

## Fetale Alkoholspektrumstörungen



Liebe Eltern, BezugsbetreuerInnen und Sorgeberechtigte,

einige von Ihnen haben vielleicht schon selbst erlebt, dass sich Fachkräfte (ÄrztInnen, PsychologInnen, PädagogInnen oder TherapeutInnen) bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) teilweise sehr schwer tun können.

Dies liegt einerseits daran, dass das Krankheitsbild FASD sehr komplex und individuell je nach Kind/Jugendlichem verschieden ist und andererseits Fachkräfte manchmal nicht ausreichend über FASD informiert sind. Dadurch wird der immense Einfluss der FASD üblichen Beeinträchtigungen auf die Alltagsfunktionen der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie auf die Lebensqualität der Familien und des sozialen Umfeldes häufig unterschätzt.

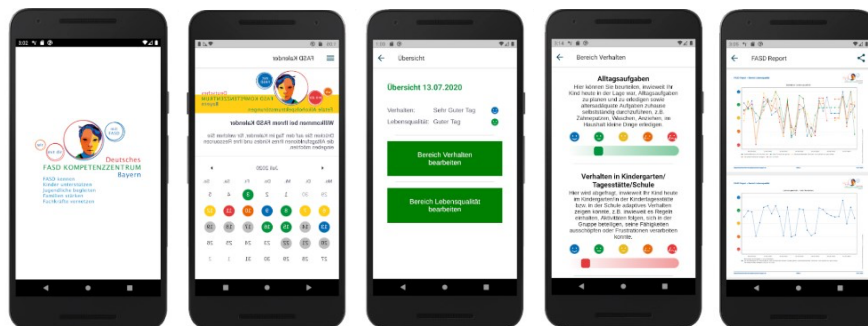
Um Fachkräften die Förderung, Unterstützung und Versorgung Ihres Kindes mit FASD zu erleichtern, haben wir im Rahmen des Projektes Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern eine FASD App entwickelt.

Die FASD App dient zur täglichen Einschätzung des Verhaltens ihres Kindes mit FASD und der elterlichen Ressourcen. Dadurch ergibt sich ein Gesamtbild der Komplexität der Erkrankung des Kindes oder Jugendlichen mit FASD und der Lebensqualität der Familie.

Die FASD App ist wie ein Kalender mit zwei Teilen aufgebaut: Im ersten Teil werden Sie bei Klick auf den Tag im Kalender gefragt, wie die Alltagsfunktionalität Ihres Kindes in fünf Bereichen (Aufmerksamkeit, Alltagsaufgaben, Verhalten zuhause, Verhalten in Kindergarten/Schule und Schlaf) am aktuellen Tag war. Im zweiten Teil können Sie angeben, wie Sie Ihre persönlichen Ressourcen bzw. Belastungen an diesem Tag empfunden haben.

Wenn Sie diesen Kalender in der FASD App konsequent ausfüllen, erhalten Sie als Ergebnis eine von Ihnen erstellte, detaillierte, near-real-time Dokumentation des Verlaufs der Beeinträchtigungen Ihres Kindes (mit Fokus auf Verhalten und Adaptation) und Ihrer eigenen Ressourcen. Dieser Verlauf wird Ihnen in Form einer Graphik als FASD Report in der App visualisiert zusammengefasst.

Beispiel für den Aufbau und die Inhalte der FASD App:



Den FASD Report können Sie als pdf herunterladen und ganz nach Ihrem Ermessen denjenigen zur Verfügung stellen, die aus Ihrer Sicht für die Versorgung Ihres Kindes wichtig sind (z.B. betreuende ÄrztInnen, PsychologInnen, PädagogInnen, TherapeutInnen, Sozialpädiatrische Zentren, Kinder- und Jugendpsychiatrien, Jugendämter, Bezirke etc.). Es steht Ihnen aber selbstverständlich auch frei, den Kalender nur für sich bzw. Ihre Familie zu nutzen und die Ergebnisse für sich zu behalten – Sie als engste Betreuungsperson dürfen entscheiden!

Die Ergebnisse der FASD App werden ANONYM, also OHNE Zurückverfolgung zu Ihrer Person, auf der Datenbank des Projektes Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern gespeichert, um zu evaluieren, wie oft die FASD App genutzt wird und mit welchem Ergebnis. Dies dient der fortwährenden Verbesserung der FASD App, als einem möglichen Bestandteil einer innovativen Interventionsstrategie.

Wie bekommen Sie die FASD App? Ganz einfach hier herunterladen:



Wir freuen uns, wenn Sie die FASD App einsetzen und damit dazu beitragen, einen neuen Impuls für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD zu geben!

**Alle Eltern, BezugsbetreuerInnen und Sorgeberechtigte, die die FASD-App bereits oder zukünftig nutzen, möchten wir außerdem herzlich dazu einladen, anhand eines kurzen Online-Fragebogens die FASD-App zu bewerten (Dauer ca.5 Minuten). Damit helfen Sie uns, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD, auch auf dem modernen digitalen Weg, fortlaufend zu verbessern.**

**Link zum Beurteilungs-Fragebogen der FASD App:**

<https://www.umfragen-am-klinikum.de/418473>



Wir wünschen viel Spaß mit der FASD App und bedanken uns für Ihre Unterstützung!

Ihr Team des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern