

Redaktion

H. Hebestreit, Würzburg
G. Hoffmann, Heidelberg



Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET

Silke Wiegand-Greife¹ · Jonas Denecke² · Verbund CARE-FAM-NET

¹ Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

² Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Zusammenfassung

Seltene Erkrankungen (SE) sind eine sehr heterogene Gruppe komplexer Krankheitsbilder, verlaufen meist chronisch, können die Lebenserwartung einschränken und manifestieren sich oft bereits im Kindesalter. Das Krankheitsmanagement erfordert meist einen hohen Grad an Unterstützung und Pflege durch Eltern und Geschwister und stellt hohe Anforderungen an die Familie. Die Betroffenen, ihre Geschwister und Eltern sind häufig körperlich und psychisch hochbelastet. Dennoch muss die Familie „funktionieren“ und die Pflege des erkrankten Kindes organisieren. Selbst bei großen Belastungen und psychischen Symptomen suchen viele Eltern keine herkömmliche psychosoziale Versorgung für sich oder ihr Kind auf, weil dies zusätzliche Ressourcen erfordern würde. „Children affected by rare diseases and their families–network“ (CARE-FAM-NET) bündelt renommierte, auf Kinder mit SE spezialisierte Partner und Zentren: vonseiten der Kinderkliniken, psychosozialen Medizin, Selbsthilfe, Gesundheitsökonomie, Biometrie und Qualitätssicherung, Jugendhilfe und Bundespolitik. Zentrale Ziele bestehen in Implementierung, Begleitevaluation und Transfer der neuen „Face-to-face“- (CARE-FAM) und Online-Intervention (WEP-CARE [Webbasiertes Elterprogramm-CARE]) für Kinder mit SE und ihre Familien an bundesweit 17 Standorten. Im Zentrum des Versorgungsmodells von CARE-FAM-NET steht eine psychosoziale Intervention, die individuell und passgenau auf die jeweilige Familie zugeschnitten ist und den genannten Anforderungen gerecht wird: sektorenübergreifend, bedarfs-, familienorientiert, interdisziplinär und fachübergreifend. Die Bedingungen für den Transfer der neuen Versorgungsformen in die Regelversorgung werden in CARE-FAM-NET geschaffen, geprüft und diese sollen nach positiver Evaluation in der Regelversorgung umgesetzt werden.

Schlüsselwörter

Krankheitsmanagement · Familienbasierte Unterstützung · Psychosoziale Versorgung · „Face-to-face“-Intervention · Internetbasierte Intervention



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa 2 Mio. Kinder und Jugendliche mit einer der bis zu 8000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen (SE). Seltene Erkrankungen bilden eine sehr heterogene Gruppe von komplexen

Krankheitsbildern, verlaufen meist chronisch, gehen bisweilen mit eingeschränkter Lebenserwartung einher und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Das Krankheitsmanagement der Kinder erfordert meist einen hohen Grad an Unterstützung und Pflege durch Eltern und Geschwister und stellt insgesamt sehr ho-

he Anforderungen an die Familie [1, 2]. Kinder und Jugendliche mit einer SE, ihre Geschwister und Eltern sind daher sehr häufig sowohl körperlich als auch psychisch (z. B. sozial, emotional) hochbelastet. Die Abhängigkeit des Kindes von medizinischen Geräten kann zu Barrieren im sozialen Leben der ganzen Familie führen. Die erheblichen Belastungen können auch psychische Symptome und psychische Begleit- oder Folgeerkrankungen auslösen. Studien zufolge befinden sich beispielsweise zwischen 30 und 40 % der Mütter bereits im klinischen Bereich der Angst und Depressivität [3, 4]. Erkrankte Kinder weisen häufig ein erhöhtes Risiko für externalisierende, internalisierende Verhaltensstörungen und Entwicklungsstörungen auf [5]. Die gesunden Geschwister wachsen in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung des erkrankten Geschwisters geprägt ist, sind oft in die Verantwortung für ihre Geschwister, in pflegerische und technisch-medizinische Aufgaben einbezogen und weisen ebenfalls ein erhöhtes Risiko für Verhaltensstörungen auf [6, 7]. Bisweilen sind mehrere Kinder einer Familie von einer seltenen Erkrankung betroffen. Trotz ihrer hohen Belastungen müssen alle Familienmitglieder in hohem Maß „funktionieren“ und die Pflege des/der erkrankten Kindes/Kinder organisieren. In der Folge der Belastungen kann die Lebensqualität der Eltern von Kindern mit einer SE eingeschränkt sein [8, 9].

