Die Innere Medizin
vormals Der Internist

Innere Medizin 2023 · 64:494–499
https://doi.org/10.1007/s00108-023-01496-z
Angenommen: 17. Februar 2023
Online publiziert: 29. März 2023
© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2023

Redaktion
Prof. Dr. J.R. Schäfer, Marburg

Maßnahmen für einen optimalen Zugang von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien zur psychosozialen Versorgung

Stefanie Witt[1] · Kaja Kristensen[1] · Silke Wiegand-Grefe[2] · Julia Quitmann[1]

[1] Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

[2] Zentrum für Psychosoziale Medizin, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Zusammenfassung

Hintergrund: Diagnose und Behandlung einer seltenen Erkrankung im Kindesalter können die Lebensqualität und die psychische Gesundheit der ganzen Familie beeinträchtigen. Die psychosozialen Herausforderungen sind für Betroffene und ihre Angehörigen erheblich und werden gegebenenfalls durch das Fehlen geeigneter psychosozialer Unterstützungsangebote zusätzlich verstärkt.
Ziel der Arbeit: In diesem Beitrag sollen die Hindernisse und Barrieren der derzeitigen Zugangswege zur psychosozialen Versorgung zusammengefasst und mögliche Lösungsansätze für eine an die Bedarfe der Familien angepasste Versorgungsstrategie aufgezeigt werden.
Material und Methoden: In drei Fokusgruppensitzungen mit insgesamt 14 Expert:innen aus der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien wurden die Ergebnisse einer vorangegangenen qualitativen Studie über Hindernisse und Barrieren bei den derzeitigen Zugangswegen zur psychosozialen Versorgung vorgestellt. Mögliche Lösungsansätze wurden in den Fokusgruppen diskutiert.
Ergebnisse und Schlussfolgerung: Trotz eines erhöhten Bedarfs an psychosozialen Unterstützungsangeboten ist es für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige schwierig, diese in Anspruch zu nehmen. Um den Zugang zu erleichtern, sollten Maßnahmen auf mehreren Ebenen ansetzen. Einerseits sollte die Versorgung verstärkt an die Bedarfe der Familien angepasst werden. Gleichzeitig müssen langfristige und verlässliche Versorgungsstrukturen geschaffen werden, um eine nachhaltige Versorgung zu gewährleisten. Die strukturelle interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte gefördert und die Ausbildung von Gesundheitsfachkräften stärker auf seltene Erkrankungen ausgerichtet werden.

Schlüsselwörter
Seltene Erkrankungen/psychosoziale Auswirkungen · Zugang zur Gesundheitsversorgung · Fokusgruppen · Interdisziplinäre Zusammenarbeit · Ausbildung von Gesundheitsfachkräften

QR-Code scannen & Beitrag online lesen

In Deutschland leben etwa 4 Mio. Menschen mit einer der bis zu 8000 verschiedenen seltenen Erkrankungen [6]. Als selten gilt in Europa eine Erkrankung, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind [5]. Etwa 50–75 % der von seltenen Erkrankungen betroffenen Patient:innen sind Kinder [3]. Die psychosozialen Auswirkungen sind für die jungen Patient:innen und ihre Familien beträchtlich und werden gegebenenfalls durch einen Mangel an geeigneten Unterstützungsdiensten noch verstärkt.

Psychosoziale Auswirkungen auf die Familie

Von den ersten Krankheitssymptomen bis zur korrekten Diagnose einer seltenen Erkrankung vergehen im Schnitt 4 Jahre, in denen die Patient:innen durchschnittlich 5 Ärzt:innen aufsuchen und 3 Fehldiagnosen erhalten [13]. Diese diagnostische Odyssee kann nicht nur körperliche, sondern auch psychische Auswirkungen haben [4]. Dabei wirkt sich eine seltene Erkrankung nicht nur auf die (pädiatrischen) Patient:innen aus, sondern stellt eine Belastung für die gesamte Familie dar. Der Verlauf der Erkrankung und die offene diagnostische Perspektive sind mit großen Unsicherheiten verbunden. Infolgedessen sind Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen durch Sorgen und Ängste belastet [7]. Aufgrund traumatischer Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung und deren Therapie können sich psychische Komorbiditäten herausbilden [12]. Bei erkrankten Kindern und Jugendlichen besteht ein erhöhtes Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensstörungen sowie Entwicklungsstörungen [10].

» Die seltene Erkrankung eines Kindes wirkt sich massiv auf das Leben der gesamten Familie aus

Eine seltene Erkrankung zeigt zudem massive Auswirkungen auf das Leben der gesamten Familie, da das Krankheitsmanagement in der Regel ein hohes Maß an Unterstützung und Pflege durch die Familie, vor allem die Eltern, erfordert [1]. Im Gegensatz zu Eltern gesunder Kinder erleben Eltern erkrankter Kinder eine höhere psychische Belastung, soziale Isolation und eine geringere Lebensqualität [2, 15, 17].

Auch die Geschwister erkrankter Kinder können durch die veränderte Lebenssituation beeinflusst werden. Sie wachsen in einem Umfeld auf, das von den mit der Erkrankung einhergehenden Umständen und Herausforderungen geprägt ist [11]. In diesem Zusammenhang übernehmen sie oft Verantwortung für das Geschwisterkind, auch für pflegerische Aufgaben. So weisen Geschwister chronisch kranker Kinder ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen [8] sowie Verhaltensauffälligkeiten auf [14].

Trotz ausgeprägter Belastungen erreichen Familien in Deutschland oft nicht die vorhandenen psychosozialen Versorgungsstrukturen. Bestehende Versorgungsangebote sind meist individuumszentriert und können aufgrund der fehlenden Familienzentrierung nur bedingt auf die Bedarfe betroffener Familien eingehen. Zusätzlich sind die Zugangswege häufig erschwert. Infolgedessen nehmen Familien diese Versorgungsangebote oftmals nicht in Anspruch [16].

Um eine bestmögliche somatische wie auch psychosoziale Versorgung zu ermöglichen, untersuchen wir im Rahmen des vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Forschungsprojekts „Children affected by rare diseases and their families network" (CARE-FAM-NET; 01NVF17028) die Zugangswege von pädiatrischen Patient:innen und ihrer Familien zur (psychosozialen) Versorgung. Ziel ist es, einen optimalen Zugangsweg zu erarbeiten, der sowohl die Perspektive der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihrer Eltern als auch die Sicht von Expert:innen berücksichtigt.

Identifikation optimaler Zugangswege

Im Rahmen des nationalen, multizentrischen CARE-FAM-NET-Projekts wurden qualitative Interviews mit 15 betroffenen Kindern (8–12 Jahre), Jugendlichen (13–17 Jahre) und jungen Erwachsenen (18–21 Jahre), 72 Eltern von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen im Alter von 0 bis 17 Jahren und 49 Expert:innen aus den Bereichen somatische und psychosomatische Medizin, Bildung, Selbsthilfe sowie Kinder- und Jugendhilfe geführt. Die semistrukturierten Interviews wurden „face-to-face" oder telefonisch von geschulten Mitarbeiter:innen des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf anhand eines Interviewleitfadens geführt. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die Analyse der Daten erfolgte mithilfe der Software MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989–2021, (VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland) nach der Methode der fokussierten Interviewanalyse [9]. Die Ergebnisse der Analysen der Expert:inneninterviews [18] sowie Eltern- und Kinderinterviews [19] wurden im Anschluss in drei Fokusgruppen mit Expert:innen diskutiert, um auf Basis der Ergebnisse praktische Implikationen für eine optimierte Versorgungsstrategie zu erarbeiten. Die Fokusgruppenteilnehmenden erhielten zur Vorbereitung auf die Sitzung eine Zusammenfassung der Ergebnisse der vorangegangenen Interviews mit Betroffenen und Expert:innen. Nach einer erneuten Zusammenfassung zu Beginn der Fokusgruppendiskussionen wurden diese entlang eines semistrukturierten Interviewleitfadens besprochen. Die Gespräche wurden als Ergebnisprotokoll dokumentiert. Die Expert:innen der Fokusgruppendiskussionen wurden über das CARE-FAM-NET-Projekt rekrutiert. Für die Durchführung der Studie liegt ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg (PV5749) vor.

Zusammenfassung der Fokusgruppen

Insgesamt 14 Expert:innen aus den Bereichen gesetzliche Krankenkasse ($n = 4$), psychologische Versorgung ($n = 4$), medizinische Versorgung ($n = 2$), Forschung ($n = 3$) und Patient:innenorganisation ($n = 1$) haben an den drei online durchgeführten Fokusgruppendiskussionen teilgenommen. Die Ergebnisse der Fokusgruppendiskussionen resultierten in einer Diskussion und Erarbeitung von Lösungsansätzen auf drei Ebenen (Inanspruchnahme, Leistungserbringung und Gesundheitssystem), die für einen optimalen Zugang und eine bedarfsorientierte Versorgung von Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen bedeutsam sind.

Ebene der Inanspruchnahme

Sowohl aus den Interviews mit Expert:innen als auch aus denen mit betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern ging hervor, dass eine Reihe von Hindernissen die Familien davon abhalten, vorhandene psychosoziale Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Zeitmangel und Schwierigkeiten bei der Vereinbarung mit dem Beruf, finanzielle Herausforderungen, aber auch eine gewisse Scham seien aus Betroffenensicht die Faktoren, die Familien daran hindern, psychosoziale Angebote wahrzunehmen. Diese Ansicht ist deckungsgleich mit den Aussagen aus den Expert:inneninterviews. Aus diesen ging zusätzlich hervor, dass auch ein unzureichendes Coping aufseiten der Eltern eine Barriere darstellen könne. Nicht immer würden die Eltern erkennen, dass externe Hilfe erforderlich sei.

» Fachkräfte sollten betonen, dass psychosoziale Unterstützung der gesamten Familie zusteht

Im Rahmen der CARE-FAM-NET-Expert:innen-Fokusgruppen wurden Lösungsvorschläge diskutiert, um diese Hindernisse zu adressieren. Aus Sicht der Expert:innen sei die Art und Weise, wie Angebote der psychosozialen Versorgung kommuniziert werden, von besonderer Bedeutung. Es sei wichtig, dass die Betroffenen sich nicht „abgestempelt", sondern verstanden fühlen. Zudem sollten, um die Hemmschwelle weiter zu senken, Fachkräfte betonen, dass diese Form der Unterstützung nicht nur den erkrankten Kindern zustünde, sondern auch der gesamten Familie; dass die gesamte Familie also ein Recht auf psychosoziale Versorgung hätte.

Ein weiterer Punkt, der in den Fokusgruppen thematisiert wurde, waren bedarfsgerechte Angebote. Um den zeitlichen Aufwand und häufig weite Anfahrtswege zu reduzieren, könne telemedizinisches Arbeiten zum Einsatz kommen. Gerade bei der Krankheitsbewältigung, bei der es wichtig sei, mit beiden Elternteilen sprechen zu können, würden audiovisuelle Kommunikationstechnologien eine gute Möglichkeit für eine flexiblere Termingestaltung bieten. Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts musste aufgrund der COVID-19-Pandemie und den damit einhergehenden Eindämmungsmaßnahmen ohnehin ein Wechsel von Face-to-face-Sitzungen hin zu Onlinesitzungen stattfinden. Hierbei wurden laut Expert:innen positive Erfahrungen gemacht, sodass der Ausbau von Onlineangeboten befürwortet wurde. Je nach Situation sollten aber auch aufsuchende Formate in Erwägung gezogen werden. Manche Expert:innen berichteten von besonders guten Erfahrungen bei der aufsuchenden psychosozialen Unterstützung.

Ebene der Leistungserbringung

Auf der Ebene der Leistungserbringung berichteten betroffene Familien im Rahmen der Interviews zum Teil über einen Mangel an Informationen. Sie wünschten sich mehr Informationen und Hinweise zu psychosozialen Unterstützungsmöglichkeiten, insbesondere von medizinischen Fachkräften. Es wurde zudem auch ein Mangel an geeigneten Angeboten festgestellt. Die bisherige Fokussierung auf individuelle, patient:innenzentrierte psychosoziale Unterstützung wurde teilweise als unzureichend empfunden, sodass Forderungen nach Unterstützung für die gesamte Familie geäußert wurden. Gerade Eltern fühlten sich oftmals überfordert und anderseits nicht im Fokus der eher somatisch am Kind orientierten Versorgung. Im Hinblick auf die Gestaltung der psychosozialen Betreuung wurden von den betroffenen Familien auch eine Unterstützung von Anfang an, insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und während der Transitionsphasen (unter anderem Übergang in Kindergarten und Schule, Ablösung vom Elternhaus), sowie eine feste Ansprechperson als wünschenswert bezeichnet.

Weitere Gesichtspunkte ergaben sich aus den Interviews mit Expert:innen. In Bezug auf die Informationsverbreitung wurde geäußert, dass es wünschenswert sei, den Familien unabhängig von ihrer Nachfrage Informationen zur Verfügung zu stellen. Auch die familienzentrierte psychosoziale Versorgung wurde diskutiert und ihr Ausbau gefordert, ebenso wie niedrigschwellige Angebote für die gesamte Familie, insbesondere im ambulanten Bereich.

» Auch niedergelassene Ärzt:innen können auf psychosoziale Versorgungsangebote verweisen

In den Fokusgruppen mit den CARE-FAM-NET-Expert:innen wurden die oben genannten Themen diskutiert und nach Lösungsansätzen gesucht. Hierbei wurde der Punkt angebracht, dass vor allem auch niedergelassene Ärzt:innen auf psychosoziale Versorgungsangebote verweisen können. Wichtig sei diesbezüglich eine Sensibilisierung der behandelnden Ärzt:innen für die Aufklärung über bestehende Angebote, wie beispielsweise Angebote der Selbsthilfe, und für die Vermittlung von Wissen über den Tätigkeitsbereich von sozialpädiatrischen Zentren oder Sozialstationen der Kliniken. Hierfür brauche es jedoch eine koordinierende Person aus den Einrichtungen, um niedergelassene Ärzt:innen auf bestehende Angebote hinweisen zu können. Es sei erstrebenswert, dass niedergelassene Ärzt:innen, ähnlich wie einige Krankenkassen, Zugriff auf eine Datenbank haben, auf der entsprechende regionale Angebote gelistet sind, sodass niedergelassene Ärzt:innen auf diese zugreifen und an diese vermitteln können.

Bezüglich familienzentrierter Angebote wurde von den Expert:innen angebracht, dass die CARE-FAM-NET-Intervention bereits diesen Ansatz verfolge und auf positive Resonanz vonseiten der betroffenen Familien stoße. Eine Empfehlung für die Regelversorgung sei ausdrücklich wünschenswert, denn so könnten bereits etablierte Strukturen genutzt und weitere geschaffen werden. Diesem Wunsch, bereits geschaffene Strukturen beizubehalten, stünden bislang fehlende finanzielle Mittel gegenüber. Insbesondere die Tatsache, dass die Bedürfnisse von Kindern, Eltern und Geschwistern im Rahmen der CARE-FAM-NET-Intervention Berücksichtigung finden, ohne durch zusätzliche psychische und/oder psychosomatische Diagnosen zu stigmatisieren, wurde sehr positiv bewertet. Dieser präventive Ansatz solle aus Expert:innensicht ausgebaut werden, um langfristige Folgeschäden vermeiden zu können.

Auch der Ausbau langfristiger und zuverlässiger Versorgungsstrukturen, insbesondere niedrigschwelliger Angebote, wurde in den Fokusgruppen besprochen. In diesem Zusammenhang wurden als eine mögliche Anlaufstelle „Gesundheitskioske" genannt, die wie das Projekt CARE-FAM-NET im Bereich der neuen Versorgungsformen mit Mitteln des Innovationsfonds evaluiert wurden und bereits eine Empfehlung zur Überführung in die Regelversorgung erhalten haben. Die Vorteile lägen vor allem in den niedrig-

schwelligen Beratungsangeboten und den mehrsprachigen Teams. Das Konzept einer Case Manager:in, die die Familien durch das Gesundheitssystem führt und eine wichtige erste Anlaufstelle und Bezugsperson für die Familien sein könne, wurde als mögliche Konkretisierung der von den betroffenen Familien gewünschten festen Ansprechperson vorgeschlagen. Die Case Manager:in könne die Familie direkt an professionelle Hilfen verweisen und als Schnittstelle für sozialrechtliche Fragen fungieren sowie durch ein Vertrauensverhältnis niedrigschwellige psychosoziale Angebote nahebringen.

Ebene des Gesundheitssystems

Viele der interviewten Betroffenen, insbesondere die Eltern, wünschten sich mehr interdisziplinäre und institutionsübergreifende Zusammenarbeit. Insbesondere wurde der Wunsch geäußert, dass die medizinische Versorgung und die psychologisch-therapeutischen Angebote vernetzt werden sollten. Sie erhofften sich dadurch eine umfassendere Betreuung sowie eine Einsparung zeitlicher Ressourcen. Außerdem wurden häufig Schwierigkeiten bei der Kostenübernahme von Leistungen angesprochen. Unwissenheit über die Ansprüche auf Hilfsleistungen sowie über Zuständigkeiten einzelner Leistungsträger wurde hierbei als problematisch beschrieben.

Diese Themen wurden auch in den Expert:inneninterviews angesprochen. Eine engere Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Leistungsträger:innen sowie eine Vereinfachung der Antragsverfahren für die Übernahme von Leistungen wurden hier als sehr wünschenswert erachtet. Darüber hinaus wurde in diesen Interviews auch der Wunsch nach einer Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit und Vernetzung deutlich, die durch eine stärkere Integration der psychosozialen Versorgung in das Gesundheitssystem gefördert werden sollte.

Durch die Fokusgruppe mit Expert:innen aus dem CARE-FAM-NET-Verbund wurde deutlich, dass es wichtig sei, Familien bei sozialrechtlichen Belangen zu entlasten. Hierzu brauche es jedoch strukturelle, institutionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit und die entsprechenden personellen Ressourcen, um über die Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag und die Leistungen informieren und bei den Antragsprozessen helfen zu können. Im gleichen Zuge wurde betont, dass für die CARE-FAM-NET-Intervention in ihrer jetzigen Form keine Antragstellung notwendig sei, sondern dass die Familien über eine ärztliche Einschreibung Zugang zur Intervention erhalten.

Zur Bewältigung der komplexen Problemlage von Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen sei eine strukturelle, interdisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich. Es müsse jedoch feste Strukturen für die Vernetzung geben. Denn Kooperation bedeute Kommunikation, für die Zeit und Ressourcen eingeplant werden müssen. Eine vorgeschlagene Maßnahme zur Stärkung der Zusammenarbeit war unter anderem die Einführung einer Komplexziffer ähnlich wie in der Onkologie, für die eine interdisziplinäre Fallbesprechung verpflichtend sei.

Als weiterer Punkt zur Stärkung der interdisziplinären Arbeit wurde in den Expert:innenfokusgruppen der Ausbau von Lerninhalten zu seltenen Erkrankungen in der Ausbildung angehender Gesundheitsfachkräfte genannt. So könne eine stärkere Berücksichtigung somatischer Erkrankungen in der Ausbildung angehender Psycholog:innen und Therapeut:innen die Kompetenzen im Umgang mit chronisch erkrankten Menschen stärken und dafür sorgen, dass sich die Betroffenen besser verstanden fühlen. Gleichzeitig sollten seltene Erkrankungen und vor allem der Umgang mit ihnen stärker im Medizinistudium oder der Pflegeausbildung berücksichtigt werden. Dies könne angehende Ärzt:innen und Pflegefachkräfte für mögliche professionelle Unsicherheiten sensibilisieren und auf die Zusammenarbeit mit Patient:innen als Expert:innen für ihre seltene Erkrankung vorbereiten.

Fazit für die Praxis

- **Trotz eines erhöhten Bedarfs an psychosozialen Unterstützungsangeboten erreichen die bestehenden Versorgungsstrukturen Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien oftmals nicht. Die Problemlage ist komplex, die Ursachen sind miteinander verwoben und vielschichtig.**
- **Um die psychosoziale Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien zu verbessern, ist es notwendig, eine bedarfsgerechte Versorgung anzubieten und gleichzeitig langfristige und zuverlässige Versorgungsstrukturen zu**

Abstract

Measures for optimal access to psychosocial care of children with rare diseases and their families

Background: The diagnosis and treatment of rare diseases in childhood can affect the quality of life and mental health of the entire family. The psychosocial challenges are significant for those affected and are often compounded by a lack of appropriate support services.
Research question: This article aims to summarize the barriers of current pathways to psychosocial care and identify potential solutions for a care strategy adapted to the needs of families.
Materials and methods: In three focus group sessions with 14 professionals from the field of rare pediatric diseases, the results of a previous qualitative study on barriers in current pathways to psychosocial care were presented. In the focus groups, the experts discussed possible solutions.
Results and discussion: Despite an increased need for psychosocial support services, it is difficult for children with rare diseases and their families to access these. To facilitate access, interventions should address multiple levels. On the one hand, care should be increasingly adapted to the needs of families. At the same time, long-term and reliable care structures need to be established to ensure sustainable care. Structural interdisciplinary collaboration should be promoted, while the training of health professionals should also be more strongly geared to rare diseases.

Keywords
Rare diseases/psychosocial effects · Health services accessibility · Focus groups · Interdisciplinary collaboration · Health personnel/education

schaffen. Hierbei müssen innovative Versorgungsformen und Vergütungsmodelle in Betracht gezogen werden.
- **Die strukturelle, institutionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte gefördert werden, um eine ganzheitliche Versorgung zu stärken. Die Berücksichtigung seltener Erkrankungen in der Ausbildung von Gesundheitsfachkräften könnte die interdisziplinäre Arbeit durch Sensibilisierung weiter fördern.**

Korrespondenzadresse

Dr. Stefanie Witt
Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52 (W26), 20246 Hamburg, Deutschland
s.witt@uke.de

Danksagung. Unser Dank gilt allen Mitarbeitenden und Partner:innen des CARE-FAM-NET-Projekts. Insbesondere danken wir allen Patient:innen, Eltern und Expert:innen für die Bereitschaft zur Teilnahme an den Interviews und Fokusgruppen, das Teilen persönlicher Erfahrungen und den offenen Austausch.

Förderung. Diese Forschung wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) unter dem Förderkennzeichen 01NVF17028 gefördert. Der G-BA hatte keinen Einfluss auf die Gestaltung der Studie oder das Verfassen des Manuskripts.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Witt, K. Kristensen, S. Wiegand-Grefe und J. Quitmann geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Alle beschriebenen Untersuchungen am Menschen wurden mit Zustimmung der zuständigen Ethik-Kommission, im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Von allen beteiligten Patient:innen liegt eine Einverständniserklärung vor.

Literatur

1. Anderson M, Elliott EJ, Zurynski YA (2013) Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. Orphanet J Rare Dis 8:22
2. Barlow JH, Ellard DR (2006) The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health Dev 32:19–31
3. Eurodis (2005) Rare diseases: understanding this public health priority
4. Eurodis (2009) The voice of 12,000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe. EURODIS, Boulogne-Billancourt
5. Europäisches Parlament Und Der Rat Der Europäischen Union (2000) Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden. In, Amtsblatt Nr. L 018 vom 22/01/2000 S. 0001–0005
6. Frank M, Eidt-Koch D, Aumann I et al (2014) Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. Ein Vergleich mit dem Nationalen Aktionsplan. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 10. https://doi.org/10.1007/s00103-014-2040-2
7. Gibson F, Aldiss S, Horstman M et al (2010) Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. Int J Nurs Stud 47:1397–1407
8. Haukeland YB, Vatne TM, Mossige S et al (2021) Psychosocial functioning in siblings of children with rare disorders compared to controls. Yale J Biol Med 94:537–544
9. Kuckartz U, Rädiker S (2020) Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. Springer, Wiesbaden
10. Lavigne JV, Faier-Routman J (1992) Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. J Pediatr Psychol 17:133–157
11. Morgenstern L, Grolle B, Wiegand-Grefe S (2015) Geschwister chronisch somatischer krankter Kinder: Geschwister als Ressource. In: Brock I (Hrsg) Bruderheld und Schwesterherz. Psychosozial-Verlag, Gießen, S 245–260
12. Pinquart M (2017) Psychological health of children with chronic physical illness and their parents—results from meta-analyses. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr 66:656–671
13. Rare Disease Uk (2016) The Rare Reality—an insight into the patient and and family experince of rare disease. www.raredisease.org.uk. Zugegriffen: 02.07.2022
14. Tröster H (2013) Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart M (Hrsg) Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Springer, Berlin, Heidelberg, S 101–117
15. Van Oers HA, Haverman L, Limperg PF et al (2014) Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. Matern Child Health J 18:1993–2002
16. Wiegand-Grefe S, Denecke J, Care-Fam-Net Verbund (2022) Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET. Monatsschr Kinderheilkd 170:44–51
17. Witt S, Kolb B, Bloemeke J et al (2019) Quality of life of children with achondroplasia and their parents—a German cross-sectional study. Orphanet J Rare Dis 14:194
18. Witt S, Kristensen K, Wiegand-Grefe S et al (2021) Rare pediatric diseases and pathways to psychosocial care: a qualitative interview study with professional experts working with affected families in Germany. Orphanet J Rare Dis 16:497
19. Witt S, Schuett K, Wiegand-Grefe S et al Needs and pathways to psychosocial care in rare pediatric diseases in Germany from patients' and parents' perspectives. Orphanet J Rare Dis (submitted)

54. Gemeinsame Jahrestagung der DGIIN & ÖGIAIN

Die 54. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensiv- und Notfallmedizin (DGIIN) und der Österreichischen Gesellschaft für Internistische und Allgemeine Intensivmedizin und Notfallmedizin (ÖGIAIN) findet vom 14.-16. Juni 2023 in Berlin statt.

„**Wir sind DAS Team**" – denn wir glauben, nirgends in der Medizin ist es wichtiger als Team zu handeln, wie in der Intensiv und Notfallmedizin. Nur im Team kann eine oft hochkomplexe Patient*innenversorgung gelingen. Auch werden die intensiv- und notfallmedizinischen Teams für moderne Kliniken, aber auch für die Gesellschaft immer entscheidender. Dies hat sich in den letzten Jahren nicht nur in der COVID-Pandemie eindrücklich gezeigt. Diesen Teamgedanken wollen wir auch mit der ärztlich-pflegerischen Doppelspitze bei der Kongresspräsidentschaft zum Ausdruck bringen. Auch soll es auf dieser Jahrestagung viele gemeinsame, interprofessionelle Sitzungen und Workshops geben.

Kongress-Highlights
- Eröffnungsvortrag: SARS-CoV-2, Influenza und andere Pandemien: Was erwartet uns in den kommenden Jahren? (Prof. Dr. C. Drosten, Berlin)

Sessions/Themen
- „Lets go green" in der Intensivmedizin
- Blackout im Krankenhaus
- Hot Topics / Kongresshighlights
- ICU-Refresher-Kurs Kompakt
- Junges Forum – Nachtdienst Rookie
- Workshops (u.a. ECMO, Social Media, Praxisanleiter)
- Nationale Konferenz Frühmobilisation

Wir möchten Sie im Namen der DGIIN und der ÖGIAIN sehr herzlich zu unserer Jahrestagung 2023 ins Estrel Congress Center nach Berlin einladen und wir freuen uns auf einen intensiven kollegialen Austausch und viele gemeinsame Gespräche.

Stefan John, Carsten Hermes
Kongresspräsidenten
Weitere Informationen: 2023.dgiin.de

Hier steht eine Anzeige.

Springer