur Darstellung, Kommunikation und Verlaufsbeurteilung des individuellen Krankheitsprofils des Kindes wurde als separate WebApp und als Teil der Orientierungshilfe zur FASD Abklärung in die Projekt-Website integriert und kann als pdf in der Patientenakte gespeichert werden. Die FASD Eltern App, die in Kalenderform zwei Hauptkategorien („Verhalten des Kindes“ und „Lebensqualität der Eltern“) umfasst, wurde weiterentwickelt. Die daraus resultierende, detaillierte, near-real-time Dokumentation kann als Graphik oder Tabelle an betreuende Fachkräfte weitergeleitet und als Therapie-Monitoring-Tool genutzt werden. Als zweite App bietet „Fit für Dein Kind?“ Medizinstudierenden die Möglichkeit in 9 ½ Tagen eine simulierte Schwangerschaft von 9 ½ Monaten zu durchlaufen und ihr Wissen über Alkohol in der Schwangerschaft und FASD zu erweitern. Über die neu entwickelten Social-Media-Kanäle auf Facebook und Instagram veröffentlichte das FASD KOMPETENZZENTRUM visuell ansprechende, interaktive Beiträge, Storys, Quiz und Videos zu den Themen Alkoholprävention und FASD. Zusätzlich wurde das Krankheitsbild FASD auf zwei digitalen Lernplattformen (AMBOSS, vhb CASUS) für Ärzte und Studierende integriert. Auf die Innovation und den Nutzen der digitalen Tools wurde in Fortbildungen, Kongressen und Newslettern hingewiesen.

3) Ein FASD-spezifisches, telemedizinisches Eltern-Kind-Training wurde entwickelt und ein Interventionsmanual erstellt. Das interdisziplinäre Eltern-Kind-Gruppentraining wurde an zwei gesunden Kindern und einem Elternteil eines gesunden Kindes pilotgetestet. Daraufhin folgten drei Pilot-Durchgänge mit insg. 10 Kindern mit FASD und deren 14 Eltern. Die Ergebnis-Evaluation ergab trotz der für FASD typischen Beeinträchtigungen der Kinder in der Aufmerksamkeits-, Emotions- und Verhaltensregulation eine „Machbarkeit“ der telemedizinischen Intervention für Kinder ab 7 Jahren und eine hohe Zufriedenheit von Kindern und Eltern. Die Gesamtstichprobe der therapierten Kinder soll für eine finale Effektivitätsbestimmung des Trainings hinsichtlich der Verbesserung neurokognitiver Beeinträchtigungen in Folgeprojekten vergrößert werden.

4) Strukturierte, themen- und disziplinspezifische sowie für ein interdisziplinäres Publikum anwendbare Fortbildungsformate wurden entwickelt, gehalten und evaluiert. Die Fortbildungen wurden von den insg. ca. 8700 Teilnehmenden sehr positiv bewertet und ein Wissenszuwachs der Teilnehmenden durch Vorher-/Nachher-Abfrage einiger Fortbildungen erwiesen.

Für den disziplinspezifischen und disziplinenübergreifenden fachlichen Austausch wurde zusätzlich eine FASD Expertenplattform in Form eines strukturierten, moderierten Chat-Systems entwickelt. Beiträge rund um FASD wurden von deutschlandweiten Expertinnen und Experten sowie anderen Teilnehmenden (bisher 85 Nutzer) verfasst. Zusätzlich zur Expertenplattform wurden 13 Online-Treffen der deutschen FASD-Expertinnen und -Experten abgehalten, um Expertenwissen aus dem Kinder- und Erwachsenenbereich zusammenzuführen.

5) Im Rahmen der niederschweligen Anlauf- und Koordinationsstelle im FASD KOMPETENZ-ZENTRUM wurden 560 Unterstützungsanfragen durch Bezugspersonen und Fachkräfte, die Kinder

mit FASD betreuen, gestellt. Unterstützungs- und Beratungsgespräche wurden telefonisch oder online abgehalten. Anzahl der Anfragen, thematisch gegliederte Anliegen, Zufriedenheit der Aufsuchenden sowie Zeitaufwand für das Projektteam wurden evaluiert. Die meisten Unterstützungstermine (20-90 Minuten) fanden mit Bezugspersonen statt und dienten sowohl der Klärung von Kinderspezifischen Fragen als auch der Einholung von Expertentipps, u.a. Umgang mit dem eigenen Kind, Unterstützungsangebote, pädagogische/therapeutische Maßnahmen und sozialrechtliche Möglichkeiten. Fachkräfte wandten sich häufig mit Fragen bezüglich Diagnostik und Betreuungsmöglichkeiten an das FASD KOMPETENZZENTRUM. Die Zufriedenheit mit den Unterstützungsgesprächen bzw. Kriseninterventionen war hoch (Durchschnittsnote 1,33).