Aktuelle psychosoziale Versorgungssituation betroffener Familien in Deutschland

Selbst bei hohen Belastungen und psychischen Symptomen vom Ausmaß einer psychischen Begleiterkrankung gelangen die Familien häufig nicht in die in Deutschland hochspezialisierten psychotherapeutischen Versorgungsstrukturen. Zum Erkrankungsspektrum zählen unter anderem beispielsweise Burn-out, leichte bis mittelschwere Depressionen, Angsterkrankungen, psychosomatische Beschwerden sowie somatoforme Begleiterkrankungen bei Eltern und Kindern. Die notwendige und indizierte Behandlung wäre in der Regelversorgung beispielsweise eine ambulante Psychotherapie für das psychisch

erkrankte Elternteil oder Kind. Diese psychotherapeutischen Versorgungsangebote sind jedoch, der Systemlogik des deutschen Medizinsystems folgend, individuumszentriert, nicht familienorientiert und können daher dem Bedarf vieler betroffener Familien nicht gerecht werden. Zudem sind die Zugangswege hochschwierig und in der Folge schwer erreichbar (z. B. lange Wartelisten, enge telefonische Fenster für Terminabsprachen etc.), sodass die Familien diese Versorgungsangebote häufig nicht in Anspruch nehmen, weil sie zu viele zeitliche und emotionale Ressourcen erfordern würden.

» Bestehende psychotherapeutische Versorgungsangebote sind individuumszentriert

Die in der Regelversorgung für die Familien erreichbaren Versorgungsinstitutionen sind die sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die sinnvollerweise zumeist direkt in den Kinderkliniken angesiedelt sind. Sozialpädiatrische Zentren in den Kinderkliniken leisten wertvolle, aufwendige und auch familienorientierte Arbeit – folgen aber strenggenommen in ihrem Auftrag ebenfalls der individuumszentrierten Systemlogik des Sozialgesetzbuch (SGB) V. Dieses sieht keine konsequente familienorientierte Behandlung vor und bildet die auch aufseiten der Behandler ressourcenaufwendige, familienorientierte Arbeit häufig nicht ausreichend finanziert ab. Zudem sind die SPZ – ebenfalls der individuumszentrierten Struktur des Medizinsystems folgend – für die – auch interdisziplinäre Behandlung der Erkrankung des Kindes zuständig, nicht für die Behandlung der Eltern. Zwar wird die Familie einbezogen, aber unter der Angehörigenperspektive, nicht unter der Perspektive des eigenen Behandlungsbedarfs der psychisch erkrankten Eltern und Geschwister; die SPZ sind z. B. nicht für die Behandlung einer elterlichen Depression zuständig. Außerdem arbeiten die SPZ ebenfalls gemäß dieser medizinischen klassischen Versorgungsstruktur in einer Kommstruktur und verfügen über zu wenige Ressourcen, um z. B. eine für betroffene Familien oft notwendige aufsuchende Arbeit zu leisten. Wenn Familien eine ambulante Psychotherapie aufneh-

men, weil sie beispielsweise von einem SPZ unter Erbringung von viel Engagement und hohen Ressourcen erfolgreich dorthin vermittelt worden sind, kann es passieren, dass sie sich dort unverstanden fühlen. In der Regelversorgung arbeiten ambulante Psychotherapeuten nicht familienorientiert und sind darin sowie insbesondere für die spezifischen Situationen und Bedarfe dieser betroffenen Familien nicht ausgebildet [10]. Dieses Problem wird auch aus anderen europäischen Ländern und international beschrieben [11].

Im Ergebnis verbleibt die psychosoziale Versorgung dieser Familien in der medizinischen Regelversorgung oft auf der Ebene von Selbsthilfegruppen und ist aus der professionellen Perspektive von in der psychosozialen Medizin tätigen Medizinern und Psychologen noch nicht zufriedenstellend berücksichtigt. Häufig verbleibt die aktuelle Versorgungspraxis im Bereich von Präventionen. Unberücksichtigt bleibt, dass etwa 30 % der erkrankten Kinder, ihrer Eltern und Geschwister nicht nur psychisch hochbelastet, sondern bereits psychisch erkrankt sind. Diese Betroffenen können von einer niedrigschwelligen und niedrigerfrequenten Prävention nicht mehr profitieren, sondern bedürfen einer spezifischen psychotherapeutischen (aber familienorientierten) Behandlung. Beides wiederum – Prävention und Behandlung – bedarf einer fundierten psychosozialen Diagnostik und Indikationsstellung.

Gesundheitsökonom um Prof. Dr. Johann-Matthias Graf von der Schulenburg befassten sich bereits 2009 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) in einer Studie mit dieser Thematik. In ihrem Forschungsbericht arbeiteten sie als erforderliche „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland“ heraus, dass eine psychosoziale Betreuung der gesamten Familie auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive notwendig ist [12]. Psychosoziale Unterstützungen, die am Bedarf der Familien orientiert und leicht in den Alltag der Familien zu integrieren sind, in niedrigschwellig erreichbaren, optimalerweise sektorenübergreifenden und interdisziplinären Versorgungsstrukturen erscheinen notwendig. Sie können in der Früherkennung und -behandlung wirken, psychische



Abb. 1 ◀ Modell zur Schaffung der sektorenübergreifenden psychosozialen Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien. *CARE-FAM* „Children affected by rare diseases and their families“, *WEP-CARE* Webbasiertes Elternprogramm-CARE

Symptome behandeln, ihrer Chronifizierung begegnen sowie die Lebensqualität betroffener Familien langfristig stabilisieren und verbessern [13].

Children affected by rare diseases and their families – network

Der Verbund Children affected by rare diseases and their families – network (CARE-FAM-NET) widmet sich dieser bestehenden Lücke der psychosozialen und bei Bedarf psychotherapeutischen Versorgung unter einer konsequenten Familienperspektive (<https://www.carefamnet.org/>). Der Verbund orientiert sich am oben genannten Maßnahmenplan, der bisher noch nicht konsequent umgesetzt wurde [12]. Der Verbund CARE-FAM-NET wird vom Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses (GB-A; mit der Laufzeit von Oktober 2018 bis September 2022) gefördert.

» Das CARE-FAM-NET integriert familienorientierte Versorgung in vorhandene Vernetzungsstrukturen

Im Verbund kooperieren die Kinderkliniken, in denen die Kinder mit einer bereits diagnostizierten SE oder mit Verdacht auf eine solche vorgestellt werden, – wenn vorhanden – mit dem regionalen Zentrum für

seltene Erkrankungen. Sie vernetzen sich mit der Expertise einer hochwertigen psychosozialen und bei Bedarf psychotherapeutischen Versorgung in einer entsprechenden Fachinstitution. Damit wird die vorhandene Vernetzungsstruktur genutzt und um zentrale Elemente einer ganzheitlichen und familienorientierten Versorgung erweitert. Der Verbund CARE-FAM-NET implementiert zwei innovative neue Versorgungsformen (NVF) und ermöglicht zugleich durch eine gemeinsame Evaluation beider NVF Aussagen zu ihrer differenziellen Indikation. Das heißt, die Evaluation soll belastbare Informationen darüber liefern, welche Patienten von welcher Intervention am besten profitieren und eine Grundlage für klinisch relevante Empfehlungen bieten.

Implementierungsmodell

Der Verbund CARE-FAM-NET folgt einem Implementierungsmodell, in dem drei Arbeitsbereiche realisiert werden: 1) das zentrale Management mit Transfer und Verstetigung, 2) die Implementierung der NVF in die beteiligten Kliniken und Ambulanzen sowie 3) die Begleitevaluationen. Dieses Modell umfasst (▣ **Abb. 1**):

- Das „zentrale Management mit Transfer und Verstetigung“ realisiert das Management des Verbundes sowie den

Transfer in die und die Verstetigung in der Regelversorgung gemeinsam mit den beteiligten Krankenkassen.

- Im Zentrum des Versorgungsmodells stehen zwei NVF: a) die „Face-to-face“-Familienintervention CARE-FAM und b) die webbasierte Versorgungsform WEP-CARE. Beide NVF werden an den 17 beteiligten klinischen Standorten in 13 Bundesländern in die Versorgung implementiert.
- Die begleitenden Evaluationen beinhalten eine a) gesundheitsökonomische und b) biometrisch-medizinische Erhebung und Bewertung sowie c) eine externe Qualitätssicherung und schaffen d) optimale Zugangswege zur neuen Versorgung durch die Beseitigung von Hindernissen und Barrieren.

Die Partner des Verbundes stellen sich vor

Im Verbund CARE-FAM-NET arbeiten Kliniker und Wissenschaftler aus Kinderkliniken mit Partnern aus der psychosozialen Medizin, mit Krankenkassen, Evaluatoren aus der Gesundheitsökonomie, Biometrie und Qualitätssicherung und der Selbsthilfe sowie mit Kooperationspartnern aus Jugendhilfe, Bildungssystem und Bundespolitik eng zusammen. An den beteiligten

