



Leitet das vom Innovationsfonds geförderte bundesweite Projekt zur psychosozialen Versorgung: Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe

Psychosoziale Versorgung bei seltenen Erkrankungen

Kinder im Ausnahmezustand

Wenn Kinder eine seltene Erkrankung haben, leidet die ganze Familie. Ein vom UKE geleitetes bundesweites Projekt soll die Versorgungssituation der belasteten Familien verbessern.

Als selten gilt eine Krankheit, wenn höchstens fünf von 10 000 Menschen betroffen sind. In Deutschland leben rund vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, mehr als die Hälfte von ihnen sind Kinder und Jugendliche. Sie selbst, ihre Eltern und Geschwister sind durch Sorgen, Ängste und den hohen Aufwand, den das Krankheitsmanagement mit sich bringt, oft körperlich und psychisch sehr belastet. So entwickeln bis zu 40 Prozent der Eltern eine Angsterkrankung oder werden depressiv. „Aus Zeitmangel aufgrund der hohen Belastung können die Familien aber kaum die herkömmlichen Angebote an Psychotherapie nutzen“, sagt Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik.

Reden und Schreiben hilft

Die Versorgungslücke soll das CARE-FAM-NET schließen, ein Verbund aus Forschungseinrichtungen, Krankenkassen, Selbsthilfeorganisationen in Kooperation mit Kinderkliniken in zwölf Bundesländern. Das vom Innovationsfonds geförderte Projekt schafft psychosoziale Versorgungsstrukturen „mit dem Ziel, Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien frühestmöglich psychosoziale Hilfe anzubieten, um die Krankheitsbewältigung zu erleichtern und die Lebensqualität zu erhöhen“, erläutert Projektleiterin Wiegand-Grefe. Zwei Ansätze werden erprobt: eine Familienintervention mit acht Sitzungen sowie eine Onlineintervention, bei der Teilnehmer in einer Schreibtherapie mit Unterstützung geschulter Fachkräfte Schreibaufgaben ausführen. 1000 Familien sind an der Studie beteiligt. Bei erfolgreicher Evaluation sollen die neuen Unterstützungsangebote in die Regelversorgung übernommen werden. ■