6) Das FASD KOMPETENZZENTRUM als gesamte Netzwerkstruktur lässt sich schwer in die vorhandene Regelversorgung überführen. Teilinhalte des Projektes wie die Elternberatung lassen sich z.B. in die Betreuung durch Sozialpädiatrische Zentren (SBZ) oder Kinder-/Jugendpsychiatrien (KJP) integrieren, mit dem Nachteil der Latenz der Unterstützung (kein Krisenmanagement in den aktuellen FASD-erfahrenen Strukturen möglich). Andere Projekteinhalte könnten in für Nutzer kostenpflichtige Maßnahmen überführt werden - mit der Gefahr der Zugangs-Ungerechtigkeit. Weitere Finanzierungsmöglichkeiten für die Bereitstellung von Strukturen und Tools zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD müssen diskutiert werden.

Schlussfolgerung und Ausblick

Im Projekt FASD Smiley Digital konnten telemedizinische Maßnahmen und digitale Tools entwickelt werden, die Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und ihren Familien vorantreiben. Die durchdachte Vielfalt und inhaltlich-medizinisch hohe Qualität der digitalen Angebote ist sowohl für Deutschland als auch für Europa einzigartig. Da die Anwendung von digitalen Tools im deutschen Gesundheitssystem noch sehr neuartig ist, sind weitere Implementierungsschritte notwendig.

Gerade da FASD ein sehr komplexes Krankheitsbild ist, das eine hohe Fachexpertise erfordert, birgt die Entwicklung von telemedizinischen und digitalen Informationen, Strukturen und Tools eine große Chance für eine flächendeckende, qualitativ hochwertige Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und eine Kostenersparnis in einem modernen deutschen Gesundheitssystem. Diesbezügliche Forschungsprojekte sind dringend erforderlich. Die Ergebnisse des Projektes können als Basis dafür genutzt werden.

Bisher aus dem Projekt hervorgegangene Veröffentlichungen (5 wichtigste):

- 1) MARKOVIC A, WENGENROTH L, SCHLÜTER J, KERBER K, PARISI C, STRIEKER S, BARTELT A, HEINEN F, LANDGRAF MN. 9/m mit unklaren Impulsdurchbrüchen, Vorbereitung auf die Facharztprüfung: Fall 99. Monatsschr Kinderheilkd. 2022; 170: 533–539.
- 2) SCHMIDT V, HUBERT J, JUNG K, WENGENROTH L, SCHLÜTER J, KERBER K, PARISI C, BARTELT A, HEINEN F, LANDGRAF MN. Häufig - häufig übersehen - immer bedeutsam: die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) - Was können wir tun?. pädiatrische praxis. 2022; 98:433–446.

- 3) WEINMANN T, FINKELDEY L, WITTMANN E, KERBER K, SCHLUETER JA, ZILLINGER I, MACIEJOK A, HEINEN F, LANDGRAF MN. Prognostic factors for long-term outcome in children with fetal alcohol spectrum disorders. Res Dev Disabil. 2023; 136:104481.
- 4) WEINMANN T, ORDENEWITZ LK, SCHLÜTER JA, JUNG J, KERBER K, FINKELDEY L, HEINEN F, LANDGRAF MN. Establishing a multidisciplinary specialist centre for fetal alcohol spectrum disorders-Lessons learned from a model project in Germany. Child Care Health Dev. 2024;50(1):e13143.
- 5) NEUMAYR K, SCHMIDT V, LANDGRAF MN. Alkohol in der Schwangerschaft: Weit verbreitet trotz großer Gefahr fürs Kind. ÄrzteZeitung. 2023; 1-2:23.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die Ergebnisse werden im Rahmen dieses Kurzberichts auf der Homepage des BMG veröffentlicht. Darüber hinaus informiert das BMG in einschlägigen Gremien sowie bei Veranstaltungen über das Projekt. Der Beauftragte der Bundesregierung für Sucht- und Drogenfragen wird die Kernergebnisse des Projektes im Rahmen seiner öffentlichkeitswirksamen Pressearbeit kommunizieren.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages