

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Konsortialführung:	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Förderkennzeichen:	01NVF17028
Akronym:	CARE-FAM-NET
Projekttitel:	Kinder mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern – Children affected by rare disease and their families – network
Autoren:	Silke Wiegand-Grefe, Anna Leidger, Miriam Rassenhofer, Dunja Tutus, Gerald Willms, Monika Bullinger, Julia Quitmann, Steffi Witt, Jörg Dirmaier, Farhad Rezvani, Christine Mundlos, Lisa Biehl, Antonia Zapf, Anne Daubmann, Jan Zeidler, Nicolas Pardey
Förderzeitraum:	1. Oktober 2018 – 30. September 2022

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis	3
II.	Abbildungsverzeichnis	5
III.	Tabellenverzeichnis	6
1.	Zusammenfassung	8
2.	Beteiligte Projektpartner	9
3.	Projektziele	10
3.1	Hintergrund	10
3.2	Projektziele	10
3.3	Modell zur Schaffung psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen	11
3.4	Fragestellung und Hypothesen.....	11
4.	Projektdurchführung	12
4.1	Die beiden neuen Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE.....	12
4.1.1	Die Familienintervention CARE-FAM	12
4.1.2	Die Online-Intervention WEP-CARE	13
4.2	Rechtsgrundlage für die Interventionen CARE-FAM und WEP-CARE.....	15
4.3	Implementierung der NVF CARE-FAM und WEP-CARE während der Projektlaufzeit	15
5.	Methodik	20
5.1	Methodik der Evaluationsstudie der neuen Versorgungsformen (NVF).....	20
5.1.1	Studiendesign.....	21
5.1.2	Zielpopulation	21
5.1.3	Ein- und Ausschlusskriterien	21
5.1.4	Fallzahlen (Stichprobe) inkl. Drop-Out	21
5.1.5	Rekrutierung, Randomisierung und Verblindung	22

5.1.6 Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte.....	23
5.1.7 Übersicht aller Messinstrumente	24
5.1.8 Auswertungsmethoden	25
5.2 Methodik der gesundheitsökonomischen Evaluation.....	28
5.3 Methode Teilprojekt: Evaluiertes Webportal mit Bedarfsanalyse.....	37
5.4 Methode Teilprojekt: Selbsthilfe (ACHSE e.V.).....	41
5.5 Methode Teilprojekt: Optimale Zugangswege.....	42
5.6 Methode Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung (aQua)	44
6. Projektergebnisse.....	46
6.1 Evaluationsstudie der NVF - Stichprobe und Durchführung der Interventionen.....	46
6.1.1 Stichprobe der beiden NVF	46
6.1.2 Durchführung der beiden NVF.....	50
6.1.3 Verläufe von Interventionen: 2 Fallbeispiele aus der CARE-FAM-Gruppe	55
6.2 Evaluationsergebnisse: biometrische Evaluation der beiden NVF.....	57
6.3 Evaluationsergebnisse: Gesundheitsökonomie der beiden NVF	64
6.4 Ergebnisse Teilprojekt: Evaluiertes Webportal mit Bedarfsanalyse	85
6.5 Ergebnisse Teilprojekt: Selbsthilfe (Achse e.V.)	100
6.6 Ergebnisse Teilprojekt: Optimale Zugangswege	101
6.7 Ergebnisse Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung (aQua).....	103
7. Diskussion der Projektergebnisse.....	109
7.1 Diskussion der Ergebnisse der biometrischen Evaluationsstudie der beiden NVF	109
7.2 Diskussion der Ergebnisse der gesundheitsökonomischen Evaluation der NVF.....	112
7.3 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Webportal mit Bedarfsanalyse.....	114
7.4 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Selbsthilfe (Achse e.V.).....	116
7.5 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Zugangswege	117
7.6 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung	118
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	119
8.1 Ausgangslage der Versorgungssituation	119
8.2 Verwendung der Ergebnisse der beiden neuen Versorgungsformen	119
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	121
10. Literaturverzeichnis	122
11. Anhang.....	126
12. Anlagen.....	127

I. Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	
ACHSE e.V.	Allianz chronischer seltener Erkrankungen
ÄP	Ärztliche*r Psychotherapeut*in
AU	Arbeitsunfähigkeit
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BSI	Brief Symptom Inventory
BTHG	Bundesteilhabegesetz
BVA/ BAS	Bundesversicherungsamt
CARE-FAM	Face to face Intervention für Kinder mit chronischen und seltenen Erkrankungen und deren Familien, für CARE-FAM-NET adaptiert
CAMHSRI	Children and Adolescent Mental Health Services Receipt Inventory
CBCL	Child Behavior Checklist (Symptom Checkliste für Kinder)
CFN	CARE-FAM-NET
ChEDE-Q8	8-item short form of the Eating Disorder Examination
CHERH	Center for Health Economics Research
CHIP-D	Coping Health Inventory for Parents – Deutsche Fassung (Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung)
CPPS	Comparative Psychotherapy Process Scale
CSSRI-EU	Client Socioeconomic and Services Receipt Inventor
CTC North	Clinical Trial Center North
DCGM-12-proxy	Chronic Generic Measure (früherer Name: Disabkids)
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
Disabkids	Siehe DCGM-12-proxy
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EDY-Q	Eating Disorders in Youth- Questionnaire
EQ-5D	European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version
FBB	Fragebogen zur Behandlung
FeD/ FuD	Familienentlastender Dienst
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder
GARF	Global Assessment of Relational Functioning-Scale
GdS	Grad der Schädigungsfolgen
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HCP	Health Care Professionals

ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IG	Interventionsgruppe
IT	Information Technology
ITT	Intention to treat Analyse
KG	Kontrollgruppe
KG	Krankengeld
K-SADS	Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia
Kidcope	Fragebogen zu Copingstrategien bei Kindern
KIDSCREEN	Screening zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern
KJHG8	Kinder- und Jugendhilfegesetz, SGB 8
KJP	Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in
KK	Krankenkasse
LQ	Lebensqualität
MAXQDA	M A X Qualitative Daten Analyse
MDSW	Medizinproduktsoftware
MPG	Medizinproduktegesetzes
NVF	Neue Versorgungsform
OR	Odds ratio
OSSQ	Oslo Social Support Items
PASS	Power Analysis and Sample Size Software
PFB	Partnerschaftsfragebogen
PHQ	Patient Health Questionnaire
PIA	Psychiatrische Institutsambulanz
PP	Psychologische*r Psychotherapeut*in
PP	Per Protocol
PsychThG	Psychotherapeutengesetz
PTC	Pathway to care
QALY	Quality-Adjusted Life Years
RCT	Randomisiert-kontrollierte Studie
RV	Regelversorgung
SAP	Systemanalyse Programmentwicklung
SCE	seltene chronische Erkrankung
SE	seltene Erkrankung
SF-12	Short-Form-Health Survey
SGB	Sozialgesetzbuch
SKID	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum

SRQ	Sibling Relationship Questionnaire
T1, T2, T3, T4	Testung 1, 2, 3, 4
TAU	Treatment as usual
TP	Teilprojekt
UKE	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
UKU	Universitätsklinikum Ulm
ULQIE	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder
WEP-CARE	Webbasiertes Elternprogramm bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes
YSR	Youth Self Report
ZSE	Zentrum für seltene Erkrankungen
ZUF-8	Zufriedenheits-Fragebogen

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Modell zur Schaffung psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen in CARE-FAM-NET.....	11
Abbildung 2: Flowchart der Rekrutierung	22
Abbildung 3: Flowchart Kohorte CCA	30
Abbildung 4: Flowchart Kohorte IKP.....	32
Abbildung 5: Flowchart Kohorte ITT	33
Abbildung 6: Vorgehen bei der Auswahl und Bewertung der Qualitätskriterien	45
Abbildung 7: Randomisierung nach Gruppenzugehörigkeit	46
Abbildung 8: Randomisierungen nach Gruppenzugehörigkeit pro Zentrum	47
Abbildung 9: Randomisierungen, aufgeschlüsselt nach Monaten und Quartalen.....	47
Abbildung 10: Flowchart - Primärer Endpunkt.....	49
Abbildung 11: Liniendiagramm mit der Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein einer Diagnose (primärer Endpunkt) in den vier Gruppen und den drei Follow-up-Zeitpunkten....	58
Abbildung 12: Anzahl der Aufrufe der Website nach Jahren	91
Abbildung 13: Zugangswege zur Website (Angabe entspricht der Anzahl der Seitenbesuche über den jeweiligen Zugangsweg).....	91
Abbildung 14: Verwendete Endgeräte zur Nutzung der CFN-Website (Angabe entspricht Anzahl der Teilnehmer*innen, Mehrfachnennungen waren möglich).....	92
Abbildung 15: Nutzungsfrequenz der CFN-Website.....	92
Abbildung 16: Gesamtbewertung der CFN-Website (Angabe entspricht der Anzahl der jeweiligen Bewertungen)	93
Abbildung 17: Visualisierung der Bewertung der einzelnen Aspekte der CFN-Website.....	94
Abbildung 18: Qualitätsmodell der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention	103

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Konsortialpartner des Projektes CARE-FAM-NET	9
Tabelle 2: Abweichungen vom ursprünglich geplanten Studiendesign	16
Tabelle 3: Faktorielles Randomisierungsdesign.....	23
Tabelle 4: Messinstrumente des CARE-FAM-NET Projektes.....	25
Tabelle 5: Abstände zwischen Messzeitpunkten der CCA-Kohorte.....	33
Tabelle 6: Gruppenspezifischer NBZ der IKP-Kohorte	34
Tabelle 7: Standardkostensätze	36
Tabelle 8: Wirkstoffe und DDD-Nettokosten.....	37
Tabelle 9: Randomisierungen, aufgeschlüsselt nach Krankenkassen.....	48
Tabelle 10: Verläufe der Intervention CARE-FAM, aufgeschlüsselt nach Verlauf und Krankenkassen.....	50
Tabelle 11: Verläufe der Interventionen CARE-FAM, aufgeschlüsselt über die Zentren	51
Tabelle 12: Anzahl der abgeschlossenen Schreibaufgaben unterteilt nach Bedingung (WEP-CARE vs. WEP-CARE + CARE-FAM)	53
Tabelle 13: Baselinecharakteristika CCA-Kohorten	64
Tabelle 14: Kosten nach Messperiode und Leistungssektoren der CCA-Kohorte	65
Tabelle 15: Gesamtkosten nach Messperiode der CCA-Kohorte	67
Tabelle 16: Winsorisierte Gesamtkosten nach Messperiode der CCA-Kohorte.....	68
Tabelle 17: Kosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode und Leistungssektoren der CCA-Kohorte	69
Tabelle 18: Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der CCA-Kohorte ..	71
Tabelle 19: Winsorisierte Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der CCA-Kohorte	71
Tabelle 20: EQ-5D-Scores der CCA-Kohorten	72
Tabelle 21: Inkrementelle Kosten-Nutzwert-Analyse der CCA-Kohorte.....	73
Tabelle 22: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse (Kosten psychischer Erkrankungen) der CCA-Kohorte	73
Tabelle 23: Baselinecharakteristika der IKP-Kohorte	74
Tabelle 24: Kosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode und Leistungssektoren der IKP-Kohorte	75
Tabelle 25: Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der IKP-Kohorte ..	76
Tabelle 26: Winsorisierte Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der IKP-Kohorte.....	76
Tabelle 27: EQ-5D-Scores der IKP-Kohorte	77
Tabelle 28: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse (Kosten psychischer Erkrankungen) der IKP-Kohorte	78
Tabelle 29: Baselinecharakteristika der ITT-Kohorte.....	78
Tabelle 30: Gesamtkosten der ITT-Kohorte.....	79

Tabelle 31: EQ-5D-Scores der ITT-Kohorte	80
Tabelle 32: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse der ITT-Kohorte.....	81
Tabelle 33: Baselinecharakteristika der CSSRI-Kohorte.....	81
Tabelle 34: Arzneimittelkosten der CSSRI-Kohorte	82
Tabelle 35: Kosten des ambulanten Sektors der CSSRI-Kohorte	82
Tabelle 36: Gesamtkosten der CSSRI-Kohorte	83
Tabelle 37: EQ-5D-Scores der CSSRI-Kohorte	84
Tabelle 38: Inkrementelle Kosten-Nutzwert-Analyse der CSSRI-Kohorte	85
Tabelle 39: Items mit höchster Wertung nach Bereich	86
Tabelle 40: Problemlistenwerte (Summenwerte über Personen hinweg)	87
Tabelle 41: Bewertung der Wichtigkeit der vorausgewählten Bereiche.....	89
Tabelle 42: Nutzungserlebnis/ Bewertung der Website.....	93
Tabelle 43: Stichprobe der Kinder- und Elterninterviews	102
Tabelle 44: Finale Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention.....	103
Tabelle 45: Finale Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention.....	105
Tabelle 46: Bereiche und Module des Informationsbereiches.....	115

1. Zusammenfassung

Hintergrund und Ziele: Seltene Erkrankungen bilden eine heterogene Gruppe von komplexen und oft chronisch verlaufenden Krankheitsbildern, die häufig erblich bedingt sind und mit eingeschränkter Lebenserwartung der Kinder einhergehen. Das Krankheitsmanagement stellt hohe Anforderungen an Eltern und Geschwister und führt zu Belastungen und psychischen Begleit- und Folgeerkrankungen in den Familien. Diese gelangen in der Regel jedoch nicht in eine Psychotherapie der Regelversorgung, weil dies zusätzliche Ressourcen erfordern würde und ambulante Psychotherapeut*innen auf die komplexen Bedarfe der Familien nicht vorbereitet sind. Eine psychotherapeutische Versorgung der Familien erscheint aus ethischer und ökonomischer Perspektive notwendig. Die Ziele von CARE-FAM-NET beinhalten die Implementierung und Evaluation von zwei neuen Versorgungsformen (NVF), face to face und webbasiert, an 17 Standorten in Deutschland.

Methodik: Das Design der Studie realisierte eine methodisch anspruchsvolle, prospektive, randomisiert-kontrollierte Multicenterstudie im 4-faktoriellen Design. Vor der Randomisierung erfolgte eine umfassende psychische Diagnostik von Eltern und Kindern in standardisierten klinischen Interviews mit allen Familien (auch den Kontrollfamilien), um Effekte beider Gruppen im verblindeten externem Rating abbilden zu können. In der primären Hypothese adressierten wir die Untergruppe der eingangs mit Diagnosestatus psychisch erkrankten Eltern. Wir vermuteten, daß in den Interventionsgruppen (IG) zum Messzeitpunkt t4 weniger Eltern einen Diagnosestatus aufwiesen als in der Kontrollgruppe (KG). In den sekundären Hypothesen gingen wir davon aus, daß sich psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern und Kindern in der Gesamtheit (psychisch auffällig und unauffällig) und in verschiedenen Untergruppen und Erfolgsmaßen in den IG stärker verbesserten als in den KG. Wir nahmen an, dass die NVF unabhängig voneinander wirkten und das Eltern, die mit der Kombinationsbehandlung (KB) aus beiden NVF behandelt wurden, gegenüber den monotherapeutisch behandelten Eltern größere Effekte aufwiesen.

Ergebnisse: Die biometrischen Evaluationen zeigten keine Bestätigung der primären und sekundären Hypothesen mit Ausnahme der KB, die Verbesserungen der psychischen Gesundheit und Lebensqualität der Eltern in einigen Skalen zeigte. Aus gesundheitsökonomischer Perspektive hatte ebenfalls die KB aus beiden NVF sowohl in der imputierten Kassendaten-Population als auch in der Primärdatenanalyse einen gesundheitsökonomisch relevanten Effekt. Aus biometrischer und gesundheitsökonomischer Perspektive hatte die KB in mehreren Populationen der Subgruppenanalysen einen signifikanten, gesundheitsökonomisch relevanten Effekt. Fallschilderungen der Studientherapeut*innen untermauern, wie die Familien von der Versorgung profitierten.

Diskussion: Aus methodischen Gründen haben auch die Kontrollfamilien zu Beginn eine face to face durchgeführte, eingehende psychische Diagnostik in mehreren klinischen face to face Interviews mit einer Rückmeldung erhalten. Möglicherweise war die Wirkung allein dieser Diagnostik, die über die Regelversorgung weit hinausgeht, partiell vergleichbar mit der face to face NVF selbst. Rückmeldungen von Familien bestätigen diese Interpretation.

Ausblick: Das Ziel einer biometrischen Verbesserung der psychischen Gesundheit von Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien mit Ausnahme der KB konnte mit dem gewählten Design nicht belegt werden. Trotzdem verwiesen die gesundheitsökonomischen Analysen auf positive Effekte, vor allem in der KB der NVF. Die KB weist damit auf zukunftsweisende Möglichkeiten einer verbesserten Versorgung betroffener Familien hin. Beide NVF lassen sich auf breitere Zielgruppen gut übertragen, z.B. auf chronisch kranke Kinder und deren Familien oder auf chronisch kranke Erwachsene und deren Kinder. Möglicherweise ließe sich mit diesen NVF die zukünftige Versorgung sehr breiter Zielgruppen der Bevölkerung mit chronischen Erkrankungen langfristig kostenökonomisch verbessern.

2. Beteiligte Projektpartner

Für das Projekt CARE-FAM-NET wurde unter der Leitung des UKE ein Konsortium aus 44 Konsortialpartnern (KP) mit unterschiedlicher Expertise zusammengestellt (vgl. **Tabelle 1**):

Tabelle 1: Konsortialpartner des Projektes CARE-FAM-NET

Konsortialführung	
Prof. Dr. Silke Wiegand-Greife, PD Dr. Jonas Denecke	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE)
Konsortialpartner (Projektleitungen)	Einrichtung (Institution)
Krankenkassen:	
Dr. Ursula Marschall	BARMER
Luisa Lichtenberg	Techniker Krankenkasse
Sophia Rocabado	DAK-Gesundheit
Thomas Krull	Mobil Krankenkasse
Michael Henkel	Kaufmännische Krankenkasse (KKH)
Steve Hüttmann	IKK Classic (Kooperationspartner)
Jana Lübke, Sarah Treffert	AOK Baden-Württemberg (Koop. partner)
Öffentlichkeit, Zugangswege und Selbsthilfe:	
PD Dr. Jörg Dirmaier	UKE, Institut für Medizinische Psychologie
PD Dr. Julia Quitmann, Prof. Dr. Monika Bullinger	UKE, Institut für Medizinische Psychologie
Dr. Christine Mundlos, Lisa Biehl	Achse e.V.
Neue Versorgungsform:	
Prof. Dr. Miriam Rassenhofer, Prof. Dr. Jörg Fegert	Universitätsklinikum Ulm
Evaluatoren und Implementierung:	
Prof. Dr. Antonia Zapf, Anne Daubmann	UKE, Institut für Medizinische Biometrie (IMBE)
Prof. Dr. Annika Herr, PD Dr. Jan Zeidler	Leibniz Universität Hannover, CHERH
Dr. Gerald Willms	aQua Institut Göttingen
Kliniken:	
Prof. Dr. Peter Kropp, Prof. Dr. Astrid Bertsche	Universitätsmedizin Rostock
Dr. Martina Monninger, Prof. Dr. Frank Rutsch	Universitätsklinikum Münster
Prof. Dr. Ulrike Schara, Prof. Dr. Johannes Hebebrand	Universitätsklinik Essen; LVR-Klinikum Essen
Prof. Dr. Thomas Lücke, Prof. Dr. Silvia Schneider	Ruhr-Universität; Katholisches Klinikum Bochum
Prof. Dr. Stephan Bender, Prof. Dr. Jörg Dötsch	Universitätsklinik Köln
Prof. Dr. Eric Leibing, Prof. Dr. Knut Brockmann	Universitätsmedizin Göttingen
Prof. Dr. Karin Lange, Prof. Dr. Anibh Martin Das	Medizinische Hochschule Hannover
Prof. Dr. Michael Siniatchkin, Prof. Dr. Eckard Hamelmann	Evangelisches Klinikum Bethel
Prof. Dr. Sibylle Winter, Prof. Dr. Angela Kaindl	Charité-Universitätsmedizin Berlin
Prof. Dr. Michael von Aster, PD Dr. Arpad von Moers	DRK Kliniken Berlin Westend
Prof. Dr. Anja Hilbert, Prof. Dr. Wieland Kiess	Universitätsmedizin Leipzig
Prof. Dr. Bernd Neubauer, Prof. Dr. Johannes Kruse	Universitätsklinikum Gießen
Prof. Dr. Ute Spiekerkötter, Prof. Dr. Christian Fleischhaker	Universitätsklinikum Freiburg
Prof. Dr. Michele Noterdaeme, Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald	Josefinum Augsburg; Universitäts-Kinderklinik Augsburg
Prof. Dr. Michael Zemlin, Prof. Dr. Eva Möhler	Universitätsklinikum des Saarlandes
Prof. Dr. Ulrich Brandl	Universitätsklinikum Jena

Fachliche Ansprechpartner für Rückfragen nach Projektende sind Prof. Silke Wiegand-Greife & PD Dr. Jonas Denecke als Konsortialführung des Verbundes CARE-FAM-NET.

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa zwei Millionen Kinder und Jugendliche mit einer der bis zu 8.000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen (SE). SE bilden eine sehr heterogene Gruppe von komplexen Krankheitsbildern, sind oft erblich bedingt, verlaufen meist chronisch, gehen häufig mit eingeschränkter Lebenserwartung der erkrankten Kinder einher und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Das Krankheitsmanagement erfordert einen hohen Grad an Unterstützung und Pflege durch Eltern und Geschwister und führt zu hohen Anforderungen an die Familie. Kinder und Jugendliche mit SE, deren Geschwister und Eltern sind daher oft körperlich und psychisch (sozial, emotional) hoch belastet. Die Belastungen können zu psychischen Begleiterkrankungen führen, zwischen 30% und 40 % der Eltern befinden sich im klinischen Bereich der Angst und Depressivität. Erkrankte Kinder weisen ein erhöhtes Risiko für Verhaltensstörungen und Entwicklungsstörungen auf. Geschwister wachsen in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung des kranken Geschwisterkindes geprägt ist, sind häufig in die Verantwortung für ihre Geschwister und in pflegerische und technisch-medizinische Aufgaben einbezogen. Trotz ihrer hohen Belastungen müssen alle Familienmitglieder „funktionieren“ und die Pflege des erkrankten Kindes organisieren. Die Eltern suchen trotz ihrer Belastungen und psychischen Symptome in der Regel keine psychotherapeutischen Versorgungsangebote der Regelversorgung auf, weil das zusätzliche zeitliche und emotionale Ressourcen erfordern würde. Gesundheitsökonomien resümieren daher im Forschungsbericht des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) über die erforderlichen Maßnahmen für SE in Deutschland bereits im Jahr 2009, dass aus gesundheitsökonomischer Perspektive eine umfangreiche psychosoziale Versorgung der Familien notwendig ist. Psychotherapeutische Unterstützungen, die am Bedarf der Familien orientiert und leicht in den Alltag der Familien zu integrieren sind, in interdisziplinären Versorgungsstrukturen erscheinen notwendig [1].

3.2 Projektziele

Das Projekt „Children affected by rare disease and their families – network“ (CARE-FAM-NET) zielte darauf ab, psychischen Symptomen und Erkrankungen und deren Chronifizierung bei Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 21 Jahren mit SE, deren Geschwister und Eltern durch Diagnostik, Früherkennung und -behandlung zu begegnen [2]. Die zentralen Ziele waren die Implementierung und Evaluation sowie der Transfer von zwei neuen evidenzbasierten psychotherapeutischen Versorgungsformen (CARE-FAM und WEP-CARE) für Kinder mit SE und deren Familien an 17 klinischen Standorten in 13 Bundesländern. Dafür vernetzte CARE-FAM-NET 17 Kinderkliniken jeweils mit Zentren der Psychosozialen Medizin an den klinischen Standorten. Zwei psychosoziale neue Versorgungsformen (NVF) wurden in die Versorgung eingebracht und auf die jeweilige Familie zugeschnittene NVF bereitgestellt, die in einer multizentrischen randomisiert kontrollierten Studie evaluiert wurden [3]. Bei erfolgreicher Evaluation wurde angestrebt, die NVF in die Regelversorgung zu überführen. Alle betroffenen Familien sollten frühestmöglich begleitend zur somatischen Behandlung individuelle psychotherapeutische Hilfen erhalten, die eine positive Krankheitsbewältigung unterstützen und psychischen Erkrankungen begegnen können. Eine Versorgungslücke einer psychotherapeutischen Versorgung dieser Familien sollte geschlossen und die psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) der Kinder mit SE und ihrer Angehörigen verbessert werden.

3.3 Modell zur Schaffung psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen

Das Modell von CARE-FAM-NET zur Schaffung nachhaltiger, psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen stellte sich folgendermaßen dar (vgl. **Abbildung 1**). Im Zentrum des Modells standen die beiden psychotherapeutischen NVF und deren Implementierung an 17 klinischen Standorten, eingebettet in die Evaluationen.

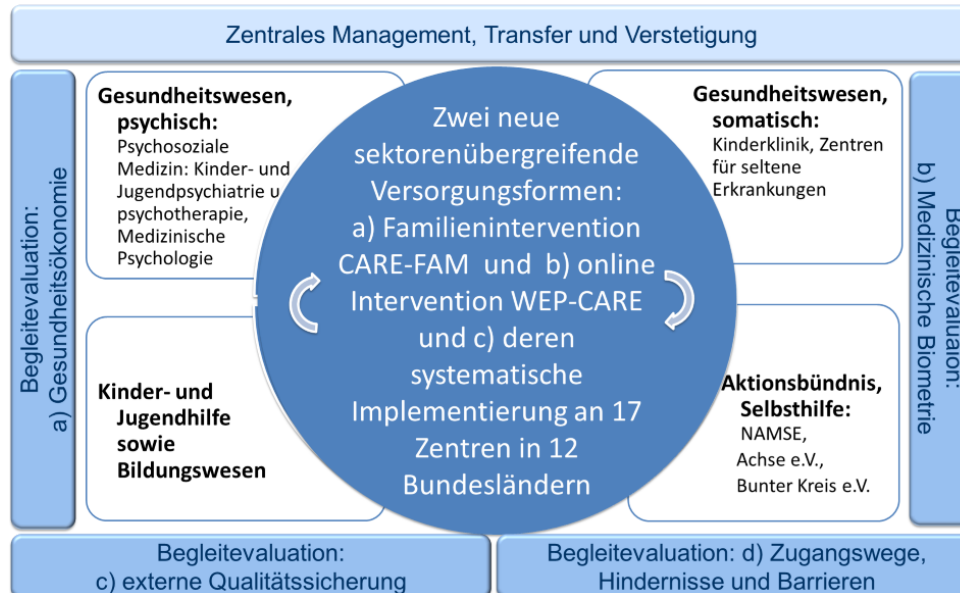


Abbildung 1: Modell zur Schaffung psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen in CARE-FAM-NET

3.4 Fragestellung und Hypothesen

Die zentralen Fragestellungen beschäftigten sich mit der Evaluation der beiden NVF. Folgende a priori Hypothesen für die beiden Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE (hier benannt als Interventionen CARE-FAM-NET) wurden geprüft [vgl. Studienprotokoll, 3].

Primäre Hypothese:

In der Untergruppe der auffälligen Eltern (Kriterium mittels projektexternem standardisiertem Interview SKID) wiesen in den Interventionsgruppen (IG) zum Zeitpunkt T4 weniger Eltern einen Diagnosestatus auf als in der Kontrollgruppe (KG), die keine Intervention bekommen hat.

Sekundäre Hypothesen:

(1) Die Gesamtheit der Eltern (psychisch auffällig und unauffällig) in den Interventionsgruppen IG wies zu T2 weniger psychische Symptome (BSI) und mehr gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12) auf als vor der Intervention (zur Baseline). Eltern der Interventionsgruppen verbesserten ihre psychische Gesundheit und Lebensqualität stärker als die Eltern der KG. Die Effekte blieben bei den weiteren Messungen stabil.

(2) Die Gesamtheit der Kinder (psychisch auffällig und unauffällig) in den Interventionsgruppen wies zu T2 weniger psychische Symptome (CBCL) und mehr gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN) auf als vor der Intervention (zur Baseline). Kinder aus den IG besserten sich stärker als Kinder aus der KG, die Verbesserung blieb stabil.

Die mittels Fragebögen (BSI, cut off über 63) als auffällig eingeschätzten Eltern wurden als Untergruppe gesondert berechnet, dafür galten folgende Hypothesen:

(3) Die Untergruppe der psychisch auffälligen Eltern in den Interventionsgruppen (BSI, cut of T über 63) wies zu T2 weniger psychische Symptome auf als vor der Intervention (zur Baseline) Diese Untergruppe verbesserte sich in den IG stärker als in der KG. Die Verbesserung blieb stabil.

Analog zu den Eltern wurden die mittels Fragebögen (CBCL) als auffällig eingeschätzten Kinder wurden als Untergruppe gesondert berechnet, dafür galten folgende Hypothesen:

(4) Die Untergruppe der symptomatisch auffälligen Kinder (CBCL T-Wert des Gesamtscores > 63) in den IG wies zu T2 weniger psychische Symptome (CBCL) auf und verbesserte sich stärker als die symptomatisch auffälligen Kinder der KG, die Verbesserung blieb stabil.

Um die Wirksamkeit der Interventionen im externen Rating zu prüfen, wurde folgender Hypothesen nachgegangen, wobei sich die primäre Hypothese auf die Eltern bezog und unter primärer Hypothese aufgeführt wurde (früher Hypothese 5). Für die Kinder galt nach strengem Kriterium:

(6) In der Untergruppe der auffälligen Kinder (Kriterium mittels projektexternem standardisiertem Interview Kiddie-SADS) wiesen in den IG weniger Kinder einen Diagnosestatus auf als in der Gruppe der auffälligen Kinder in der KG.

Für die Kombinationsbehandlung wurde folgende Hypothese formuliert:

(7) Wir nahmen an, dass die Interventionen CARE-FAM und WEP-CARE unabhängig voneinander wirken. Dies bedeutet, dass die Eltern, die mit der Kombinationsbehandlung face to face plus online behandelt wurden, gegenüber den monotherapeutisch behandelten Eltern größere Effekte aufwiesen. Wir nahmen an, dass die Effekte stabil blieben.

4. Projektdurchführung

4.1 Die beiden neuen Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE

4.1.1 Die Familienintervention CARE-FAM

Bei der Familienintervention CARE-FAM handelte es sich um eine niederfrequente, familienorientierte, psychodynamische face to face Kurzintervention mit 8 Sitzungen pro Familie über 6 Monate für die Diagnostik, Früherkennung und Behandlung von psychischen Auffälligkeiten in den Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer SE (Zielgruppe).

Die zentralen Themen der Intervention adressierten die Krankheitsbewältigung, das soziale Netzwerk, die Familienbeziehungen sowie die bisherigen und zukünftigen professionellen Hilfen in der Familie. Im Ergebnis sollte die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder und deren Lebensqualität und –zufriedenheit verbessert werden. Die Intervention basierte auf einer Bedarfsanalyse aus Sicht betroffener Familien und einem Wirkmodell. Sie wurde in einem früheren Pilotprojekt „Chrokodil“ (Chronisch kranke Kinder und deren innerfamiliäre Lebensqualität) entwickelt, erprobt und durchgeführt [4; 5] und in CARE-FAM-NET speziell für Kinder mit SE und deren Familien weiterentwickelt. Die Kurzfassung des Manuals ist als preisgünstiges, handliches Büchlein publiziert [4] und ein ausführliches Manual liegt vor (vgl. das Manual im Anhang 1).

In CARE-FAM fanden alle 2-3 Wochen über 6 Monate mit jeder Familie 1 Erstgespräch (a 60 Minuten), 2 Elterngespräche (a 60-90 Minuten), 1 Gespräch pro Kind (a 50 Minuten) und 3 Familiengespräche (a 60-90 Minuten) statt. CARE-FAM wurde von qualifizierten und geschulten Therapeuten*innen durchgeführt, die während der Interventionen fortlaufende Supervision erhielten. Voraussetzung für die Durchführung der Interventionen war eine fortgeschrittene oder abgeschlossene psychotherapeutische Ausbildung (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in (KJP) oder Psychologische*r Psychotherapeut*in (PP) oder Ärztliche*r Psychotherapeut*in (ÄP) und die Teilnahme an einer 2-tägigen Schulung vor Ort oder online und darauffolgender Durchführung von Therapien unter mündlicher quartalsweiser Supervision. Die Teilnahme an der Supervision war verpflichtend für alle Therapeut*innen (vgl. den Selektivvertrag mit Leistungsbeschreibung, Schulungskonzept, Vergütungen etc. im Anhang 2).

Die Therapeut*innen waren in den Kliniken angestellte klinische Mitarbeiter*innen. Bundesweit haben 34 Therapeut*innen an den 17 Zentren die Intervention CARE-FAM durchgeführt. Bedingt durch die Covid-19 Pandemie musste die Intervention teilweise auf ein Online-Format umgestellt werden, an der Struktur wurde jedoch nichts verändert. Die Umstellung auf das Online-Format wurde als Arbeitsplanänderung beantragt und bewilligt.

4.1.2 Die Online-Intervention WEP-CARE

Das Webbasierte Elternprogramm bei seltener chronischer Erkrankung (SCE) eines Kindes (WEP-CARE) richtete sich an die Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher. Es basierte auf Prinzipien der kognitiv-verhaltenstherapeutischen Schreibtherapie, die ausschließlich mit therapeutischer Begleitung über das Internet durchgeführt wurde. WEP-CARE widmete sich dem Ziel, Eltern bei der Krankheitsbewältigung ihres Kindes und der Bewältigung von Ängsten (z. B. vor einem progredienten Krankheitsverlauf) zu unterstützen sowie das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität (LQ) der Eltern zu steigern. Es zielte ebenfalls auf die Reduktion psychischer Beschwerden, wie z. B. Angstsymptome, depressiven Symptome oder Belastungssymptome und die Verbesserung der familiären Krankheitsbewältigung ab. Dadurch waren indirekte positive Effekte auf die anderen Familienmitglieder (z. B. das erkrankte Kind und gesunde Geschwisterkinder) zu erwarten.

WEP-CARE ist generisch und für alle schweren und die LQ limitierenden SCE zugeschnitten, mit dem Fokus auf die psychische Symptomatik der Eltern. Die Themen, die WEP-CARE umfasst, sind unabhängig von der spezifischen Diagnose für Eltern bedeutsam, die erhöhten psychischen Belastungen ausgesetzt sind (z. B. während und nach der Diagnosestellung oder in Krisensituationen). WEP-CARE ist aktuell nur auf Deutsch verfügbar (vgl. das Manual im Anhang 3).

WEP-CARE beinhaltete insgesamt zwölf Schreibaufgaben, die die Teilnehmer mit Unterstützung durch geschulte Fachkräfte in ca. wöchentlichem Abstand auf einer datengesicherten Internetplattform durchführten, wovon die ersten sechs als „Mindestdosis“ gelten, da der Schwerpunkt der Schreibtherapie auf der Angstbewältigung lag. Die Teilnehmer*innen konnten die Aufgaben zu selbst gewählten Zeitpunkten durchführen, da die Kommunikation mit den Therapeut*innen zeitversetzt war. Empfohlen wird etwa eine Aufgabe (Zeitaufwand pro Aufgabe beträgt ca. 45 Minuten) pro Woche. Nach jedem gesendeten Text erhielten die Teilnehmer*innen innerhalb von max. zwei Werktagen ein im Manual eingebettetes, jedoch individuell an die Situation der einzelnen Familie angepasstes, bzw. personalisiertes Feedback sowie, wenn im Programmablauf vorgesehen, die Anleitung für die nächste Schreibaufgabe. Der therapeutische Zeitaufwand pro Schreibaufgabe war von individueller Erfahrung mit der WEP-CARE Schreibtherapie und Komplexität des geschriebenen Textes bzw. der familiären Situation abhängig, aber im Schnitt vergleichbar mit dem Aufwand der teilnehmenden Eltern. Die Therapeut*innen standen den teilnehmenden

Eltern außerdem zwischenzeitlich bei Krisen, Fragen/Problemen technischer, inhaltlicher oder organisatorischer Art zur Verfügung und wurden im Rahmen der Studie dabei von der Studienkordinatorin und den Supervisor*innen unterstützt.

WEP-CARE wurde von qualifizierten und geschulten Therapeut*innen durchgeführt, die während der Schreibtherapie fortlaufende Supervision erhielten. Die Voraussetzung für die Durchführung der WEP-CARE Schreibtherapie war eine fortgeschrittene oder abgeschlossene psychotherapeutische Ausbildung (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in (KJP) oder Psychologische*r Psychotherapeut*in (PP)) und die Teilnahme an der Therapeutenschulung. Die WEP-CARE Schulung bestand aus einem 2-tägigen Therapeutentraining vor Ort oder online und darauffolgender Durchführung von fünf Schreibtherapien unter schriftlicher Supervision. Dabei wurden die ersten drei Schreibtherapien zu 100% und die darauffolgenden zwei mindestens zu 25% (bei Bedarf mehr) schriftlich supervidiert. Die schriftliche Supervision diente im Rahmen der Studie u. a. dazu, ein manualgetreues Arbeiten der Therapeut*innen sicherzustellen und erfolgte zu 25% für alle weiteren Fälle. Weiterhin boten die Supervisor*innen im Rahmen der Studie zweimal im Monat Supervision telefonisch oder im Rahmen der Webkonferenzen an, die jeweils eine Stunde zur Fallbesprechung umfasst. Für alle aktiven Studientherapeut*innen war eine solche Supervision im Monat verpflichtend. Die Voraussetzung für eine Tätigkeit als WEP-CARE Supervisor*in ist eine PP oder KJP Approbation und mindestens 10 abgeschlossene WEP-CARE Schreibtherapien nach entsprechender Schulung.

Therapeutenbeauftragung: Alle Studientherapeut*innen wurden am Universitätsklinikum Ulm (UKU) angestellt. Eine andere Art der Beauftragung der Studientherapeut*innen war nach sorgfältiger Prüfung am UKU nicht zulässig. Sowohl die Personalabteilung als auch die Rechtsabteilung des Klinikums gingen bei den durch die Therapeut*innen durchgeführten Schreibtherapien von einer so genannten „Dienstaufgabe“ aus, die nur im Rahmen eines Arbeitsverhältnisses und nicht über Werkverträge oder andere Formen der Beauftragung erbracht werden durfte. Die Abrechnung der erbrachten Leistungen erfolgte teilweise wie im Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit SE und ihren Familien. Dabei erhielten die ohnehin in Vollzeit angestellten Mitarbeiter*innen, die zusätzlich zu ihren eigentlichen Aufgaben als Studientherapeut*innen fungierten, im Rahmen der Überstunden (wie im Vertrag definiert) ihre Vergütung für die Durchführung der Schreibtherapie. Da diese Mitarbeiterressourcen nicht ausreichend waren, wurde ein Antrag auf Mittelumwidmung gestellt. Somit wurde ein Teil der Sach- (ursprüngliche Position „gesundheitliche Versorgungsleistungen“) in Personalkosten umgewidmet. Dadurch konnten weitere Studientherapeut*innen angestellt werden. Umfang und Dauer der Anstellung wurden an voraussichtlicher Anzahl der durchzuführenden Schreibtherapien für alle neu angestellten Therapeut*innen angelehnt.

Fernbehandlung: Im Einklang mit dem § 5 Abs. 6 der Berufsordnung der Landespsychotherapeutenkammer Baden-Württemberg vom 15.03.2017 („Modelprojekte, insbesondere zur Forschung, in denen psychotherapeutische Behandlungen ausschließlich über Kommunikationsnetze durchgeführt werden, bedürfen der Genehmigung durch die Landestherapeutenkammer Baden-Württemberg und sind zu evaluieren.“) erfolgte eine Rücksprache mit Vertretern der Landespsychotherapeutenkammer Baden-Württemberg. Da die teilnehmenden Familien in Zentren, in denen das Kind mit einer SCE behandelt wurde, nicht nur gescreent und rekrutiert wurden, sondern ebenfalls eine ausführliche Diagnostik vor und nach der Schreibtherapie durchliefen und eine Studienaufklärung im unmittelbaren Kontakt erhielten, war keine Genehmigung der Landestherapeutenkammer Baden-Württemberg für die Studie erforderlich. Außerdem waren während der Studienteilnahme nicht nur Ansprechpartner der Gesamtstudie und des Teilprojekts telefonisch und per E-Mail verfügbar, sondern auch die Ansprechpartner der Behandlungszentren vor Ort.

Interoperabilität und offene Schnittstellen: Im Rahmen der Studie wurde eine speziell hierauf ausgelegte internetbasierte Applikation (WEP-CARE App: <https://care-fam-net.org>) entwickelt. Die WEP-CARE App stellt eine zukunftstaugliche und innovative, wenig fehleranfällige technische Lösung mit einfach zu bedienender Benutzeroberfläche und stabiler Konnektivität dar. Im Rahmen von WEP-CARE erfolgte die Kommunikation zwischen den teilnehmenden Eltern und deren Therapeut*innen bzw. den Therapeut*innen und Supervisor*innen in Form von schriftlichen webbasierten Nachrichten, bzw. Schreibaufgaben, welche über den passwortgeschützten internen Bereich der WEP-CARE App stattfindet. Die Kommunikation der WEP-CARE App mit dem Server erfolgte kryptographisch verschlüsselt. Alle Daten werden nach Art. 9 Abs. 2 lit. a) Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) in Verbindung mit einer zugestimmten Einwilligung der Teilnehmer*innen erhoben. Ein mit dem Datenschutzteam des UKUs und dem Dienstleister abgestimmtes Datenschutzkonzept, inklusive die Prozedere bei der Teilnehmerregistrierung, lag vor.

Dadurch, dass die WEP-CARE App keine Daten automatisiert verarbeitete, sondern wie ein E Mail-Programm Nachrichten mit zusätzlichen Sicherheitskriterien und Rollenkonzepten empfing und versendete, wurde die Applikation nicht als Medizinprodukt eingestuft. Dies wurde auch durch eine Prüfung des Zentrums für Klinische Studien Ulm bestätigt: Unter Berücksichtigung der Guidance on Qualification and Classification of Software in Regulation (EU) 2017/745 – MDR erfüllte die WEP-CARE App die Kriterien für ein Medizinprodukt bzw. für eine Medizinproduktsoftware (MDSW) nicht. Somit war eine klinische Prüfung nach Medizinproduktegesetzes (MPG) inklusive der Genehmigung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und zustimmender Bewertung der Ethikkommission nicht erforderlich. Ein Ethikvotum der Ethikkommission der Universität Ulm war somit ausreichend.

4.2 Rechtsgrundlage für die Interventionen CARE-FAM und WEP-CARE

Für die psychische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien mit beiden NVF wurde zwischen den Universitätskliniken Hamburg-Eppendorf und Ulm und den beteiligten Konsortialpartnerkrankenkassen DAK-Gesundheit, Techniker Krankenkasse, BARMER, Kaufmännische Krankenkasse und Mobil Krankenkasse ein Vertrag zur Besonderen Versorgung nach § 140a SGB V geschlossen. Zwei Krankenkassen traten dem Vertrag bei: IKK Classic und AOK Baden-Württemberg.

Im Selektivvertrag nach § 140a SGB V sind beide NVF - CARE-FAM und WEP-CARE - mit ihren Ein- und Ausschlusskriterien, mit Leistungsbeschreibung, Schulungskonzepten, Schulungsinhalten, Leistungserbringern, Vergütungen etc. genau beschrieben und definiert (vgl. Selektivvertrag im Anhang 2).

4.3 Implementierung der NVF CARE-FAM und WEP-CARE während der Projektlaufzeit

Es ist während der Förderung gut gelungen, die NVF in die psychiatrischen Institutsambulanzen (PIA-Ambulanzen) der über den gesamten Verlauf beteiligten 17 Kliniken zu implementieren. 1 klinisches Zentrum (Nr. 18 – Potsdam) war bedingt durch Ausscheiden der Klinikleitung noch vor der Durchführung aus dem Projekt ausgeschieden, so daß 17 Zentren blieben). Es wurden für die CARE-FAM Intervention Spezialsprechstunden, Spezialambulanzen oder Familienambulanzen für Kinder und Jugendliche mit SE und deren Familien in den Kliniken eingerichtet, z.B. als Angebot im Rahmen der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) der beteiligten kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken, die von Familien des Projektes gut angenommen und auch darüber hinaus vielfach angefragt wurden.

Auf der Homepage wurden alle 17 Zentren mit Flyern und Ansprechpersonen hinterlegt, dadurch konnten bundesweit Familien auf das Angebot aufmerksam gemacht werden und

auch über die direkte Ansprache hinaus meldeten sich während der Laufzeit und melden sich auch weiterhin Familien in den beteiligten Zentren.

Abweichungen vom ursprünglich genehmigten Studiendesign CARE-FAM:

Tabelle 2: Abweichungen vom ursprünglich geplanten Studiendesign

<u>Stichprobenumfang, ursprüngliche Planung:</u>	<u>Abweichungen incl. Begründung:</u>
<p><u>Poweranalysen</u> (mit PASS 2008): Folgende Interventionseffekte lassen sich mit einer Power von 90% mit zweiseitigem Alpha von 5% nachweisen: - Verbesserung im BSI bzw. im SF-12 um 0.205 SD (Hypothese 1 und 2), - Verbesserung der Rate nicht auffälliger Eltern nach BSI-Kriterien in der Ein-Jahres-Katamnese (initial 50%) um 10%, bezogen auf alle Eltern (Erhöhung auf 70% statt auf 60%) (Hypothese 2), - Erhöhung der Rate nicht auffälliger Elternteile unter den initial auffälligen Eltern nach den strengeren SKID-Kriterien (initial 70%) in der Ein-Jahres-Katamnese um 7,5%, bezogen auf alle Eltern (Erhöhung auf 87,5% statt auf 80%) (Hypothese 3, primär).</p> <p>Für diesen geplanten Nachweis dieser Interventionseffekte (bei Power 90%, Alpha 5%) werden <u>n=1000 Familien</u> benötigt. Werden insgesamt 1000 Familien (250 Familien pro Gruppe) eingeschlossen, so ist mit 500 (300) initial nach BSI-Kriterien (nach den strengeren SKID-Kriterien) auffälligen Eltern pro Gruppe zu rechnen. Mit diesen Anzahlen lassen sich die beiden Interventionseffekte in der Hauptzielgröße wie in den sekundären Zielgrößen mit jeweils 2x500 Patienten testen.</p>	<p><u>Poweranalysen</u> (mit PASS 2015, Two independent proportions): Wir nehmen an, dass am Ende der Beobachtungszeit in der Gruppe der Familien, die CARE-FAM erhalten haben, 91,2% der Eltern keine Auffälligkeiten mehr zeigen, während in der Gruppe der Familien, die CARE-FAM nicht erhalten haben, 80% der Eltern keine Auffälligkeiten mehr zeigen (in jeder der beiden Gruppen gibt es Familien mit und ohne WEP-CARE). Um diesen Unterschied von 11,2% bei einem zweiseitigen Fehler 1. Art von 5% und einer Power von 80% nachweisen zu können, werden 148 initial auffällige Elternteile pro Gruppe (296 Elternteile insgesamt) benötigt. Weiterhin gehen wir davon aus, dass zu Beginn der Studie 30% Prozent der Elternteile klinisch auffällig sind. Am Ende der Studie müssen also insgesamt 988 Elternteile der Auswertung zur Verfügung stehen. Die Randomisierung erfolgt pro erkranktem Kind mit Familie in vier Gruppen à 155 Familien nach einem faktoriellen Design zentral von einer projekt- und klinikexternen Person.</p> <p>Die Rekrutierung erfolgt an jedem der 17 Standorte in den Kliniken, Ambulanzen, SPZs und Zentren für seltene Erkrankungen, in denen jährlich insgesamt durchschn. 15.000 Kinder behandelt werden. Mit insgesamt 29,3 Mio. von 71,1 Mio. GKV-Versicherten decken wir 41% ab, die (gemäß Marktanteile) bei den Kassen im Verbund versichert sind (n=4510), in 9 Monaten 3.383 Kinder. Davon erfüllen vermutlich ca. 50% die Einschlusskriterien für die wissenschaftliche Begleitforschung und sind zur Teilnahme bereit: 1.692 Familien. Bei Teilnahmebereitschaft erfolgt (für Forschungszwecke, um eine methodisch hochwertige Prüfung der Hypothesen zu ermöglichen) eine</p>

	standardisierte klinische psychische Diagnostik (SKID: Eltern; Kiddie-SADS: Kinder), in der nochmals ein drop-out von ca. 30% kalkuliert wird, so dass <u>620 Kinder/Familien</u> randomisiert werden können.
Es ist ein <u>Drop-Out</u> von 30% einkalkuliert.	Es ist ein <u>Drop-Out</u> von 20% einkalkuliert
<u>Rechtsgrundlage</u> Vertrag zur Besonderen Versorgung nach § 140a SGB V über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien (Selektivvertrag).	<u>Rechtsgrundlage</u> wurde um den §630a BGB erweitert, um auch Familien einschließen zu können, die bei nicht am Selektivvertrag beteiligten Krankenkassen versichert sind.
CARE-FAM ist eine <u>face to face Intervention</u> aus 8 Gesprächen: Erstgespräch, 2 Elterngespräche, 1-2 Gespräche pro Kind, 3 Familiengespräche, insgesamt 8 Sitzungen.	<u>Aufgrund der Covid-19- Pandemie-bedingten Einschränkungen konnte die face to face Intervention CARE-FAM teilweise nicht wie geplant im Präsenzformat durchgeführt werden.</u> Die Einrichtungen haben abhängig von den regionalen Bestimmungen und den technischen Voraussetzungen das jeweils bestmögliche alternative Format für die Intervention gewählt; z.B. eine Videokonferenz. Für jede Interventionseinheit wurde das verwendete Format dokumentiert (Präsenz, Video, Telefon, ...).
<u>Statistische Analyse:</u> Die deskriptive Statistik wird sowohl in Bezug auf die Stichprobeneinheit Familie wie bezogen auf das einzelne Kind und die Eltern präsentiert. Absolute und relative Häufigkeiten bzw. arithmetische Mittel und Standardabweichungen bzw. Mediane und Interquartilsbereiche werden nach Gruppen berichtet. Da die Angehörigen einer Familie gemeinsamen Einflüssen unterliegen, ist mit Clustereffekten zu rechnen. Die inferentielle Statistik wird mit Gemischten Modellen (Familien als zufällige Effekte) durchgeführt. Als Kovariaten werden Rekrutierungscenter und Therapiegruppe sowie der jeweilige Baselinewert und unbalanciert zwischen den Gruppen verteilte Einflussfaktoren in die Modelle eingebaut. Zielgrößen werden als	<u>Statistische Analyse nach der Anpassung an das Online-Format:</u> Da die Intervention bedingt durch die Covid-19-Pandemie teilweise nicht wie geplant im Präsenzformat durchgeführt werden konnte, wird eine ITT-Analyse und eine PP-Analyse durchgeführt. Bei der Intention To Treat (ITT)- Analyse wird das verwendete Format ignoriert, während für die Per Protocol (PP)-Analyse ausschließlich die Daten der Familien verwendet werden, bei denen es keine Einschränkungen gab. Bei Konsistenz der Ergebnisse der ITT- und der PP-Analyse kann geschlossen werden, dass die Ergebnisse valide sind und das Format der Intervention keinen verzerrenden Effekt hat. Weiterhin ist geplant, in sekundären Analysen den prozentualen Anteil der

<p>Veränderungen gegenüber dem Ausgangszustand operationalisiert. Fehlende Werte werden direkt imputiert zur Ermöglichung einer Intention-to-treat-Analyse, außerdem werden Sensitivitätsanalysen durchgeführt. Die primäre Analyse ist die Analyse der Gruppenkontraste im primären Outcome in der ITT- SKID-Diagnose Population und der Kiddie-SADS-Diagnose-Population. Zu gleichem Testniveau erfolgen analog die Analysen zu den anderen Hypothesen und der weiteren sekundären Zielkriterien in der jeweils passenden Analysepopulation. Für die Hauptanalyse wird ein gemischtes statistisches Modell für die Analyse eines faktoriellen Designs unter Berücksichtigung der Clusterstruktur (Familien) entwickelt und angewendet sowie werden weitere Sensitivitätsanalysen durchgeführt.</p>	<p>Interventionen mit alternativem Format als Kovariable zu berücksichtigen und dadurch den Effekt der Anpassungen abzuschätzen. Aus Statistiker Sicht ist der Einfluss der Interventions-Modifikation dadurch gut einzuschätzen und zu kontrollieren.</p> <p>Vergleich der Familien mit der regulären und mit der verkürzten Nachbeobachtungszeit in einer Sensitivitätsanalyse hinsichtlich Baseline- und Zielvariablen. Wiederholung der primären Analyse ohne die Familien mit der verkürzten Nachbeobachtungszeit.</p>
<p><u>Nachbeobachtungszeitraum</u> insgesamt: Q2 2019 - Q2 2021. Der Nachbeobachtungszeitraum beträgt nach Ende der Intervention 12 Monate.</p>	<p><u>Nachbeobachtungszeitraum</u> insgesamt: Q2 2019 - Q2 2022. Der Nachbeobachtungszeitraum beträgt nach Ende der Intervention 12 Monate. Bei Familien, die erst im Januar 2021 randomisiert wurden, verkürzt sich die der Nachbeobachtungszeitraum auf 11 Monate.</p>
<p>Die <u>Rekrutierung</u> erfolgt <u>über 12 Monate</u>.</p>	<p>Die <u>Rekrutierung</u> erfolgt <u>über 24 Monate</u>.</p>

Abweichungen vom ursprünglichen genehmigten Studiendesign WEP-CARE

Interventionsdauer

WEP-Care umfasst zehn inhaltliche Schreibaufgaben bzw. Sitzungen (Schwerpunkte: Zielvorstellung für die Veränderung – eine Sitzung; Angstmodul - vier Sitzungen; Problemlösetraining – vier Sitzungen; Ressourcenaktivierung – eine Sitzung) plus zwei organisatorische Sitzungen (Vorstellung mit Zeitplan sowie Abschluss) [6]. Diese sollten im Idealfall in wöchentlichen Abständen absolviert werden. Die Erfahrung zeigt, dass dies den meisten teilnehmenden Familien nicht gelingt sowie dass es einen erheblichen Anteil an Familien gibt, welche nicht die komplette Anzahl Sitzungen absolviert [7].

Daher wurden diesbezüglich zwei Änderungen im Arbeitsplan beantragt.

a) Anzahl der Sitzungen: Die Intervention gilt nach zwölf Sitzungen als vollständig und regulär abgeschlossen. Zusätzlich wird eine Zwischenstufe nach einer Mindestdosis von sechs absolvierten Sitzungen eingeführt. Familien, welche zwischen sechs und elf Sitzungen absolvieren, beenden die Intervention vorzeitig, haben jedoch eine ausreichende Mindestdosis der Intervention erhalten. Diese Regel wurde so bereits in Vorgängerstudien angewendet, da mit der 6. Sitzung das Angstmodul abgeschlossen wird [8; 9]. Vor dem Hintergrund, dass viele Eltern von Kindern mit einer chronischen SE durch eine oft ungewisse Prognose und einen hohen Pflegeaufwand in erste Linie Angstsymptomatik entwickeln, wurde die WEP-CARE Intervention konzipiert [6], bei der der Schwerpunkt auf der Angstbewältigung

liegt [10; 11]. Im Rahmen des Angstmoduls werden etablierte verhaltenstherapeutische und kognitive Techniken, wie Exposition und kognitive Restrukturierung, angewendet. Die weiteren Sitzungen (7-12) adressieren die Problemlösestrategien bezüglich der Bewältigung von Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes im Alltag bestehen; Selbstfürsorge und Ressourcenaktivierung; und Reflexion und Integration der erlernten Skills im Rahmen der Intervention. Sie sind somit selbstverständlich Bestandteil der Intervention, zählen aber nicht zur „Mindestdosis“. Familien, welche weniger als sechs Sitzungen absolvieren, brechen somit die Intervention ab und zählen als Drop-Outs.

b) Dauer der Intervention: Anders als ursprünglich beantragt, erreichten die wenigsten Familien den Idealfall mit 12 Sitzungen innerhalb von 12 Wochen (84 Tagen). Die durchschnittliche Dauer der Schreibtherapie (Teilstichprobe der Familien, die ≥ 6 WEP-CARE Schreibaufgaben absolviert haben) betrug 27 Wochen (190 Tage). Ein Anteil von etwa 9% ($n=15$ Familien) benötigte bis zu einem Jahr. Die am häufigsten benannten Gründe für Verzögerungen waren Belastungen der Familie durch die Corona-Pandemie (z. B. Homeschooling, Homeoffice) sowie OPs und Krankenhausaufenthalte der erkrankten Kinder. Weitere mitgeteilte Gründe waren u. a.: Zeitmangel (Berufsbelastung/Belastung in Studium/Ausbildung); viele Organisationsaufgaben (mit oder ohne Bezug zur SE des Kindes). Vor allem alleinerziehende Eltern geben an, zeitlich stark beansprucht zu sein mit kaum Entlastungs- Unterstützungsmöglichkeiten; eigene Erkrankung, bzw. Erkrankung anderer Familienmitglieder oder Todesfälle in der Familie; Probleme in der Familie/Partnerschaft; erneute Schwangerschaft; Schwierigkeiten mit der Technik (Internetzugang, PC und/oder Tablet nicht vorhanden, Schwierigkeiten im Umgang mit der online Therapie). Viele der oben genannten Gründe spiegeln Schwierigkeiten wider, mit denen Familien mit einem Kind mit einer chronischen SE in ihrem Alltag konfrontiert sind, und stellen somit wichtige Informationen und Daten für die wissenschaftliche Auswertung sowie die Überlegungen der Übertragbarkeit in die Regelversorgung dar. Trotz der Abweichungen vom ursprünglichen Arbeitsplan ermöglicht die Durchführung der Online-Intervention unter Real-Life-Bedingungen einen bedeutsamen Erkenntnisgewinn.

Beginn der Intervention

Laut ursprünglichem Arbeitsplan durchlaufen die Familien die Intervention innerhalb von sechs Monaten nach Randomisierung. Dies war bei der WEP-CARE-Intervention bei $n= 57$ (34%) Familien der Fall. In den weiteren Fällen ergaben sich Verzögerungen und somit Abweichungen vom Arbeitsplan. Die im April 2019 erfolgte Mittelentsperrung für die Programmierung der IT-Plattform führte dazu, dass die ersten eingeschlossenen Familien mit einer Verzögerung, bzw. erst im Juni 2019 mit WEP-CARE beginnen konnten. Teilweise dadurch bedingt, betrug die durchschnittliche Dauer zwischen Randomisierung und Fallmeldung an das Ulmer Team 28 Tage über die gesamte Teilstichprobe (Familien randomisiert in die WEP-CARE und WEP-CARE + CARE-FAM Bedingung). Die Wartezeit zwischen der Fallmeldung und der Zuteilung zu einer/m Therapeutin*en betrug durchschnittlich 47 Tage. Bei ausreichenden therapeutischen Ressourcen erfolgte die Fallzuteilung zeitnah (häufig am selben Tag). Der Grund für die teilweise verzögerte Fallzuteilung war der Mangel an verfügbaren Therapieplätzen, da ausschließlich am Universitätsklinikum Ulm angestellte Therapeut*innen die Familien mit WEP-CARE versorgen durften (siehe 4.1.2 Die Online-Intervention WEP-CARE). Aufgrund der Situation während der Corona-Pandemie kam es zusätzlich zu einer zeitlichen Verzögerung im Anstellungsprozess der Therapeut*innen. Zudem konnten nicht alle durch Mittelumwidmung geschaffenen Therapeutenstellen besetzt werden. Deshalb bildete sich eine Warteliste der Familien, die in die WEP-CARE bzw. WEP-CARE + CARE-FAM Bedingung randomisiert wurden. Die durchschnittliche Wartedauer von Randomisierung bis Interventionsbeginn beträgt somit 67 Tage. Dabei wurde die erste Antwort der Familie an die Therapeut*innen über die Plattform

als Kriterium für den tatsächlichen Interventionsanfang berücksichtigt. Eine zusätzliche Verzögerung zwischen der Fallzuteilung und Start der Intervention kam dadurch zustande, dass die Familien ihre Registrierung nicht zeitnah bestätigten oder auf die Nachrichten der Therapeut*innen mit Verzögerung reagierten. Die Gründe für einen durch die Familien verzögerten Start der Intervention decken sich mit den oben genannten Gründen für die längere Interventionsdauer. In einigen wenigen Ausnahmefällen wurde, abweichend vom Arbeitsplan – als ultima ratio – um ein Herausfallen der Familien aus Intervention und Studie zu verhindern, angeboten, dass die Familien die Intervention zu einem späteren Zeitpunkt beginnen können, wenn sich ggf. familiäre Belastungen gelöst hätten. Dies wurde jedoch schlussendlich von keiner Familie angenommen (die Familien begannen die Intervention nicht und sind Drop-Outs) und hatte somit keine Auswirkungen.

Durch die beschriebenen Änderungen des Arbeitsplans wurden keine Mehrausgaben im Vergleich zu den beantragten Mitteln verursacht.

Ende des Interventionszeitraums

Abweichend vom ursprünglichen Arbeitsplan endete die WEP-CARE Intervention nicht wie geplant am 30. September 2021, sondern erst am 28. Februar 2022. Die Gründe für diese Änderung waren sowohl einen wesentlichen Anteil der damals n = 53 sich noch in Intervention befindlichen Familien mit WEP-CARE versorgen zu können, als auch für diese ebenfalls einen Nacherhebungszeitraum von sechs Monaten zu gewährleisten.

Nutzung von WEP-CARE nach dem Projekt CARE-FAM-NET

Die Software „beranet“, die technische Grundlage der Website der WEP-CARE-Intervention, wurde am 30.06.2023 abgeschaltet. Aktuell ist eine Nutzung der Website nicht möglich. Um weiterhin die Website der WEP-CARE-Intervention nutzen zu können, wäre ein kostenpflichtiger Umstieg auf das neue System „assisto“ erforderlich. Herr Wimmer (Andreas.Wimmer@zone35.de) Geschäftsführer der Firma zone35 (<https://zone35.de/>) war für die IT Betreuung der Webseite zuständig. Zukünftig könnte der Umzug auf ein neues System gut realisiert werden, die Kostenübernahme wäre hierfür noch zu klären. Sinnvoll und möglich erscheint die Nutzung von Synergien, z.B. im Kontext des aktuell befindlichen Aufbaus des BMBF-geförderten Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit und des Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit und der Brücke zwischen beiden Zentren im Bereich der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen, in dem die Konsortialführung von CARE-FAM-NET als PI aus dem Standort Hamburg beteiligt ist (Prof. Wiegand-Greife, Standortsprecherin, Hamburg: Prof. Muntau) und die Projektleitung von WEP-CARE in Ulm (Prof. Fegert) als PI aus Ulm beteiligt ist und in dem das Thema Digital Health am Standort Ulm verortet ist. Denkbar wären beispielsweise auch die Nutzung der e-Sano Plattform der Universität Ulm (in Kooperation mit Prof. Harald Baumeister, Universität Ulm) oder der in Antragstellung befindlichen IT-Plattform im Rahmen des GB-A Innovationsfondprojektes INNOV-CASE-FAM.

5. Methodik

5.1 Methodik der Evaluationsstudie der neuen Versorgungsformen (NVF)

Die Evaluation erfolgte in externen Institutionen (Effektevaluation: IMBE, UKE; Gesundheitsökonomische Evaluation: Center for Health Economics Research Hannover (CHERH)). Die Evaluator*innen waren nicht in die klinische Arbeit an den Standorten involviert.

5.1.1 Studiendesign

Es handelt sich um eine prospektive, 2x2-faktorielle, randomisierte, kontrollierte, multizentrische Studie, vgl. publiziertes Studienprotokoll [3]. Dabei wurden Erhebungen zu Beginn, vor der Randomisierung (T1) sowie 6 (T2), 12 (T3) und 18 Monaten nach Randomisierung (T4) durchgeführt. Zu diesen Zeitpunkten werden die familienbasierten Interventionsprogramme CARE-FAM, WEP-CARE und die Kombination aus CARE-FAM und WEP-CARE im Vergleich zu einer Kontrollgruppe auf ihre Effektivität und Wirksamkeit hin untersucht. Das Zuteilungsverhältnis für die 4 Gruppen ist 1:1:1:1.

- Interventionen:
 - CARE-FAM
 - WEP-CARE
 - CARE-FAM und WEP-CARE
- Kontrollgruppe

Erfasst wurden die Perspektiven von Eltern, erkranktem Kind, Geschwisterkind (0-9 Jahre Fremd-, ab 10 J zusätzlich Selbstbeurteilung) und Fachkräften. Die Einschätzung zentraler Erfolgsparameter erfolgte durch ein externes Rating von geschulten, projektexternen Personen.

Die Kontrollgruppe erhielt ebenfalls eine Rückmeldung über die schriftliche Dokumentation der Diagnostik und des jeweiligen Ergebnisses. Ferner wurde die Kontrollgruppe bei Vorliegen einer psychischen Diagnose auf die Angebote der Regelversorgung hingewiesen, die die ambulante psychotherapeutische Versorgung umfasst.

Das Design erlaubte, die Effektivität von zwei Studieninterventionen an denselben Patienten zu untersuchen (faktorielles Design) und eine besondere Versorgungsnähe, nur ¼ der Familien erhielten keine Intervention, ¾ der Familien wurden mit den NVF versorgt.

5.1.2 Zielpopulation

Die Interventionen richteten sich an Familien mit einem Kind mit einer SE oder mit einem Verdacht auf eine SE, die sich in den beteiligten Kinderkliniken vorstellten.

5.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien waren: 1.) Familie mit mind. einem Kind von 0 bis 21 Jahren mit SE, 2.) Einwilligung zur Studienteilnahme 3.) ausreichende Kenntnisse der deutschen Sprache von Eltern und Kindern. Zu Beginn der Studie wurden nur Versicherte der Krankenkassen aufgenommen, die als Konsortialpartner oder Kooperationspartner beteiligt waren.

Ausschlusskriterien waren: schwere psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen, wie Suizidalität oder Selbstverletzungen, Abhängigkeiten, akute psychotische Symptome, die mit einer ambulanten NVF nicht ausreichend versorgt waren. Kinder und Eltern der KG mit akutem Behandlungsbedarf wurden an Psychotherapeuten vermittelt, verblieben aber in der KG.

5.1.4 Fallzahlen (Stichprobe) inkl. Drop-Out

Die Berechnung des Stichprobenumfangs basierte auf der Annahme, dass der Anteil der nicht belasteten Eltern unter den anfänglich (durch eine psychische Diagnose) belasteten Eltern gemäß der Einordnung durch die deutsche Version des strukturierten klinischen Interviews für DSM-IV-Achse I Störungen (SKID-I) [12] 18 Monate nach der Randomisierung in der

Gruppe, die mit CARE-FAM behandelt wurde, größer ist als in der Gruppe, die nicht mit CARE-FAM behandelt wurde. Außerdem gehen wir von der gleichen Effektgröße zwischen Teilnehmenden mit und ohne WEP-CARE aus.

Wir nahmen an, dass zu Beginn der Studie 30 % der Eltern mit einer psychischen Diagnose belastet sind. Bei einer Power von 80 % und einem Typ I Fehler von 5 % (zweiseitige Hypothese) werden 74 anfänglich belastete Eltern pro Behandlungskombination (insgesamt 296) benötigt, um einen Unterschied von 11,2 % im Anteil der nicht belasteten Eltern zwischen den Gruppen festzustellen. Unter Berücksichtigung eines Anteils fehlender Werte von 20 % müssen insgesamt 1236 Eltern rekrutiert werden. Dies bedeutet, dass insgesamt 618 (aufgerundet 620, vgl. Flowchart **Abbildung 2**) Familien in die Studie aufgenommen werden mussten.

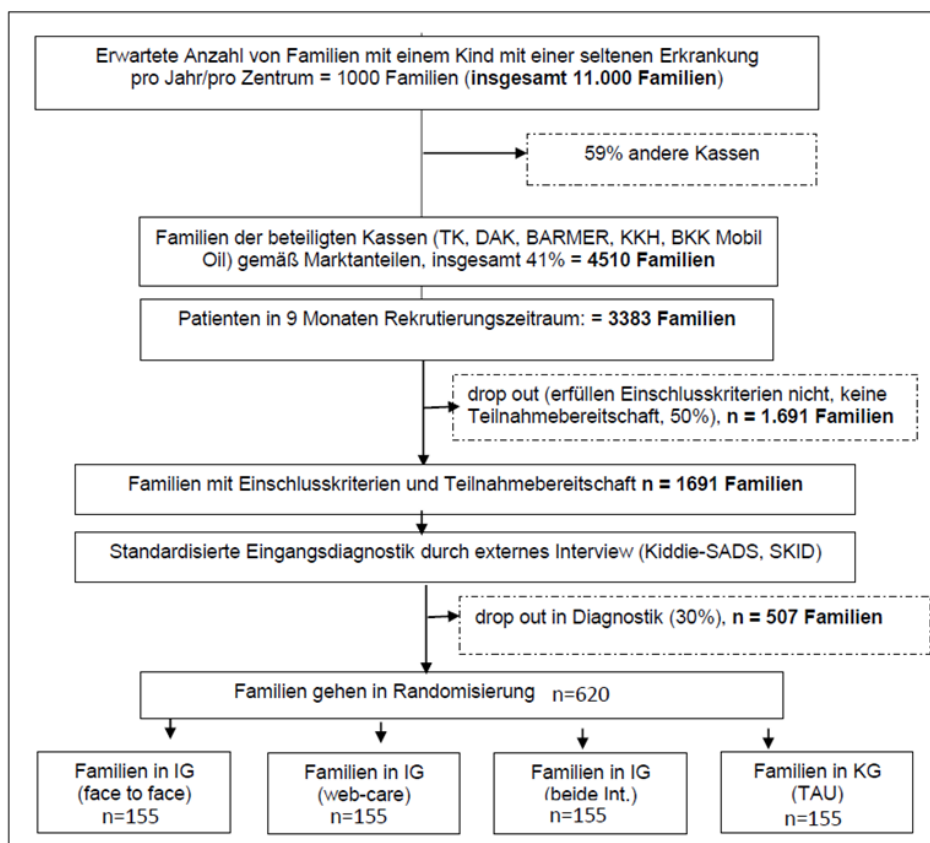


Abbildung 2: Flowchart der Rekrutierung

5.1.5 Rekrutierung, Randomisierung und Verblindung

Rekrutierung

Die Rekrutierung erfolgte an jedem der 17 Standorte in den Kinderkliniken, in denen nach Rückmeldungen jährlich insgesamt durchschn. 15.000 Kinder behandelt wurden. Mit insgesamt 29,3 Mio. von 71,1 Mio. GKV-Versicherten deckten wir 41% ab, die (gemäß Marktanteile) bei den Kassen im Verbund versichert waren (n=4510), in 9 Monaten 3.383 Kinder. Davon erfüllten vermutlich ca. 50% die Einschlusskriterien für die wissenschaftliche Begleitforschung und waren zur Teilnahme bereit: 1.692 Familien. Bei Teilnahmebereitschaft erfolgte eine standardisierte psychische Diagnostik (SKID: Eltern; Kiddie-SADS: Kinder), in der nochmals ein Drop-Out von ca. 30% kalkuliert wurde, so dass 620 Kinder und ihre Familien zu randomisieren waren (vgl. Abb. 2).

Randomisierung

Die Randomisierung erfolgte pro erkranktem Kind mit Familie in vier gleichgroße Gruppen nach einem faktoriellen Design zentral von einer projekt- und klinikexternen Person (Federführung: IMBE, UKE) um einen Selection-Bias durch Projektmitarbeiter und einen Concealment-Bias zu vermeiden (vgl. **Tabelle 3**).

Tabelle 3: Faktorielles Randomisierungsdesign

Design		Intervention A: <i>face to face (CARE-FAM)</i>			
		nein	ja		
Durchführung		nein	ja		
Intervention B: <i>WEP-CARE</i>	nein	155	155	N = 310	Test für B, stratifiziert nach A
	ja	155	155	N = 310	
		N = 310	N = 310		
		Test für A, stratifiziert nach B			

Die Rekrutierung erfolgte über die erkrankten Kinder, die zentralen Outcome Kriterien beider NVF bezogen sich aber auf die Eltern. Aus 620 Familien in 4 Gruppen ergab sich, dass insgesamt 310 face to face Beratungen und 310 online-Beratungen durchgeführt werden mußten. Von 620 Eltern erkrankter Kinder waren etwa die Hälfte (310) im BSI einschließl. Grenzbereich (weites Kriterium) psychisch belastet und 30% (enges Kriterium) mit Diagnosestatus (SKID) klinisch auffällig, ebenso bei den Kindern und Geschwistern (in CBCL, Kiddie-SADS). Die Intervention fand mit allen Familien (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 Auswertungen wurden in einem gestuften Vorgehen im ersten Schritt alle Eltern und Kinder (klinisch auffällig und unauffällig), im nächsten Schritt nur die belasteten Eltern (BSI) und Kinder (CBCL) und in einem letzten Schritt nur die Eltern (SKID) und Kinder (Kiddie-SADS) mit Diagnosestatus berücksichtigt.

5.1.6 Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte

Primäre und sekundäre Outcomes

Das primäre Outcome-Kriterium bildete die psychische Gesundheit von Eltern zum Messzeitpunkt T4 (18 Monate nach Baseline) durch externe, unabhängige Interviews mit dem „Strukturierten Klinischen Interview für DSM-IV (SKID)“ [12] von geschulten, projektexternen Personen (observer-blind rater). Die Messungen des SKID zu den anderen 3 Messzeitpunkten werden als sekundäre Outcomes behandelt.

Sekundäre Kriterien waren psychische Gesundheit der Kinder durch externe, unabhängige Interviews mit dem „Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (K-SADS)“ [13] von geschulten, projektexternen Personen (observer-blind rater).

Für Eltern wurde das „Brief Symptom Inventory (BSI [14]), der „Patient Health Questionnaire – kurz Gesundheitsfragebogen (PHQ) [15] und für Kinder die Symptom Checklist (CBCL) als Fremdbeurteilung durch die Eltern sowie der „Youth Self Report“ für die Selbstbeschreibung (YSR) [16], [17], [18], [19] eingesetzt.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern wurde mit dem Short-Form-Health Survey (SF-12) [20]; mit dem „European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version“ (EQ-5D) [21]; dem „Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder“ (ULQIE [22] gemessen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder wurde mit dem KIDSCREEN [23] und mit dem Disabkids [24] für die chronisch erkrankten Kinder erfasst.

Die Familienbeziehungen wurden mit der „Global Assessment of Relational Functioning-Scale“ (GARF) [25]; die Elternbeziehung mit dem Partnerschaftsfragebogen (PFB) [26] und die Geschwisterbeziehungen mit der deutschen Version des „Sibling Relationship Questionnaire“ (SRQ) [27] sowie die soziale Unterstützung mit den 3 „Oslo Social Support Items“ (OSSQ) [28] gemessen.

Für die Messung der Krankheitsbewältigung bei den Kindern kam der Kidcope [29] und bei den Eltern der „Coping Health Inventory for Parents – Deutsche Fassung - Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung“ (CHIP-D) [30] zum Einsatz.

Als körperbezogene Störungen des chronisch erkrankten Kindes wurde das Essverhalten mit dem „Eating Disorders in Youth- Questionnaire“ (EDY-Q) [31] und der „8-item short form of the Eating Disorder Examination“ (ChEDE-Q8) [32] erfasst und ein Anamnesebogen für Enuresis/Funktionelle Harninkontinenz [33] eingesetzt.

Die Zufriedenheit mit der Behandlung wurde mit dem „Fragebogen zur Behandlung“ (FBB) [34] und dem „Zufriedenheits-Fragebogen“ ZUF-8 [35] erfragt und für die Messung therapeutischer Techniken kamen die „Comparative Psychotherapy Process Scale“ (CPPS) [36] und ad hoc Items zum Einsatz.

Für Gesundheitsökonomie werden Primärdaten erhoben und Sekundärdaten ausgewertet. Bei den Primärdaten werden die Interventionskosten der Kinder mit der deutschen Version des „Children and Adolescent Mental Health Services Receipt Inventory“ (CAMHSRI) [37] gemessen; die Interventionskosten der Eltern mit der deutschen Version des „Client Socioeconomic and Services Receipt Inventory – CSSRI-EU“ [38].

Als Grundlage der gesundheitsökonomischen Bewertung aus Perspektive der Kostenträger erfolgt außerdem eine sekundärdatenbasierte Analyse der Abrechnungsdaten der beteiligten GKV-Träger.

Die **Sicherheitsheitsendpunkte** (passive Suizidalität, Suizidphantasien, -ideen, -absichten, -handlungen, private und gesundheitliche Belastungen, ungeplanter Krankenhausaufenthalt, berufliche Belastungen und Beeinträchtigung der beruflichen Funktionsfähigkeit) wurden mit Hilfe eines selbstentwickelten Fragebogens erhoben.

5.1.7 Übersicht aller Messinstrumente

Die im CARE-FAM-NET Projekt verwendeten Messinstrumente sind in **Tabelle 4** aufgelistet.

Tabelle 4: Messinstrumente des CARE-FAM-NET Projektes

Erfasstes Konstrukt		Erhebungsinstrument		Beurteilerquelle						Erhebungszeitpunkt			
Globaler Aspekt	Spezifischer Aspekt	Fragebögen	Interviews	Mutter	Vater	Kinder > 10 J.	Geschwister > 10 J.	Therapeut	ext. Rater	t1	t2	t3	t4
Psychosoz. Situation	Demographie	Ad-hoc Items		X	X					X			
Lebensqualität	Eltern	SF-12		X	X					X	X	X	X
		EQ-5D		X	X					X	X	X	X
		ULQIE		X	X					X	X	X	X
	chr.k.Kinder	Disabkids		X	X	X				X	X	X	X
	Geschwister	Kidscreen-27		X	X	X	X			X	X	X	X
Psychische Gesundheit	Eltern	SKID	X	X	X				X	X	X	X	X
		BSI		X	X					X	X	X	X
		PHQ		X	X					X	X	X	X
	Kinder	K-SADS	X						X	X	X	X	X
		CBCL			X	X	X	X			X	X	X
	YSR			X	X	X	X			X	X	X	X
Coping	Eltern	CHIP-D		X	X					X	X	X	X
	Kinder	Kidcope				X	X			X	X	X	X
soziale Beziehungen	soz. Unterstützung	OSSQ		X	X	X	X			X	X	X	X
	Familienbeziehungen	GARF						X		X	X	X	X
	Geschwisterbeziehungen	SRQ					X			X	X	X	X
	Elternbeziehung	PBF		X	X					X	X	X	X
Körperbezogene Störungen (chronisch krankes Kind)	Essverhalten	EDY-Q		X	X	X				X	X	X	X
	Körperbezogenes Essverhalten	ChEDE-Q8				X				X	X	X	X
	Ausscheidungsstörung	Anamnesebogen		X	X					X	X	X	X
Gesundheitsökonomie	Interventionskosten E	CSSRI-EU	X	X	X				X	X	X	X	X
	Interventionskosten K	CAMHSRI-DE	X	X	X				X	X	X	X	X
Versorgungsqualität	Zufriedenheit mit der Behandlung	FBB ZUF-8		X	X	X	X	X			X	X	X
	Therapeutische Techniken	CPPS									X		
	Manualtreue	Ad-hoc Items		X	X	X	X	X		X	X	X	X

5.1.8 Auswertungsmethoden

Deskription der Studienpopulation

Eltern, erkrankte Kinder und Geschwister werden anhand verschiedener Merkmale beschrieben, sowohl insgesamt als auch getrennt für die randomisierten Gruppen. Es werden Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum und Maximum für die kontinuierlichen Variablen sowie absolute und relative Häufigkeiten für die kategorialen Variablen angegeben. Die Anzahl der fehlenden Beobachtungen wird für die randomisierten Gruppen getrennt angegeben. Es wurden keine statistischen Signifikanztests durchgeführt.

Analysepopulationen

Full Analysis Set

Die primäre Analyse basiert auf dem Full Analysis Set (FAS) gemäß der wissenschaftlichen Leitlinie ICH E9 "Statistische Grundsätze für klinische Studien". Das FAS ist so vollständig wie möglich und so nah wie möglich am Intention-To-Treat (ITT)-Prinzip. Zu diesem Datensatz gehören alle randomisierten Teilnehmer*innen (Eltern bzw. Kinder) mit mindestens einem gültigen Follow-up-Wert des zu untersuchenden Endpunktes (FAS-1 für Eltern und FAS-2 für Kinder). Die Gruppenzugehörigkeit bleibt dabei gemäß Randomisierungsergebnis erhalten unabhängig davon, ob sie die Therapie abgelehnt haben oder ob andere Protokollverletzungen bekannt sind.

Diese FAS-Populationen werden weiter eingeschränkt, um den formulierten Hypothesen zu entsprechen:

- FAS-3: FAS-1-Population wird eingeschränkt auf die Eltern, die anfänglich laut SKID-I-Kriterium belastet sind (Diagnosestatus).

- FAS-4: FAS-1-Population wird eingeschränkt auf die Eltern, die anfänglich laut BSI-Kriterium belastet sind.
- FAS-5: FAS-2-Population wird eingeschränkt auf die Kinder, die anfänglich laut CBCL-Kriterium belastet sind.
- FAS-6: FAS-2-Population wird eingeschränkt auf die Kinder, die anfänglich laut K-SADS-PL-Kriterium belastet sind (Diagnosestatus)

Per Protokoll Population

Die Per Protokoll Population (PP) umfasst alle Teilnehmer*innen von FAS-3, die keine wesentliche Protokollabweichung aufweisen.

- Geringfügige Protokollabweichungen sind wie folgt definiert:
 - Das Einschlusskriterium „versichert bei den teilnehmenden Krankenkassen“ wurde auf alle deutschen gesetzlichen Krankenkassen ausgeweitet.
 - Abschluss der WEP-CARE-Intervention nach T2-Assessment
 - Durchführung der CARE-FAM Intervention in einem alternativen Format wie Online-Videokonferenz oder Telefonanruf
- Schwerwiegende Protokollabweichungen sind wie folgt definiert:
 - Familien, die nicht mindestens drei Sitzungen in CARE-FAM oder mindestens sechs Sitzungen WEP-CARE durchlaufen haben
 - Die Dauer der WEP-CARE-Intervention ist länger als 14 Wochen

Evaluated for Safety Set

Alle randomisierten Familien sind in die Analyse der Sicherheitsendpunkte mit einbezogen.

Fehlende Werte

Zur Behandlung fehlender Werte wird die direkte Maximum-Likelihood Methode verwendet, um eine ITT-nahe-Analyse zu ermöglichen, die zu unverzerrten Schätzungen unter der Missing-at-Random-Annahme führt. Dies wird für primäre und sekundäre Endpunkte durchgeführt und primär berichtet.

Im Rahmen einer Sensitivitätsanalyse werden fehlende Werte für die primäre Analyse mit verschiedenen Ansätzen imputiert. Bei fehlenden Ausgangswerten der SKID-I-Diagnosen wird eine multiple Imputation durchgeführt, um einen vollständigen Ausgangsdatensatz zu erhalten. Bei fehlenden Follow-up-Werten werden verschiedene Imputationsansätze verwendet: Last Observation Carried Forward (LOCF), Worst- und Best-Case-Imputation und multiple Imputation. Dabei wird der imputierte, vollständige Ausgangsdatensatz verwendet. Beim LOCF-Ansatz werden fehlende Werte durch den letzten gültigen Wert ersetzt. Im Best-Case-Ansatz wird der fehlende Wert durch "Diagnose ja" für die Kontrollgruppe und "Diagnose nein" für die Interventionsgruppen ersetzt. Beim Worst-Case-Ansatz wird das Verfahren umgekehrt ("Diagnose nein" für die Kontrollgruppe und "Diagnose ja" für die Interventionsgruppen). Das Imputationsmodell im multiplen Imputationsansatz umfasst Alter und Geschlecht der Eltern und alle Variablen der primären Endpunktanalyse. Die Variablen, die in der Drop-out-Analyse auffällig waren (deskriptiver p-Wert < 0,05), werden in das Imputationsmodell aufgenommen. Für die Imputation fehlender Follow-up-Werte werden 100 imputierte Datensätze generiert und die Ergebnisse werden unter Verwendung der Rubin's Rule kombiniert.

Analyse des primären Endpunkts

Absolute und relative Häufigkeiten sowie die Anzahl der fehlenden Beobachtungen werden sowohl insgesamt als auch getrennt für die randomisierten Gruppen dargestellt.

Eine gemischte logistische Regression mit Rekrutierungszentrum, Familie und Familienmitglied als genestete Zufallseffekte (d. h. Familienmitglied innerhalb der Familie innerhalb des Rekrutierungszentrums) und Therapiegruppe (2 Faktoren: 1. Faktor CARE-FAM ja vs. nein, 2. Faktor WEP-CARE ja vs. nein) und Zeit als feste Effekte innerhalb der FAS-Population aller anfänglich belasteten Eltern in der FAS-3-Population wird durchgeführt. Die Interaktionen zwischen der Zeit und den Therapiegruppen werden getestet. Wenn sie nicht signifikant sind, werden sie aus dem Modell eliminiert. Unter der Annahme zweier stochastisch unabhängiger Interventionen werden die Kontraste zur jeweiligen Kontrollgruppe jeder Therapiegruppe bei T4 auf dem 5 %-Niveau getestet (zweiseitige Hypothese). Es werden Odds Ratios (OR) mit 95 %-Konfidenzintervallen (KI) und p-Werten angegeben. Die Intraklassen-Korrelation (ICC; Varianz der Familie geteilt durch die Gesamtvarianz) wird ebenfalls angegeben.

Analyse der Sekundären Endpunkte

Die sekundären Endpunktanalysen werden in der jeweiligen FAS-Population durchgeführt und sind explorative Analysen.

Mittelwert (MW), Standardabweichung (sd), Median, 25 %-Quantil (Q1), 75 %-Quantil (Q3), Minimum (Min.) und Maximum (Max.) für die kontinuierlichen Variablen sowie absolute und relative Häufigkeiten für die kategorialen Variablen werden sowohl insgesamt als auch getrennt für die randomisierten Gruppen für jeden Zeitpunkt dargestellt. Die Anzahl der fehlenden Beobachtungen wird für die randomisierten Gruppen für jeden Zeitpunkt getrennt dargestellt.

Kontinuierliche Endpunkte

Das folgende Modell wird zur Analyse kontinuierlicher Endpunkte verwendet:

Lineare gemischte Modelle mit Differenzen zum Ausgangswert (T4-T1, T3-T1, T2-T1) als Endpunkt (wo möglich, sonst Absolutwerte zum Zeitpunkt ohne Differenzberechnung), Rekrutierungszentrum, Familie und Familienmitglied als genestete Zufallseffekte und als feste Effekte Therapiegruppe (2 Faktoren: 1. Faktor CARE-FAM ja vs. nein, 2. Faktor WEP-CARE ja vs. nein) und Zeit und zusätzlich, wenn vorhanden der jeweilige Ausgangswert als Kovariate. Die Interaktionen zwischen Zeit und den Therapiegruppen werden getestet. Ist der entsprechende p-Wert $> 0,05$, werden sie aus dem Modell eliminiert. Unter der Annahme zweier stochastisch unabhängiger Interventionen und im Falle einer Interaktion zwischen Zeit und Therapiegruppe (p-Wert $< 0,05$) wird der Kontrast zur jeweiligen Kontrollgruppe jeder Therapiegruppe für jeden Zeitpunkt (T2, T3, T4) berechnet. Wenn die p-Werte der Interaktionen $> 0,05$ sind, wird der Kontrast zur jeweiligen Kontrollgruppe jeder Therapiegruppe berechnet. Es werden adjustierte Mittelwerte mit 95 %-KI und p-Werten angegeben. Der ICC wird ebenfalls angegeben.

Manchmal musste die Wahl der Zufallseffekte angepasst werden:

- wenn Aussagen über die gesamte Familie gemacht werden, musste der Zufallseffekt des Familienmitglieds weggelassen werden.
- der zufällige Effekt der Familie musste weggelassen werden, wenn es Probleme mit der Varianzschätzung des Clusters "Familie" aufgrund zu vieler zu kleiner Cluster gab.

Binäre Endpunkte

Die binären Endpunkte werden auf die gleiche Weise analysiert und berichtet wie der primäre Endpunkt in der jeweiligen FAS-Population.

Zusätzlich werden für den primären Endpunkt die Kontraste jeder Therapiegruppe zu T2 und T3 angegeben, falls ein Interaktionswert $< 0,05$ zwischen Zeit und Therapiegruppe vorliegt.

Sensitivitätsanalyse

Die Analyse des primären Endpunkts wird in der PP-Population wiederholt.

Aufgrund der SARS-CoV2-Pandemie konnten nicht alle Interventionen wie geplant durchgeführt werden und es wurden adäquate Alternativen (z. B. virtuelle Treffen/Interviews) genutzt und dokumentiert. Daher wurde in einer zusätzlichen Analyse der Prozentsatz der CARE-FAM-Sitzungen mit einem alternativen Format als zusätzliche Kovariate hinzugefügt.

Analyse der Sicherheitsendpunkte

Die Sicherheitsendpunkte wurden anhand von Häufigkeitstabellen untersucht und, wenn möglich, analog zur Primäranalyse mittels gemischter logistischer Regression analysiert.

Drop-Out Analyse

Um Informationen über wichtige Assoziationen zwischen den Ausgangsmerkmalen und den Ausgangswerten der primären und sekundären Endpunkte mit dem Drop-Out der Teilnehmer*innen zu erhalten, wird eine Drop-Out Analyse durchgeführt. Variablen mit einem deskriptiven p-Wert $< 0,05$ werden im Imputationsmodell des multiplen Imputationsansatzes verwendet. In der Drop-Out Analyse wird eine binäre Variable (Drop-Out: ja vs. nein) als abhängige Variable in einer gemischten logistischen Regression betrachtet. Die Ausgangsmerkmale sowie die Ausgangswerte der primären und sekundären Endpunkte aus den Fragen der Eltern zu ihrer Person und der Therapiegruppe (2 Faktoren: 1. Faktor CARE-FAM ja vs. nein, 2. Faktor WEP-CARE ja vs. nein) werden als feste Effekte und das Rekrutierungszentrum und die Familie als genestete Zufallseffekte verwendet.

Subgruppenanalyse

Die folgenden Subgruppen werden für den primären Endpunkt analysiert:

- Rekrutierungszentrum (Rekrutierungszentrum wird als fester Effekt und nicht als Zufallseffekt verwendet)
- Seltene Erkrankung des erkrankten Kindes
- Alter (kontinuierlich) des erkrankten Kindes
- Krankheit der Eltern

Der relevante p-Wert für die Schlussfolgerung, dass es eine Interaktion zwischen Therapiegruppen und Subgruppe gibt, ist der p-Wert der jeweiligen Interaktion.

Wenn die Interaktion zwischen Zeit und Therapiegruppen in der primären Endpunktanalyse signifikant war, wird die Dreifach-Interaktion zwischen Zeit, Therapiegruppen und der jeweiligen Subgruppe analysiert.

5.2 Methodik der gesundheitsökonomischen Evaluation

Ziel der gesundheitsökonomischen Evaluation ist eine umfassende Bewertung der Interventionen CARE-FAM (face to face), der online-Intervention WEP-CARE sowie beider Interventionen aus der Perspektive der Kostenträger (sekundärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation) sowie aus einer volkswirtschaftlichen Perspektive (primärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation). Zu diesem Zweck werden für beide Perspektiven inkrementelle Kosten-Nutzwertanalysen durchgeführt.

Dabei wird die Effizienz der jeweiligen Interventionen im Hinblick auf die maximale Zahlungsbereitschaft untersucht, um im Vergleich zur Routineversorgung ein Lebensjahr in vollständiger Gesundheit (QALY) für die an den Interventionen teilnehmenden Kindern sowie deren Eltern zu gewinnen [39; 40]. Die für diese Analysen notwendigen Kostendaten werden für die primärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation durch die Befragung der an der Studie Teilnehmenden zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen erfasst. Hierfür

wurden die in diesem Bereich bewährten Instrumente CSSRI [37] für erwachsene Teilnehmer sowie CAMHSRI [38] für Kinder und Jugendliche verwendet. Die Leistungs- und Kosteninanspruchnahme des Gesundheitswesens aus Kostenträgerperspektive wird mittels der Analyse der Abrechnungsdaten der beteiligten Krankenkassen erreicht [39]. Grundlage für die Generierung qualitätsadjustierter Lebensjahre bildet für beide Formen der gesundheitsökonomischen Evaluation der EQ-5D-3L [41].

Der Zugang zu den Abrechnungsdaten der beteiligten GKV-Träger wurde sichergestellt. Alle beteiligten Krankenkassen haben die Abrechnungsdaten ihrer versicherten Studienteilnehmer im Rahmen der Datenlieferungen der gesundheitsökonomischen Evaluation zur Verfügung gestellt. Die Versicherten-Potentiale der beteiligten Krankenkassen sind hoch, mit insgesamt 29,3 Mio. von 71,1 Mio. GKV-Versicherten deckt das Konsortium 41% ab, die (gemäß Marktanteile) bei den Kassen im Verbund versichert sind (siehe auch Flow Chart der Rekrutierung). Lediglich eine Sekundärdatenauswertung von Patientinnen und Patienten, die bei Krankenkassen versichert sind, die nicht an diesem Verbund beteiligt sind, ist nicht möglich. In den Abstimmungsprozessen mit den Krankenkassen wurden die relevanten Variablen für die Evaluation definiert, die sich im Anhang 4 befinden (vgl. Anhang 4).

Die Abrechnungsdaten der Krankenkassen werden mit den Primärdaten verknüpft, um damit einerseits die Reliabilität der primärdatenbasierten Kostenschätzungen zu prüfen und darüber hinaus die Ergebnisse der primärdatenbasierten inkrementellen Kosten-Nutzwertanalyse zu replizieren. Die Verknüpfung ist weiterhin essentiell um Informationen ergänzen zu können, die in den Krankenkassendaten nicht erfasst sind, wie beispielsweise die Lebensqualität oder Krankheitsschwere.

Um die datenschutzrechtlichen Voraussetzungen für die Verknüpfung der Primär- und Sekundärdaten zu schaffen, wurde eine Vertrauensstelle eingerichtet. Der Zugriff auf personenbezogene Daten, die für eine Verknüpfung erforderlich sind, hat ausschließlich im Datenmanagementcenter des CTC North stattgefunden. An die für die Evaluation zuständigen Institute wurden ausschließlich faktisch anonymisierte Daten übermittelt, sodass Rückschlüsse auf natürliche Personen so gut wie nicht möglich sind.

Ergänzend wurde für den Zugang zu den Routinedaten ein Antrag bei der zuständigen Aufsichtsbehörde, dem Bundesversicherungsamt (BVA), gestellt.

5.1.9.1 Sekundärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation

Datengrundlagen

Datengrundlage für die Kostenanalyse der sekundärdatenbasierten gesundheitsökonomischen Evaluation bilden die Abrechnungsdaten der bei einer teilnehmenden Krankenkasse versicherten Studienteilnehmenden im Zeitraum vom 01.01.2018 bis 31.12.2021. Dabei wurden GKV-Routinedaten aus den Leistungsbereichen ambulanter Sektor, stationärer Sektor, Arzneimittelversorgung, Ambulanzen, Rehabilitation, Heilmittel, Arbeitsunfähigkeits- und Krankengelddaten extrahiert. Die Daten der teilnehmenden Krankenkassen wurden von der Vertrauensstelle CTC North GmbH und Co. KG validiert, aufbereitet, vergrößert und zusammengeführt. Strategien der Datenvalidierung und –aufbereitung wurden zwischen den Evaluatoren und der Vertrauensstelle kontinuierlich abgestimmt. Die Lebensqualität wurde mit dem Instrument EQ-5D-3L erhoben.

Die Items der fünf EQ-5D-Dimensionen wurden für alle Kombinationen nach dem German TTO value set bestimmt [41]. Dabei wird jeder Kombination aus Dimension und Item (35 = 243 Ausprägungen) ein eindeutiger Score-Wert zugewiesen, welcher die Lebensqualität zum jeweiligen Zeitpunkt angibt.

Datenaufbereitung

Grundsätzlich wurde zu jedem Messzeitpunkt das exakte Datum der Primärdatenerhebung aufgezeichnet. In einigen Fällen wurden zwar Daten erhoben, Angaben über das exakte Erhebungsdatum fehlen jedoch. Hier wurden Datumsangaben dahingehend imputiert, dass das fehlende Datum auf ein halbes Jahr (182 Tage) vor bzw. nach dem angrenzenden vollständig erfassten Messzeitpunkt festgelegt wurde.

Studienpopulationen

Die Öffnung der Studie für alle nicht bei einer teilnehmenden Krankenkasse Versicherten führte zu einer Reduktion der für die sekundärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation vollständig auswertbaren Fälle. Für die sekundärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation werden drei Studienpopulationen betrachtet.

1. Complete Case Analysis (CCA): Schließt ausschließlich Studienteilnehmende ein, für welche vollständige Datensätze zur Lebensqualität (EQ-5D-Scores zu vier Messzeitpunkten) vorliegen (**Abbildung 3**).

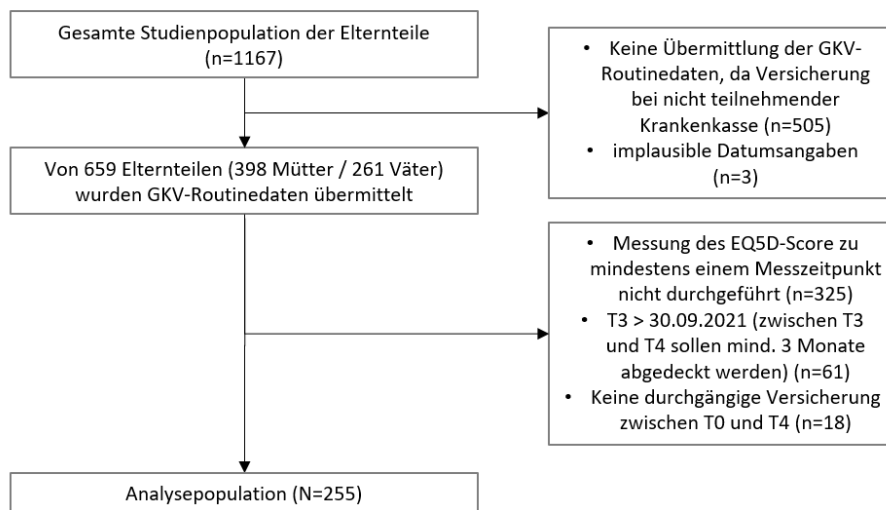


Abbildung 3: Flowchart Kohorte CCA

2. Imputierte Kassendaten-Population (IKP): Schließt alle Studienteilnehmenden ein, die hinsichtlich der Datenverfügbarkeit die im Flowchart (vgl. **Abbildung 4**) definierten Kriterien aufweisen.

3. Intention-To-Treat Population (ITT): Schließt alle Studienteilnehmenden ein, für welche Kassendaten vorliegen und die mindestens zwei Messungen der Lebensqualität aufweisen (vgl. Abb. 5).

Ausgangspunkt aller Studienpopulationen bilden alle Elternteile, welche zum Studieneinschluss bei teilnehmenden Krankenkassen versichert waren.

Beim Zugriff der CCA-Population führte das Fehlen mindestens eines Messzeitpunktes beim EQ-5D zum Ausschluss der Studienteilnehmer. Weiterhin wurden hier Teilnehmende ausgeschlossen, deren T3-Messzeitpunktdatum vor dem 30.09.2021 liegt.

Hintergrund ist, dass GKV-Routinedaten für den Zeitraum vom 01.01.2018-31.12.2021 zur Verfügung gestellt wurden, einige Messzeitpunkte aber erst im Jahr 2022 stattgefunden haben. Im Sinne einer Strategie zur Maximierung der auswertbaren Fallzahl wurden Studienteilnehmer bei einem Messzeitpunktdatum im Jahr 2022 nicht grundsätzlich ausgeschlossen. Stattdessen wurden die im Jahr 2022 angefallenen Kosten extrapoliert, sofern

mindestens drei Monate nach dem T3-Messzeitpunkt beobachtbar waren. Abschließend wurden Versicherte ausgeschlossen, welche nicht über den gesamten Vorbeobachtungs- und Nachbeobachtungszeitraum (VBZ/NBZ) bei einer teilnehmenden Krankenkasse versichert waren.

Beim Aufgriff der IKP-Population wurde ein weniger restriktives Vorgehen verfolgt. Das Ziel dieser Analyse ist es die durchschnittlichen Kosten und die durchschnittliche Lebensqualität in Form des EQ-5D-Scores über den gesamten Beobachtungszeitraum zu erheben. Daher ist das Fehlen einzelner Messzeitpunkte für die Auswertung dieser Subpopulation unerheblich. Gefordert wird allerdings, dass für jeden Studienteilnehmenden eine Spanne der Messzeitpunkte von T1 bis T4 oder mindestens von T1 bis T3 vorliegt. Ferner wurden Studienteilnehmende ausgeschlossen, wenn sowohl das T1 als auch T2 Datum fehlen, da hier bei der Imputation eine zu große Unsicherheit für die Annahme eines exakten Datums im Hinblick auf die Zuordenbarkeit der Kosten zum VBZ und zum NBZ besteht. Ein weiteres Ausschlusskriterium greift bei der Kombination eines T4 Messzeitpunktes im Jahr 2022 und dem Fehlen des T3 Messzeitpunktes. Sofern der T4 Messzeitpunkt im Jahr 2022 lag, wurden Kosten und Lebensqualität bis zum T3 Messzeitpunkt betrachtet. Da in diesem Fall jedoch die Messung der Lebensqualität zu T3 nicht herangezogen werden kann, die Kosten vor T4 aber nicht beobachtbar sind, wurden diese Fälle ausgeschlossen. Abschließend wurden auch hier die nicht durchgängig versicherten Teilnehmenden aus der IKP-Studienpopulation ausgeschlossen (vgl. **Abbildung 4**).

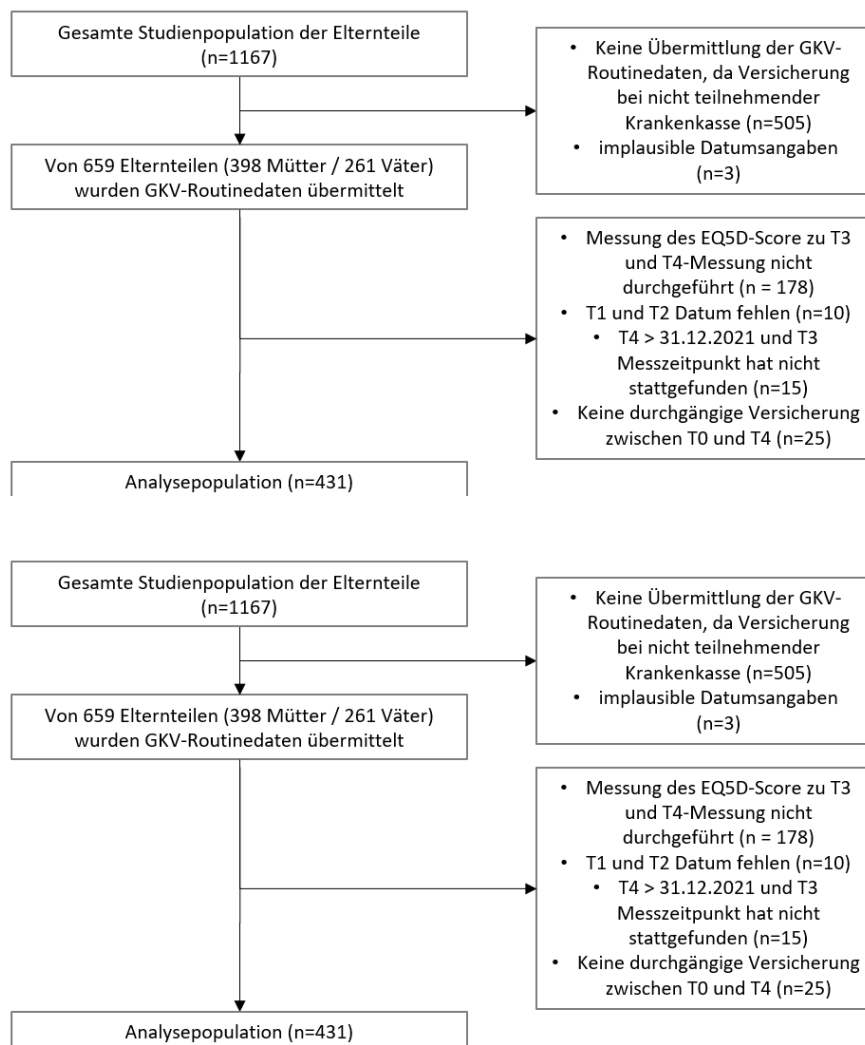


Abbildung 4: Flowchart Kohorte IKP

Die Ausschlusskriterien für die ITT-Kohorte sind am wenigsten restriktiv (vgl. **Abbildung 5**). Hier werden Studienteilnehmende nur ausgeschlossen, wenn die Erhebung des EQ-5D nicht zu mindestens zwei Zeitpunkten im Studienverlauf stattgefunden hat oder die Probanden bei einer nicht an der Studie teilnehmenden Krankenkasse versichert waren.

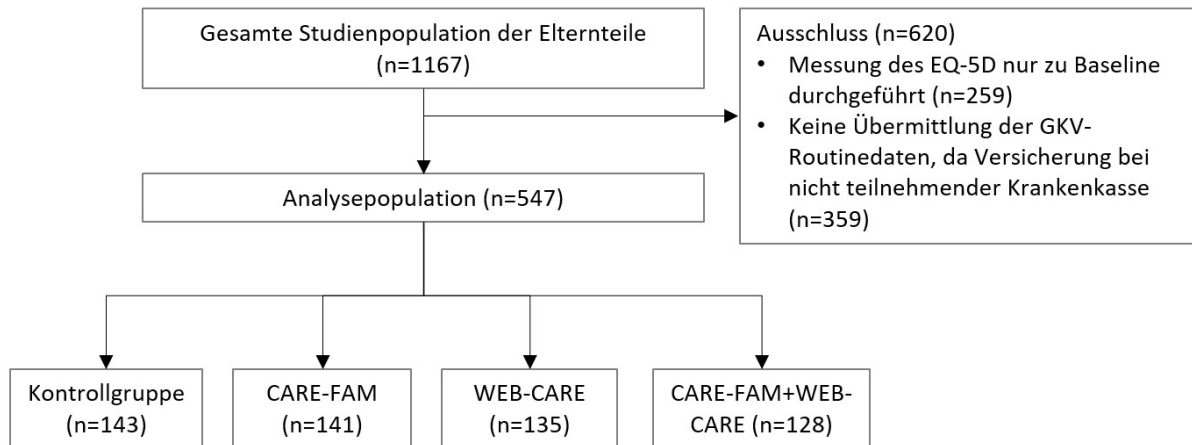


Abbildung 5: Flowchart Kohorte ITT

Auswertungsstrategie

Für jeden Studienteilnehmer der Analysepopulation wurde ein versichertenindividueller VBZ von 365 Tagen vor dem ersten Messzeitpunkt T1 definiert. Die folgenden Messzeitpunkte sollten gemäß Studienprotokoll im Abstand von jeweils 6 Monaten (182 Tagen) stattfinden. Der mittlere Abstand zwischen der T1- und T2-Messung liegt abweichend bei 251,97 Tagen. Die Abstände zwischen den Folgemesszeitpunkten betragen im Mittel 181,60 bzw. 189,08 Tage (vgl. **Tabelle 5**). Bei allen sekundärdatenbasierten Analysen beziehen sich Kosten und Nutzen auf die exakten Datumsangaben der Messzeitpunkte. Bei der Berechnung des ICER wurde das Kosten-Nutzwert-Verhältnis auf einen 1-Jahres-Zeitraum standardisiert.

Tabelle 5: Abstände zwischen Messzeitpunkten der CCA-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=65)							
T0T1	365,00	0,00	365	365	365	365	365
T1T2	247,92	50,81	237	210	270	153	366
T2T3	178,37	26,25	182	162	193	109	257
T3T4	192,94	30,58	193	181	207	97	280
CARE-FAM (n=68)							
T0T1	365,00	0,00	365	365	365	365	365
T1T2	259,24	52,74	251	219	287	179	421
T2T3	179,65	29,51	183	164	198	110	254
T3T4	184,72	29,70	186	171	196	74	287
WEB-CARE (n=67)							
T0T1	365,00	0,00	365	365	365	365	365
T1T2	249,60	48,59	241	212	276	150	411
T2T3	186,31	35,50	185	171	202	53	294

T3T4	182,63	29,34	183	169	195	80	256
CARE-FAM+ WEP-CARE (n=55)							
T0T1	365,00	0,00	365	365	365	365	365
T1T2	250,67	53,09	238	220	270	194	545
T2T3	182,11	37,07	186	161	207	52	255
T3T4	197,76	45,90	194	174	214	118	426
Total (n=255)							
T0T1	365,00	0,00	365	365	365	365	365
T1T2	251,97	51,16	241	217	279	150	545
T2T3	181,60	32,13	184	167	199	52	294
T3T4	189,08	34,30	189	173	202	74	426

Legende: Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=VBZ (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und viertem (T4) Messzeitpunkt

Für die Auswertung der Kostendaten wurden Zeiträume in Abhängigkeit der exakten Datumsangaben zwischen den einzelnen Messzeitpunkten gebildet. Dabei wird der Zeitraum zwischen erstem und zweitem Messzeitpunkt z.B. durch „T1T2“ beschrieben. In nahezu allen Leistungsbereichen – mit Ausnahme der Arzneimittelversorgung – werden im Gesundheitswesen anfallende Kosten in den Abrechnungsdaten der Krankenkassen ebenfalls durch Zeiträume charakterisiert (z.B. Von- und Bis-Datum eines Krankenhausaufenthalts). Regelmäßig liegen Messzeitpunkte folglich innerhalb von Zeiträumen einer in Anspruch genommenen Leistung im Gesundheitswesen. Dies ist beispielweise der Fall, wenn der Messzeitpunkt während der Bezugsperiode von Krankengeld stattfindet. Sofern der Messzeitpunkt in solch einer Behandlungsperiode lag, wurden die Kosten anteilig für jede Periode zwischen zwei Messzeitpunkten tagesgenau berechnet.

Für jeden Leistungsbereich werden separat Gruppenmittelwerte der Kosten, sowie 10% winsorisierte Gruppenmittelwerte berichtet. Die Angabe winsorisierter Mittelwerte hat sich aufgrund der Verteilungsschiefe von Kostendaten bewährt, da bei den Abrechnungsdaten der Krankenkassen in der Regel nicht von einer Normalverteilung ausgegangen und mit dieser Strategie der Einfluss von Ausreißern und Extremwerten minimiert werden kann. Für die Gesamtkosten werden neben den Mittelwerten auch die Perzentile, der Median sowie das Minimum und Maximum berichtet.

Der Bezugszeitraum der IKP-Kohorte, ergibt sich aus der Spanne zwischen T1 Messzeitpunkt und je nach Verfügbarkeit dem T3 oder T4 Messzeitpunkt. Es besteht also ein versicherten- und gruppenspezifischer NBZ, welcher in **Tabelle 6** abgebildet ist. Die durchschnittliche Dauer des NBZ der IKP-Kohorte beträgt 553,08 Tage (Spanne: 542,57-560,84 Tage).

Tabelle 6: Gruppenspezifischer NBZ der IKP-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=113)							
VBZ	365,00	0,00	365	365	365	365	365
NBZ	542,57	107,93	574	464	617	182	752
CARE-FAM (n=110)							
VBZ	365,00	0,00	365	365	365	365	365

NBZ	555,08	101,23	583	461	626	311	752
WEP-CARE (n=111)							
VBZ	365,00	0,00	365	365	365	365	365
NBZ	560,84	98,01	590	482	623	284	765
CARE-FAM + WEP-CARE (n=97)							
VBZ	365,00	0,00	365	365	365	365	365
NBZ	554,16	113,12	585	448	629	305	924
Total (n=431)							
VBZ	365,00	0,00	365	365	365	365	365
NBZ	553,08	104,84	583	462	625	182	924

Legende: NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, VBZ=Vorbeobachtungszeitraum

Imputationen

In der ITT-Population wurden fehlende Werte des EQ-5D und fehlende Kostenwerte mithilfe multipler Imputationsverfahren imputiert. Dabei wurde zunächst sichergestellt, dass Daten des EQ-5D nicht systematisch fehlen (es wurde ausgeschlossen, dass die EQ-5D-Scores „not missing at random“ sind). Zunächst wurden mittels Markov Chain Monte Carlo (MCMC) Verfahren EQ-5D-Scores dahingehend imputiert, dass ein monotone missing pattern vorliegt. Die folgenden Imputationen wurden dann mittels Predictive Mean Matching (PMM) eingesetzt. Sowohl im MCMC als auch im PMM wurden pro fehlender Beobachtung jeweils 25 Werte imputiert. Aus diesen Werten wurde der Mittelwert berechnet und imputiert. Da der EQ-5D eine Maximalausprägung von 1 annimmt, das MCMC aber zu höheren Werten führen kann, wurde eine Obergrenze des imputierten Wertes von 1 festgelegt. Kostendaten fehlten nur, sofern ein Messzeitpunkt außerhalb des Übermittlungszeitraums der Routinedaten, also nach dem 31.12.2021, lag. Somit lag bereits ein monotone missing pattern vor und PMM wurde angewendet. Im PMM wurden die EQ-5D-Scores in Abhängigkeit von Gruppenzugehörigkeit, Alter, vorherigen EQ-5D-Scores und Interaktionen vorheriger EQ-5D-Scores imputiert. Kostendaten im PMM wurden nach dem gleichen Vorgehen imputiert, mit dem Unterschied, dass vorherige Kosten und nicht die EQ-5D-Scores herangezogen wurden.

Statistische Analyse

Die Beziehung kategorialer Variablen wurde mithilfe des Chi-Quadrat Tests untersucht, während für die Analyse stetiger Variablen die einfaktorielle Varianzanalyse und der t-Test verwendet wurden. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 gesetzt. Die Datenaufbereitung des CSSRI wurde mit MS Excel 2016 vorgenommen. Jegliche sonstige Datenaufbereitung und –analyse wurde mit SAS 9.4 für Windows, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA durchgeführt.

Sensitivitätsanalysen

Im Vordergrund der Evaluation stehen die Auswirkungen der Interventionen auf die psychische Gesundheit der Eltern. Um dies abbilden zu können wurde in der CCA eine Sensitivitätsanalyse durchgeführt, welche sich auf die Inanspruchnahme solcher Leistungen beschränkt, die im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit stehen. Dafür wurden im Arzneimittelbereich nur solche Kosten herangezogen, die auf die Verordnung von Medikamenten der ATC-Codes N06 (Psychoanaleptika) und N07 (Andere Mittel für das Nervensystem) entfallen. Die Zuordnung relevanter Arzneimittel wurde mittels eines Datalinkage mit der Stammdatei des WIDO durchgeführt. Die Identifikation der Arzneimittel erfolgte dabei über die im Sekundärdatensatz enthaltene Pharmazentralnummer und dem in der Stammdatei enthaltenen ATC-Code.

Im ambulanten Sektor wurden nur Leistungen und die damit verbundenen Kosten herangezogen, die von Fachärzten mit den Fachgruppencodes 51 (Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie), 58 (Psychiatrie und Psychotherapie), 59 (Forensische Psychiatrie), 60 (Psychosomatische Medizin und Psychotherapie), 61 (Psychotherapeutisch tätige Ärztin/Psychotherapeutisch tätiger Arzt (Zusatzbezeichnung)), 68 (Psychologische Psychotherapeut*innen) erbracht wurden [42]. Im Bereich der Institutsambulanzen wurden die Bereiche Hochschulambulanzen (§117 Abs. 1 SGB V), Ambulanzen an Ausbildungsstätten (§6 PsychThG-§117 Abs. 2 SGB V), Psychiatrische Institutsambulanzen (§118 SGB V), Sozialpädiatrische Zentren (§119 SGB V) einbezogen. In den Leistungsbereichen der Arbeitsunfähigkeits- und Krankengelddaten sowie der Rehabilitation wurden nur kostenwirksame Abrechnungen einbezogen, in denen eine F-Diagnose nach ICD-10-GM ursächlich ist. Im stationären Sektor wurde äquivalent auf F-Diagnosen abgestellt, dabei wurden nur stationäre Hauptdiagnosen einbezogen. Heilmittel wurden nicht einbezogen. Diese Vorgehensweise wurde ebenfalls für die IKP-Population umgesetzt.

5.1.9.2 Primärdatenanalyse

Die Leistungsanspruchnahme und damit verbundene Kosten wurden im Rahmen der Primärdatenanalyse mit dem Fragebogen CSSRI erhoben. Dieser umfasst stationäre und teilstationäre Krankenhausaufenthalte, welche innerhalb des Fragebogens in Aufenthalte auf psychiatrischen, psychotherapeutischen oder anderen Stationen differenziert werden. Auch für den ambulanten Sektor werden Facharztbesuche bei niedergelassenen Psychiatern und Institutsambulanzen konkret abgefragt. Die Einnahme von Medikamenten wird mithilfe dieses Instruments ebenfalls systematisch erfasst.

Im Bereich der Medikamenteneinnahme wurden alle angegebenen Arzneimittel erfasst, die Handelsnamen und Wirkstoffe auf Plausibilität geprüft, daraufhin vereinheitlicht und in Wirkstoffgruppen untergliedert. Die Differenzierung von Arzneimitteln des ATC-Codes N06 und N07 erfolgte unter Nutzung der Stammdatei plus des GKV-Arzneimittelindex des WIdO [43]. Anschließend wurden die DDD-Nettokosten der einzelnen Wirkstoffe mithilfe des Arzneiverordnungsreports ausgelesen und mit der Anzahl der Einnahmetage der Patienten innerhalb des letzten Monats multipliziert [44].

Bei der Inanspruchnahme von Leistungen des ambulanten Sektors wurden alle psychiatrischen und psychotherapeutischen Facharztkontakte extrahiert und mit Standardkostensätzen dieser Facharztgruppen aus dem Einheitlichen Bewertungsmaßstab multipliziert. Für den stationären Sektor wurde äquivalent vorgegangen. Herangezogen wurde die Verweildauer auf psychiatrischen und psychotherapeutischen Stationen, welche ebenfalls mit dem Standardkostensatz multipliziert wurde. Die verwendeten Standardkostensätze sind **Tabelle 7** zu entnehmen.

Tabelle 7: Standardkostensätze

Leistung	Abrechnungseinheit	Standardkosten in €	Quelle
Stationärer Sektor			
psychiatrische / psychotherapeutische Station	1 Tag	277,92	[45]
Ambulanter Sektor			
Niedergelassener Psychotherapeut	50 min	103,87	[46]
Niedergelassener Psychiater	10 min	17,35	[46]

Wirkstoffe und die zugehörigen DDD-Nettokosten sind in **Tabelle 8** dargestellt .

Tabelle 8: Wirkstoffe und DDD-Nettokosten

Wirkstoff	DDD-Nettokosten in €	Gesamtkosten in € pro Monat
Agomelatin	0,58	17,40
Amitriptylin	0,40	12,00
Atomoxetin	4,76	142,80
Bupropion	0,91	27,30
Citalopram	0,20	6,00
Duloxetin	1,00	30,00
Escitalopram	0,20	6,00
Fluoxetin	0,23	6,90
Mirtazapin	0,38	11,40
Opi Pramol	0,39	11,70
Paroxetin	0,23	6,90
Ritalin (Methylphenidat)	1,32	39,60
Sertralin	0,23	6,90
Tianeptin	1,44	43,20
Trimipramin	0,69	20,70
Venlafloxin	0,40	12,00

Die Leistungsanspruchnahme im CSSRI bezieht sich für ambulante Arztkontakte und stationäre Aufenthalte auf die vergangenen 3 Monate. Die Medikamenteneinnahme wird für den vergangenen Monat abgefragt. Im Hinblick auf die im Abstand von 6 Monaten stattfindenden Messzeitpunkte wurden die Kosten entsprechend extrapoliert.

Studienpopulation

Bei der Primärdatenevaluation wird ebenfalls das Konzept der Complete Case Analyse verfolgt. Die Studienpopulation besteht aus 421 Elternteilen, davon 264 Frauen. Alle eingeschlossenen Personen haben die Messzeitpunkte T1 bis T4 komplett durchlaufen und dabei sowohl Angaben im EQ-5D als auch im CSSRI gemacht. Nach Aufgriff der Studienpopulation verblieb nur ein Fall im stationären Sektor auf einer psychiatrischen Station. Dieser verursachte nach dem Standardkostenansatz ca. 13500€. Dieser Fall wird in den Gesamtkosten nicht dargestellt, um einer Kostenverzerrung entgegen zu wirken.

5.3 Methode Teilprojekt: Evaluiertes Webportal mit Bedarfsanalyse

Das Webportal sollte entwickelt, evaluiert und kontinuierlich weiterentwickelt werden. Dafür wurden insgesamt 4 Evaluierungsschritte durchgeführt.

Vor der Entwicklung spezifischer Module:

- Quantitative Bedarfsanalyse: *Online-Befragung*
- Qualitative Bedarfsanalyse: *Telefoninterviews (mit Expert*innen und Betroffenen)*

Nach der Entwicklung spezifischer Module:

- Quantitative Prozessevaluation: *Online-Befragung*
- Qualitative Prozessevaluation: *Online-Fokusgruppen (mit Expert*innen und Betroffenen)*

Ziel war es, zunächst den genauen psychosozialen Informationsbedarf aus den Bedarfsanalysen abzuleiten und anschließend die auf der Grundlage dieses Bedarfs entwickelten Informationsmodule zu bewerten. Die jeweiligen Methoden werden in den folgenden Abschnitten beschrieben.

Methodik der Bedarfsevaluation: Fallzahlberechnungen

Quantitative Bedarfsevaluation

Für die quantitative Bedarfsevaluation (Online-Befragung) wurde gemäß Antrag eine Stichprobengröße von N = 200 angestrebt.

Qualitative Bedarfsevaluation

Für die qualitative Bedarfsevaluation (Telefoninterviews) wurde gemäß Antrag eine Stichprobengröße von N = 10 Angehörigen und N = 10 Betroffenen angestrebt.

Messbare Ziele und Inhaltliche Operationalisierung

Quantitative Bedarfsanalyse (Online-Befragung)

Die messbaren Ziele der quantitativen Bedarfsanalyse beinhalteten die quantitative Prüfung der Vorauswahl der Informationsmodule und Hilfen aus Betroffenenperspektive mittels angemessener Stichprobengröße. Die Operationalisierung erfolgte durch eine Zielgruppenanalyse. Des Weiteren wurden Umfang und Inhalt der benötigten Informationen geprüft. Die psychosoziale Belastung der Betroffenen sowie die Wichtigkeit der einzelnen Informationsbereiche aus Betroffenensicht und zusätzliche Bedarfe wurden ermittelt.

Qualitative Bedarfsanalyse (Telefoninterviews)

Die messbaren Ziele der qualitativen Bedarfsanalyse beinhalteten die Ermittlung des Umfangs und Inhalts des psychosozialen Informationsbedarfs der Familien. Dies wurde inhaltlich durch die Identifikation von Themen, Aspekte und Hilfen, die für die Familie und das Kind mit SE von Bedeutung sind, die Prüfung der Informationssättigung und die Ableitung gefragter und für die Familien hilfreicher psychosozialer Informationen operationalisiert.