Tab. 1 Konsortium Children affected by rare diseases and their families – network (CARE-FAM-NET)			
Zuständigkeit der Partner	Arbeitspaket	Konsortialpartner	Institution und Bundesland
Management mit Transfer und Verstetigung	Zentrales Management	Silke Wiegand-Grefe und Jonas Denecke	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE)
	Transfer und Verstetigung	7 Krankenkassen: Techniker Krankenkasse, BARMER, DAK, KKH, Mobil Krankenkasse, AOK Baden Württemberg, IKK Classic	
Vernetzung zu Selbsthilfe und Öffentlichkeit	Selbsthilfe	Lisa Biehl, Christine Mundlos	Achse e. V.
	Homepage	Jörg Dirmaier	UKE
NVF	Face-to-face-NVF CARE-FAM	Silke Wiegand-Grefe	UKE
	Online-NVF WEP-CARE	Miriam Rassenhofer ^a , Jörg Fegert	Universitätsklinik Ulm
Beteiligte 34 Kliniken an 17 Standorten	Implementierung der NVF	Silke Wiegand-Grefe und Jonas Denecke	UKE, Hamburg
		Astrid Bertsche und Peter Kropp	Universitätsmedizin Rostock (Mecklenburg-Vorpommern)
		Frank Rutsch, Heymut Omran und Martina Monninger	Universitätsklinikum Münster (Nordrhein-Westfalen, NRW)
		Ulrike Schara und Johannes Hebebrand	Universitätsklinikum Essen (NRW)
		Thomas Lücke und Silvia Schneider	Ruhr-Universität Bochum (NRW)
		Jörg Dötsch und Stephan Bender	Universitätsklinik Köln (NRW)
		Eckard Hamelmann und Michael Siniatchkin	Klinikum Bethel Bielefeld (NRW)
		Anibh Martin Das und Karin Lange	Medizinische Hochschule Hannover (Niedersachsen)
		Knut Brockmann, Jutta Gärtner und Eric Leibing	Universitätsmedizin Göttingen (Niedersachsen)
		Angela Kaindl und Sibylle Maria Winter	Charité – Universitätsmedizin Berlin (Berlin)
		Arpad von Moers und Michael von Aster	DRK Kliniken Berlin Westend (Berlin)
		Wieland Kiess und Anja Hilbert	Universitätsmedizin Leipzig (Sachsen)
		Bernd Neubauer und Johannes Kruse	Universitätsklinikum Gießen (Hessen)
		Michael Zemlin und Eva Möhler	Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg (Saarland)
		Ute Spiekerkötter und Christian Fleischhaker	Universitätsklinikum Freiburg (Baden-Württemberg)
Michael Frühwald und Michele Noterdaeme	Josefinum Augsburg (Bayern)		
Ulrich Brandl und Andrea Dieckmann	Universitätsklinik Jena (Thüringen)		
Evaluationen	Gesundheitsökonomische Evaluation	Johann-Matthias Graf von der Schulenburg, Jan Zeidler	Leibniz Universität Hannover
	Biometrische Evaluation	Antonia Zapf, Karl Wegscheider	UKE, Institut für medizinische Biometrie und Epidemiologie (IMBE)
	Standardisierung und Qualitätssicherung	Gerald Willms	aQua Institut Göttingen
	Optimale Zugangswege zur NVF durch Abbau von Hindernissen und Barrieren	Julia Quitmann, Monika Bullinger	UKE, Institut für medizinische Psychologie

AOK Allgemeine Ortskrankenkasse, *DAK* Deutsche Angestellten-Krankenkasse, *DRK* Deutsches Rotes Kreuz, *IKK* Innungskrankenkasse, *KKH* Kaufmännische Krankenkasse, *NVF* neue Versorgungsformen, *UKE* Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, *WEP-CARE* Webbasiertes Elternprogramm-CARE
^aDer Antrag wurde durch Lutz Goldbeck, Ulm, mit ausgearbeitet, mit dem die Autoren in tiefem Gedenken verbunden bleiben

34 Kliniken, die 16 klinische Zentren bilden, werden CARE-FAM und WEP-CARE implementiert und begleitend evaluiert. Diese NVF werden an den 17 klinischen Standorten jeweils in enger Kooperation zwischen der Kinderklinik und einer Institution der psychosozialen Medizin, z. B. einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, einer Klinik für Psychosomatik oder einer Institution der medizinischen Psychologie (je nach regionalen Arbeitsschwerpunkten), umgesetzt. Nach erfolgreicher Evaluation sollen die NVF in die Regelversorgung überführt werden. Folgende Verbundpartner sind am Konsortium CARE-FAM-NET beteiligt (■ Tab. 1):

Das zentrale Management mit Transfer und Verstärkung wird von der Konsortialführung gemeinsam mit den beteiligten Krankenkassen realisiert. Die Krankenkassen haben Selektivverträge mit den beteiligten Wissenschaftlern für die Versorgungsformen, deren Übernahme in die Regelversorgung derzeit verhandelt wird, abgeschlossen. Außerdem liefern die Krankenkassen Daten ihrer Versicherten, die die Primärdaten ergänzen und mit diesen für eine umfassende gesundheitsökonomische Evaluation zusammengeführt werden. Eng unterstützt wird die Konsortialführung von Partnern der Vernetzung, Selbsthilfe und Öffentlichkeit.

» Die beiden neuen Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE stehen im Zentrum des Verbundes

Im Zentrum des Verbundes stehen a) CARE-FAM für Kinder (0 bis 21 Jahre) mit einer SE und ihre Familien sowie b) WEP-CARE für die betroffenen Eltern. Beide NVF werden in multizentrischen randomisierten kontrollierten Studien (RCT) durch die Erhebung und Bewertung von Primär- und Sekundärdaten evaluiert und mit der Regelversorgung verglichen. Die Interventionen werden gesundheitsökonomisch und biometrisch ausgewertet, und beide Evaluationen werden miteinander verknüpft. Die medizinische Biometrie stellt zudem die methodische Qualität des gesamten Verbundes sicher. Das Institut für medizinische Biometrie und Epidemiologie (IMBE) fungiert als Methodenzentrum für den Verbund, in dem die methodische und statistische Beratung für alle Teilprojekte

erfolgt, sodass zwischen allen Teilprojekten höchstmögliche wissenschaftliche Synergien geschaffen werden sowie die wissenschaftliche Evaluation und Verwertung aller Daten optimiert wird. Im Projekt Standardisierung und Qualitätssicherung werden Qualitätskriterien für die Intervention und Anforderungen an die sektorenübergreifende Implementierung mit den beteiligten Kliniken und mit weiteren Fachexperten erstellt und unter Berücksichtigung der Anforderungen an eine sektorenübergreifende Implementierung in einem Konsensusprozess hinsichtlich ihrer Angemessenheit und Notwendigkeit bewertet. Ergebnisse sind ein evidenzbasierter Qualitätsstandard für die Intervention sowie ein Katalog von Anforderungen einer erfolgreichen sektorenübergreifenden Implementierung in die Regelversorgung. Ein weiteres Teilprojekt erfasst interview- und fragebogengestützt aktuelle Zugangswege zur psychosozialen Versorgung sowie ihre Hindernisse und Barrieren aus Sicht von Betroffenen und Fachkräften verschiedener Professionen des Gesundheits- und Bildungswesens. Basierend darauf werden optimale Zugangswege („pathway to care“) entwickelt und implementiert. Die Evaluationsmethodik und das Studiendesign werden im Studienprotokoll ausführlicher beschrieben [14]. Die eingesetzten Instrumente folgen internationalen Standards [15].

Beschreibung der beiden neuen psychosozialen Versorgungsformen

Die Interventionen werden individuell und passgenau auf die jeweilige Familie zugeschnitten, sie sollen folgende Anforderungen erfüllen: sektoren-, fachübergreifend, interdisziplinär sowie bedarfs- und familienorientiert. Vorhandene Versorgungsstrukturen werden genutzt, vernetzt und um diese beiden psychosozialen NVF erweitert:

Face-to-face-Versorgungsform CARE-FAM

Die Versorgungsform CARE-FAM ist eine familienorientierte, psychodynamische Intervention mit dem Ziel der Diagnostik, Früherkennung und -behandlung psychischer Auffälligkeiten von Kindern mit SE, ihren Geschwister und Eltern. Sie basiert

auf einer Bedarfsanalyse aus Sicht betroffener Familien [16]. Es handelt sich um eine niederfrequente Kurzintervention mit 8 Sitzungen/Familie über 6 Monate. Auf Wunsch finden die Termine aufsuchend in der Familie statt. Inhaltlich wird mit allen Beteiligten (Eltern und Kindern) über die Erkrankung des Kindes und daraus folgende Belastungen für die Familie gesprochen. Zentrale Themen sind: Umgang mit der Erkrankung in der Familie (Krankheitsbewältigung), soziale Situation der Familie, Familienbeziehungen sowie bisherige und zukünftige professionelle Hilfen; auch die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder und deren Lebensqualität und -zufriedenheit werden adressiert. Bei weitergehendem Unterstützungsbedarf vermittelt der CARE-FAM-Berater in die vorhandene Versorgung. Der Berater bleibt als Ansprechperson für die Familie erhalten. Damit der Ansatz auf andere Regionen übertragbar ist, sind die Gespräche inhaltlich strukturiert; eine Beschreibung des Vorgehens findet sich im Manual [17].

» Basis von CARE-FAM ist die psychodynamische Familientherapie. Auf Wunsch finden die CARE-FAM-Termine in der Familie statt

Die CARE-FAM-Berater (qualifizierte Psychotherapeuten) werden in 2-tägigen Schulungen fortgebildet. Nach dem Ansatz CARE-FAM wird störungsübergreifend mit allen Kindern und deren Familien mit SE gearbeitet. Dabei steht nicht eine spezielle medizinische Diagnose des kranken Kindes im Vordergrund, sondern die daraus folgende, jeweils individuelle Belastung der Familie und ihre Konsequenzen für die psychische Gesundheit. Die Intervention CARE-FAM basiert auf der klinischen Erfahrung, dass Krankheitsbewältigung, Familienbeziehungen, soziales Netzwerk der Familie und die Indikationsstellung für weitergehende professionelle Unterstützungen zentrale Ansatzpunkte einer psychosozialen Intervention sind. Die Intervention folgt dem therapeutischen Ausgangspunkt, dass eine schwere chronische Erkrankung in der Familie Konsequenzen für alle Angehörigen hat und

im Kontext der Familie wirksam behandelt werden kann.

Online-Intervention WEP-CARE

Die Online-Intervention WEP-CARE richtet sich an die Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher und basiert auf bewährten Prinzipien der kognitiv-verhaltenstherapeutischen Schreibtherapie. Die Intervention wird auf einer gegen Fremdzugriffe gesicherten internetbasierten Kommunikationsplattform (www.ulmer-onlineklinik.de) durch geschulte und supervidierte Fachkräfte mit Eltern durchgeführt, die dieser Interventionsgruppe zugewiesen werden. Die Intervention WEP-CARE zielt ebenfalls auf die Reduktion von psychischen Beschwerden, wie z.B. Angst-, depressiven oder Belastungssymptomen, und die Verbesserung der familiären Krankheitsbewältigung.

» Basis von WEP-CARE sind bewährte Prinzipien der kognitiv-verhaltenstherapeutischen Schreibtherapie

Die Teilnehmer führen mit Unterstützung durch in diesem Programm geschulte Fachkräfte auf der datengesicherten Internetplattform „Ulmer Onlineklinik“ 10 standardisierte Schreibaufgaben in ca. wöchentlichem Abstand durch und erhalten ein individualisiertes Feedback. Die Maßnahme wurde in einer Pilotstudie mit Eltern von an Mukoviszidose erkrankten Kindern erfolgreich evaluiert [18, 19] und in einer generischen Adaptation für Eltern eines chronisch kranken Kindes im Rahmen eines Selektivvertrags mit der Techniker Krankenkasse (TK) implementiert. Evaluationsergebnisse zeigten große Effekte der Reduktion von Angst sowie mittelgroße Effekte verbesserter Depressivität und Lebensqualität [18, 19].

Aktueller Stand des Verbundes

Die Rekrutierung wurde trotz der pandemiebedingten Herausforderungen erfolgreich gemeistert. Bis zum Stichtag im Februar 2021 wurden 687 Kinder und ihre Familien in den Verbund aufgenommen, von denen etwa die Hälfte mit der Intervention CARE-FAM und ebenso viele mit der WEP-CARE behandelt wurden.

Die Intervention findet mit allen Familien (von psychisch auffälligen und unauffälligen Personen) statt: in der Face-to-face-Bedingung mit der gesamten Familie, in der Online-Bedingung mit den Eltern. In den nun folgenden Auswertungen, z. B. zur Wirksamkeit der Interventionen, werden Eltern und Kinder mit und ohne eine psychische Diagnose getrennt berücksichtigt. In den Auswertungen werden im ersten Schritt des gestuften Vorgehens alle Eltern und Kinder (klinisch auffällig und unauffällig), im nächsten Schritt nur die besonders belasteten Eltern und Kinder und im letzten Schritt nur die Eltern und Kinder mit Diagnosestatus berücksichtigt.

Verbesserung der Versorgung

Die NVF können einen Beitrag zur Weiterentwicklung der psychosozialen Versorgung mit Diagnostik, Früherkennung und -behandlung psychischer Erkrankungen bei Kindern mit SE, ihren Geschwistern und Eltern leisten. Die Kosten durch unbehandelte oder spät behandelte psychische Erkrankungen, die in der Folge nicht nur chronifizieren und zu erheblichen Beeinträchtigungen im beruflichen und im sozialen Leben führen können, sondern häufig auch transgenerational weitergegeben werden, sind erheblich [20]. Diese NVF können dazu beitragen, dass psychosoziale Belastungen, psychische Symptome und psychische Erkrankungen in den Familien erkannt und früh behandelt werden. Dies ist aus ethischen und gesundheitsökonomischen Gründen relevant. Auch Patienten wünschen sich den Einbezug ihrer Angehörigen [21, 22].

» Beide NVF stellen familien-, bedarfsorientierte sowie sektoren- und fachübergreifende Maßnahmen dar

Mit den NVF wird es möglich, Familien mit Kindern bereits bei Erstvorstellung mit Verdacht auf eine SE in der Kinderklinik durch den Prozess der Diagnosestellung zu begleiten, Belastungen abzumildern, der Entstehung oder Chronifizierung psychischer Begleiterkrankungen frühzeitig zu begegnen und die Familien in allen psychosozialen Fragen der Bewältigung ihres Alltags individuell nach ihrem Bedarf zu

unterstützen. Jede Familie, die ihr Kind zur Diagnosestellung mit Verdacht auf eine belastende SE in einer Kinderklinik anmeldet, sollte regelhaft auch begleitend psychosozial gut versorgt sein. Beide NVF stellen familienorientierte, sektoren- und fachübergreifende sowie bedarfsorientierte Maßnahmen dar. Sie zielen auf die Behebung von Versorgungsdefiziten und tragen zur Vernetzung verschiedener Versorgungsbereiche (somatische und psychosoziale Behandlung), Versorgungseinrichtungen (Kinderkliniken, Behandlungsinstitutionen der psychosozialen Medizin) und Berufsgruppen (Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter) bei.

Die NVF enthalten folgende Innovationen, die in der Regelversorgung nicht abgebildet sind: Die Interventionen CARE-FAM und WEP-CARE sind sektorenübergreifend zwischen ambulant und stationär; der Beginn der Face-to-face-Intervention kann während der stationären Behandlung eines Kindes erfolgen und die Familie dann ambulant begleiten. Die Online-Intervention WEP-CARE ist ebenfalls sektorenübergreifend. Beide NVF sind am Bedarf der Familien orientiert und finden unter Berücksichtigung der Wünsche der Familien niederfrequent statt. In WEP-CARE können die Termine frei gewählt werden. Bei Bedarf wird CARE-FAM aufsuchend durchgeführt. Die Intervention WEP-CARE überwindet online regionale Grenzen, CARE-FAM ist familienorientiert, hat Belastungen und Symptome von Kindern mit SE, ihren Geschwistern und Eltern gleichermaßen im Blick. Mit den Interventionen für die Eltern ist WEP-CARE ebenfalls familienorientiert. Beide, CARE-FAM und WEP-CARE, sind interdisziplinär zwischen den beteiligten Kinderkliniken (KK) und den Partnern aus der psychosozialen Medizin und Psychologie (PM) angelegt. Der CARE-FAM-Therapeut vernetzt die vorhandenen Versorgungsstrukturen. In CARE-FAM und WEP-CARE arbeiten verschiedene Berufsgruppen und Fachdisziplinen eng zusammen, z. B. KK, PM, Psychologie und Sozialarbeit.

Fazit für die Praxis

- Die Standorte von Children affected by rare diseases and their families – network (CARE-FAM-NET) in unterschiedlichen Regionen (städtisch, ländlich, unter-

schiedliche Größenordnung, Bundesländer) bilden die Versorgungslandschaft in Deutschland gut ab.

- Durch die Standardisierung der neuen Versorgungsformen (NVF) im Manual, durch Schulungen und systematische Implementierungsprozesse ist es möglich, die NVF nach der Implementierung an den Modellstandorten bundesweit auf weitere Standorte und Regionen in Deutschland und international zu übertragen.
- Die Online-Versorgung wird überregional implementiert und kann auch Patienten in strukturschwachen Regionen erreichen.
- Der Verbund CARE-FAM-NET ist international eng vernetzt, um sich auf internationaler Ebene mit wichtigen Akteuren über die aktuellen Entwicklungen auszutauschen. Damit können von CARE-FAM-NET auch internationale Impulse für die psychosoziale Versorgung der Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien ausgehen.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistr. 42, 20246 Hamburg, Deutschland
s.wiegand-grefe@uke.de

PD Dr. Jonas Denecke

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistr. 42, 20246 Hamburg, Deutschland
j.denecke@uke.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Wiegand-Grefe und J. Denecke geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für

Psychosocial care for children with rare diseases and their parents and siblings in the CARE-FAM-NET consortium

Rare diseases (RD) are a heterogeneous group of complex clinical symptoms, usually run a chronic course, can be associated with limited life expectancy and are often already manifested in childhood. Disease management mostly requires a high degree of support and care from parents and siblings and places high demands on the family. Those affected, their siblings and parents often suffer from high physical and mental stress. Nevertheless, the family must “function” and organize the care of the sick child. Even with a high level of stress and psychological symptoms, many parents do not seek conventional psychosocial care, such as psychotherapy for their child or themselves, because this would require additional resources. The “Children affected by rare diseases and their families network” (CARE-FAM-NET) brings together renowned partners and centers specializing in children with RD: from pediatric hospitals, psychosocial medicine, self-help, health economics, biometrics and quality assurance, youth welfare and federal policy. The central goals are implementation, accompanying evaluation and transfer of the new face to face (CARE-FAM) and online (WEP-CARE) interventions for children with RD and their families at 17 sites throughout Germany. At the heart of the CARE-FAM-NET care model is a psychosocial intervention that is individually tailored to each family and meets the requirements: cross-sectoral, needs-based, family-oriented, interdisciplinary and multidisciplinary. The conditions for the transfer of the new forms of care into standard care are created and tested in CARE-FAM-NET and this is then implemented in standard care after a positive evaluation.

Keywords

Disease management · Family-based interventions · Psychosocial care · Face to face intervention · Internet-based intervention

die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Müller-Felber W, Schara U (2015) Neuromuskuläre Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. In: Heinen F (Hrsg) Pädiatrische Neurologie. Kohlhammer, Stuttgart
2. Anderson M et al (2013) Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet J Rare Dis* 8:22
3. van Oers HA et al (2014) Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health J* 18:1993–2002
4. Toly VB et al (2012) A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Res Nurs Health* 35:40–54
5. Lavigne JV et al (1992) Psychological adjustment to pediatric physical disorders—A meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 17:133–157
6. Limbers CA et al (2014) Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health* 32:408–415
7. Morgenstern L et al (2015) Geschwister chronisch kranker Kinder. Inhalte aus der Praxis und der Forschung. *Z Psychoanal Fam Ther* 16(1):89–101
8. Boettcher J, Denecke J, Barkmann C, Wiegand-Grefe S (2020) Quality of life and mental health in mothers and fathers caring for children and adolescents with rare diseases requiring long-term mechanical ventilation. *Int J Environ Res Public Health* 17(23):8975. <https://doi.org/10.3390/ijerph17238975>
9. Boettcher J, Boettcher M, Wiegand-Grefe S, Zapf H (2021) Being the pillar for children with rare diseases—A systematic review on parental quality of life. *Int J Environ Res Public Health* 18(9):4993. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094993>
10. Wiegand-Grefe S, Taczkowski J (2021) Familie mitdenken – Plädoyer für eine Reform zur Familienmedizin und -psychologie. *PiD* 22(01):19–24. <https://doi.org/10.1055/a-1215-0584>
11. Cardinali P, Migliorini L, Rania N (2019) The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: challenges and social support perceptions. *Front Psychol*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>
12. Eidt D et al (2009) Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMG (Leibniz Universität Hannover)
13. Chevreur K et al (2016) Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. *Eur J Health Econ* 17(Suppl 1):7–18
14. Boettcher J, Filter B, Denecke J, Hot A, Daubmann A, Zapf A, Wegscheider K, Zeidler J, Graf von der Schulenburg J-M, Bullinger M, Rassenhofer M, Schulte-Markwort M, Wiegand-Grefe S (2020) Evaluation of two family-based intervention programs for children affected by rare disease and their families—Research network (CARE-FAM-NET): study protocol for a rater-blinded,

- randomized, controlled, multicenter trial in a 2x2 factorial design. *BMC Fam Pract* 21(1):239. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01312-9>
15. Quittner AL et al (2016) International committee on mental health in cystic fibrosis: cystic fibrosis foundation and European cystic fibrosis society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax* 71:26–34
 16. Morgenstern L, Wagner M, Denecke J, Grolle B, Johannsen J, Wegscheider K, Wiegand-Grefe S (2017) Psychosozialer Unterstützungsbedarf von Eltern mit schwer chronisch somatisch erkrankten Kindern. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 66(9):687–701
 17. Wiegand-Grefe S (2017) Psychodynamische Familienintervention in Familien mit chronischer Krankheit. In: Seiffge-Krenke I, Resch F (Hrsg) *Psychodynamik kompakt*. Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen
 18. Fidika A et al (2015) A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: a pilot study. *Health Qual Life Outcomes* 13:11
 19. Seitz D et al (2014) Efficacy of an internet-based cognitive-behavioral intervention for long-term survivors of pediatric cancer: a pilot study. *Supp Care Cancer* 22(8):2075–2083. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2193-4>
 20. Bee P et al (2014) The clinical effectiveness, cost-effectiveness and acceptability of community-based interventions aimed at improving or maintaining quality of life in children of parents with serious mental illness: a systematic review. *Health Technol Assess* 18(8): 1–250. <https://doi.org/10.3310/hta18080>
 21. Riedl R (2015) Die Erwartungen von Patient/-innen mit seltenen Erkrankungen an die Versorgungsstruktur. *Paediatr Paedolog* 50:85–91
 22. Morgenstern L, Wagner M, Denecke J, Grolle B, Johannsen J, Wegscheider K, Wiegand-Grefe S (2017) Psychosozialer Unterstützungsbedarf von Eltern mit schwer chronisch somatisch erkrankten Kindern. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 66(9):687–701. <https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.9.687>



INTERAKTIVE FÄLLE PÄDIATRIE



Webinar-Reihe „Interaktive Fälle Pädiatrie“

Die neue Webinarreihe „**Interaktive Fälle Pädiatrie**“ ist zugeschnitten auf Ärzt*innen in Weiterbildung, die ihr Wissen testen und vertiefen möchten. Anhand von Patient*innenfällen stellen Expert*innen die wichtigsten Fakten zum jeweiligen Krankheitsbild vor und erläutern das leitliniengerechte Vorgehen.

Interaktive Kurzumfragen laden ein, die eigenen Einschätzungen zu reflektieren. Als Teilnehmer*innen können Sie zudem mitdiskutieren, indem Sie Ihre Fragen im Chat an die Expert*innen stellen.

Damit Sie kein Thema verpassen, stellen wir Ihnen die Webinare auf dieser Website auch on demand zur Verfügung.

Informieren Sie sich über die nächsten Termine und melden Sie sich an: <https://www.springermedizin.de/webinare-paediatric/19356216>

Folgende Themen stehen für Sie bereit:

- Akute Rhinosinusitis mit orbitaler Komplikation
Referent: Prof. Dr. Fred Zepp, Mainz
- Roter Urin – Differentialdiagnostik der Hämaturie
Referenz: Prof. Dr. Lutz T. Weber, Köln
- Anämie ist keine Diagnose. Von der Spurensuche zur Stufendiagnostik
Referent: Prof. Dr. Dominik Schneider, Dortmund