Einschlusskriterien und Rekrutierung

Quantitative Bedarfsanalyse (Online-Befragung)

Teilnahmeberechtigt waren Väter, Mütter, Sorgeberechtigte, Geschwisterkinder und andere Angehörige eines Kindes zwischen 0 und 21 Jahren mit einer SE. Die Teilnehmer*innen wurden mit der Unterstützung von ACHSE e.V., der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, über die sozialen Medien rekrutiert.

Qualitative Bedarfsanalyse (Telefoninterviews)

Im Rahmen der Betroffenen-Telefoninterviews waren Väter, Mütter oder erwachsene Geschwisterkinder eines Kindes zwischen 0 und 21 Jahren mit einer SE teilnahmeberechtigt. Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen erfolgte mit Unterstützung von ACHSE e.V. über die sozialen Medien.

Für die Expert*innen-Interviews erfolgte die Rekrutierung innerhalb des CARE-FAM-NET Verbunds. Als Experten galten Personen, die sich entweder wissenschaftlich und/oder im Rahmen ihrer klinischen Tätigkeit mit dem Thema SE bei Kindern beschäftigen.

Datenerhebung

Quantitative Bedarfsanalyse (Online-Befragung)

Für die quantitative Bedarfsanalyse wurde eine Online-Befragung via LimeSurvey von März bis August 2020 durchgeführt. Inhaltlich wurden sowohl bestehende Informationsbedarfe als auch die Belastung der Angehörigen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit SE (Alter ≥ 4 Jahre) erhoben.

Zusätzlich wurden demografische Angaben und körperliche, geistige sowie soziale Funktionseinschränkungen der Kinder mit SE erfasst. Die Dauer des Ausfüllens der Online-Befragung wurde auf ca. 15 bis 20 Minuten geschätzt.

Bestehende Informationsbedarfe wurden mit insgesamt 43 Items, die aus der qualitativen Bedarfsanalyse (Telefoninterviews mit Betroffenen und Expert*innen) abgeleitet wurden, erhoben. Die Items wurden auf einer fünfstufigen Likert-Skala bewertet (1 = ‚Keine Informationen benötigt‘; 5 = ‚Ausführliche Informationen benötigt‘). Die 43 Items lassen sich auf insgesamt vier Bereiche aufteilen: ‚Zurechtfinden im Gesundheitssystem‘ (17 Items); ‚Seelische/ emotionale Belastungen in der Familie‘ (11 Items); ‚Sich stärken, um für andere stark zu sein‘ (8 Items); ‚Weitere Unterstützungsangebote‘ (7 Items). Zusätzlich wurde der Bedarf an Entscheidungshilfen erfasst.

Die Belastung der Angehörigen wurde mit dem Distress-Thermometer, einer Adaptation von Haverman’s Distress-Thermometer for Parents [47] erhoben. Diese liefert einen globalen Belastungswert (= Distress-Score), welcher auf einer Analogskala von 1 bis 10 dargestellt wird. Des Weiteren wurden die Angehörigen dazu angehalten, anzugeben, was für Alltagsprobleme aus einer Liste von insgesamt 39 Stück in der letzten Woche aufgetreten sind (ja/nein-Format). Es bestand die Möglichkeit der Differenzierung der Alltagsprobleme nach körperlichen (7 Items), kognitiven (2 Items), familiären/sozialen (4 Items), emotionalen (12 Items), erziehungsbezogenen (7 Items) und praktischen Problemen (7 Items).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit SE, welche mindestens vier Jahre alt waren, wurde mittels der DISABKIDS Kurzform der Fremdbeurteilung durch Angehörige (Chronic Generic Measure - DCGM-12-proxy; [48]) erhoben. Das Instrument enthält 10 bzw. 12 Items, falls das Kind Medikamente einnimmt. Beispielitems sind ‚Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?‘ oder ‚Hat ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gerne mit ihm zusammen?‘. Die Items werden auf einer fünfstufigen Skala bewertet, die angibt, wie häufig sich das Kind in den letzten vier Wochen dem jeweiligen Item entsprechend gefühlt hat (‚nie‘, ‚selten‘, ‚manchmal‘, ‚oft‘ oder ‚immer‘). Die Range des Scores reicht von 0 bis 100, wobei höhere Werte einer höheren Lebensqualität entsprechen. Zusätzlich wurden demografische Informationen sowie bestehende Funktionseinschränkungen der Kinder mit SE in den Bereichen körperlich, geistig und sozial erhoben.

Qualitative Bedarfsanalyse (Telefoninterviews)

Die Datenerhebung erfolgte mittels halbstrukturierter Telefoninterviews mit Betroffenen und Expert*innen. Diese wurden gebeten, die Wichtigkeit der bisher angedachten Module auf einer Skala von 1 bis 10 einzuschätzen. Offene Fragen wurde je nach Bedarf zur Ergänzung wichtiger Themen gestellt. Zusätzlich dienten die Telefoninterviews der Identifikation bereits vorhandener genutzter Internetangebote. Die Telefoninterviews wurden im 3. Quartal 2019 von studentischen und wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen der Medizinischen Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt und dauerten zwischen 30 und 60 Minuten.

Analyse

Quantitative Bedarfsanalyse (Online-Befragung)

Die Datenauswertung im Rahmen der quantitativen Bedarfsevaluation erfolgte deskriptiv mittels SPSS.

Qualitative Bedarfsanalyse (Telefoninterviews)

Die Daten, die im Rahmen der qualitativen Bedarfsevaluation erhoben wurden, wurde mit dem Programm f4 transkribiert und mittels der MAXQDA-Software ausgewertet. Die Auswertung beinhaltete sowohl die induktive als auch die deduktive Kategorisierung der Themen anhand der Transkripte der Telefoninterviews.

Methodik der Prozessevaluation: Fallzahlberechnung

Quantitative Prozessevaluation

Für die quantitative Prozessevaluation (Online-Befragung) wurde gemäß Antrag eine Stichprobengröße von N = 200 angestrebt.

Qualitative Prozessevaluation

Für die qualitative Prozessevaluation (Online-Fokusgruppen) wurde gemäß Antrag eine Stichprobengröße von N = 10 Angehörigen und N = 10 Betroffenen angestrebt.

Messbare Ziele und Inhaltliche Operationalisierung

Quantitative (Online-Befragung) und qualitative (Online-Fokusgruppen) Prozessevaluation

Die messbaren Ziele der Prozessevaluation beinhalteten die Prüfung der Umsetzung der betroffenenorientierten Auswahl und Aufbereitung psychosozialer Informationen und Hilfen sowie die Prüfung der technischen Umsetzung und des Layouts der Informationsdarbietung.

Inhaltlich wurden beide Aspekte durch die Prüfung der Akzeptanz und Bewertung der Nutzer in Bezug auf das Internetportal (Inhalt, Umfang, Übersichtlichkeit, Verständlichkeit, Design) operationalisiert. Die Nutzung der Website durch die Zielgruppe stellte ein weiteres Ziel dar und wurde durch die Registrierung der Seitenbesuche sowie die Online-Protokollierung der benutzten Seiten operationalisiert.

Einschlusskriterien und Rekrutierung

Quantitative Prozessevaluation (Online-Befragung)

Berechtigt zur Teilnahme an der Online-Befragung waren Selbstbetroffene oder Angehörige von Kindern mit SE oder am Thema Interessierte. Die bisherige Nutzung der Website war keine Voraussetzung für die Teilnahme.

Qualitative Prozessevaluation (Online-Fokusgruppen)

Berechtigt zur Teilnahme an der Betroffenen-Fokusgruppe waren Mütter, Väter, Sorgeberechtigte, Geschwisterkinder oder andere Angehörige eines Kindes mit Seltener Erkrankung oder Erwachsene oder Jugendliche mit Seltener Erkrankung. Die Rekrutierung erfolgte mit Unterstützung von ACHSE e.V. mittels der sozialen Medien, in denen Informationen über die Studie sowie Kontaktinformationen für den Fall eines bestehenden Interesses an der Teilnahme bereitgestellt wurden.

Die Rekrutierung im Rahmen der Expert*innen-Fokusgruppe erfolgte über den CARE-FAM-NET-Verbund. Als Experten galten Personen, die sich entweder wissenschaftlich und/oder im Rahmen ihrer klinischen Tätigkeit mit dem Thema SE bei Kindern beschäftigen.

Datenerhebung

Quantitative Prozessevaluation (Online-Befragung)

Für die quantitative Prozessevaluation wurde eine Online-Befragung via LimeSurvey durchgeführt. Der Erhebungszeitraum reichte von April bis November 2021.

Erhoben wurden neben demografischen Daten, auch Daten zur allgemeinen Internetnutzung, die Nutzungsfrequenz und Zugangswege in Bezug auf die CFN-Website, das Nutzungserlebnis in Bezug auf die Darstellung, Aufbereitung und Inhalte der Informationen sowie Zugewinne durch einzelne Aspekte der Website (Format: ‚stimme nicht zu‘, ‚stimme eher nicht zu‘, ‚stimme eher zu‘, ‚stimme zu‘). Zusätzlich erfolgte eine Gesamtbewertung der Website (1 = ‚sehr gut‘, 6 = ‚ungenügend‘). Die Dauer der Online-Befragung betrug fünf bis zehn Minuten.

Qualitative Prozessevaluation (Online-Fokusgruppen)

Im Rahmen der qualitativen Prozessevaluation fanden halbstrukturierte leitfadengestützte Fokusgruppen mit Expert*innen und Betroffenen statt. Die Durchführung der Expert*innen-Fokusgruppe erfolgte im Online-Format via die Plattform Zoom im Februar 2021. Die Durchführung der Betroffenen-Fokusgruppe erfolgte im Oktober 2021 ebenfalls online über die Plattform Zoom. Moderiert wurden die Fokusgruppen von Mitarbeitenden des Instituts für Medizinische Psychologie des UKE. Inhalte dieser Fokusgruppen waren die Themenwahl bzw. Inhalte der Website, die Strukturierung der Inhalte, die Ausgestaltung der Texte und die „user experience“ entsprechend dem aktuellen Informationsangebot.

Analyse

Quantitative Prozessevaluation (Online-Befragung)

Die Daten der quantitativen Prozessevaluation wurden deskriptiv mit SPSS ausgewertet.

Qualitative Prozessevaluation (Online-Fokusgruppen)

Im Rahmen der qualitativen Prozessevaluation wurden die in den Online-Fokusgruppen entstandenen Audiospuren inhaltlich ausgewertet.

5.4 Methode Teilprojekt: Selbsthilfe (ACHSE e.V.)

ACHSE als Verbundpartner hatte drei projektübergreifende, begleitende Aufgabenfelder inne: die **Patientenorientierung** innerhalb der Laufzeit sicherzustellen, hierzu zählten:

- die kontinuierliche Vernetzung des Verbundprojektes zur Patientenselbsthilfe durch Berichterstattung im Rahmen von Mitgliederversammlungen, Fachtagungen, Kongressen etc. und die Rückmeldung von Fragen und Problemen der Patientenselbsthilfe an das Konsortium
- die Unterstützung bei der Erstellung sowie die Überprüfung von Texten und Informationsmaterial über das Projekt und patienten-relevanter Unterlagen zur Durchführung des Projekts hinsichtlich Tonalität und Verständlichkeit
- die Beantwortung telefonischer und schriftlicher Anfragen zum Projekt von Patienten bzw. Vertreter und Vertreterinnen der Patientenselbsthilfe zu Zielen und Vorgehen
- die Mitwirkung an der Verbreitung und Ausgestaltung der innovativen Versorgungsform, auch durch die Teilnahme an Qualitätszirkeln.

Unterstützung bei der bundesweiten Rekrutierung von teilnehmenden Familien

- durch Aufrufe und Öffentlichkeitsarbeit innerhalb des ACHSE Netzwerks
- und darüber hinaus bei Kooperationspartnern und Veranstaltungen im Umfeld
- aber auch Anwerbung von Fokusgruppen-Teilnehmenden / Interviewpartnern über die unterschiedlichen ACHSE Kanäle, u.a. über social media zur Bedarfserhebung von und zur Rückmeldung auf die Portal-Inhalte.

Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit zum gesamten Projekt, dies umfasste

- die Mitarbeit am evidenzbasierten Webportal,
- die Vermittlung von Interviewpartnern aus dem Konsortium an Redaktionen und
- das Verfassen von Artikeln sowie das Teilen und Streuen von Beiträgen.

5.5 Methode Teilprojekt: Optimale Zugangswege

Im Teilprojekt „Optimale Zugangswege, Abbau von Hindernissen und Barrieren“ wurden der Unterstützungsbedarf (Bedarfsanalyse) und die aktuellen Zugangswege (pathway to care - PTC) zur psychosozialen Versorgung, sowie Barrieren in den Zugangswegen aus der Perspektive betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener mit SE und ihrer Eltern [49] und aus der Perspektive verschiedener Professionen aus dem Medizin- und Bildungssystem retrospektiv erfasst [50]. Dazu wurden semi-strukturierte (Telefon-)Interviews durchgeführt (geplante Stichprobengröße: n=50 Expert*innen, n=30 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit SE (8 bis 21 Jahre) und n=40 Eltern von Kindern und Jugendlichen mit SE (0 bis 17 Jahre)). Anschließend wurden diese Ergebnisse in Fokusgruppendifkussionen mit Expert*innen aus dem CARE-FAM-NET-Verbund erneut erörtert um Empfehlungen für die Praxis formulieren zu können [51].

Die Auswahl der Expert*innen-Stichprobe folgte dem Purposive Sampling [52]. Die untersuchte Expert*innenpopulation wurde mit Blick auf eine umfassende und repräsentative Datengrundlage sorgfältig ausgewählt. Dabei wurden verschiedene Berufsfelder berücksichtigt, darunter (a) die psychosoziale Medizin, (b) die somatische Medizin, (c) Patient*innenorganisationen, (d) die Kinder- und Jugendhilfe sowie (e) die Pädagogik. Geplant war, jeweils zehn Expert*innen aus jedem Berufsfeld zu rekrutieren, was einer Gesamtstichprobengröße von n=50 Expert*innen entsprach. Die Rekrutierung der Expert*innen erfolgte über die persönlichen und beruflichen Netzwerke der Forschenden sowie durch systematische Internetrecherche und nachfolgende Kontaktaufnahme.

Betroffene (Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie Eltern von Kindern und Jugendlichen) wurden mittels eines selektiven Samplings [53], dass das Alter der Kinder berücksichtigte über die teilnehmenden Zentren rekrutiert. Es war beabsichtigt, eine Stichprobe von n = 30 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 8 bis 21 Jahren mit einer SE (n=10 Kinder im Alter von 8 bis 12 Jahren; n=10 Jugendliche im Alter von 13 bis 17 Jahren; n=10 junge Erwachsene im Alter von 18 bis 21 Jahren) sowie n = 40 Eltern von Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren mit einer SE (n=10 Eltern von Kindern im Alter von 0 bis 4 Jahren; n=10 Eltern von Kindern im Alter von 5 bis 7 Jahren; n=10 Eltern von Kindern im Alter von 8 bis 12 Jahren; n=10 Eltern von Jugendlichen im Alter von 13 bis 17 Jahren) über kooperierende Zentren zu rekrutieren. Eltern sowie Jugendliche und junge Erwachsene, die sich für die Teilnahme an der Hauptstudie anmeldeten, wurden durch schriftliche und mündliche Informationen in den teilnehmenden Zentren aufgeklärt. Die schriftliche Einwilligungserklärung wurde an das UKE übermittelt, und ein Interviewtermin wurde telefonisch vereinbart.

Die Einschlusskriterien für das Eltern-Telefoninterview waren: (a) Eltern eines Kindes im Alter von 0 bis 17 Jahren mit einer SE und (b) ausreichende Deutschkenntnisse für eine telefonische

Befragung verfügten. Familien mit akutem psychiatrischem oder somatischem Behandlungsbedarf wurden von der Studie ausgeschlossen. Kinder wurden für die Teilstudie in Betracht gezogen, wenn sie (a) zwischen 8 und 21 Jahre alt waren, (b) eine SE hatten und (c) keine massiven sprachlichen oder geistigen Beeinträchtigungen aufwiesen, die ein Telefoninterview behindert hätten.

Aufgrund unzureichender Rekrutierung pädiatrischer Patient*innen über die Kooperationszentren wurde die Rekrutierungsstrategie für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit SE erweitert. Dies geschah durch einen Aufruf der CARE-FAM-NET Online Präsenz (www.carefamnet.org) sowie eines Online-Aufrufs auf der Website der Allianz für chronische Seltene Erkrankungen e.V. (Achse e.V., www.achse-online.de).

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene meldeten sich direkt per E-Mail bei den Projektmitarbeiter*innen des Teilprojektes; anschließend wurde eine Einwilligungserklärung mit einem altersgerechten Informationsschreiben und einem frankierten Rückumschlag per Post verschickt. Für Kinder unter 17 Jahren wurde zusätzlich eine schriftliche Einwilligungserklärung der Eltern eingeholt.

Es wurden halbstrukturierte (Telefon-)Interviews mit Expert*innen im Zeitraum von November 2018 bis November 2019 durchgeführt. Der erste Abschnitt des Interviewleitfadens konzentrierte sich auf soziodemografische und berufliche Informationen. Die Expert*innen präsentierten sich und beschrieben ihre täglichen Aufgaben sowie ihre bisherigen Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern mit SE und deren Familien. Im zweiten Abschnitt wurden Fragen zum Zugang zur psychosozialen Betreuung für diese Kinder und ihre Familien gestellt. Im dritten und letzten Abschnitt wurden spezifische Barrieren und Hindernisse bezüglich des Zugangs zur psychosozialen Betreuung erörtert.

Die qualitativen Interviews mit Betroffenen (Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen sowie Eltern) wurden im Zeitraum von Juni 2019 bis Februar 2021 durchgeführt und basierten ebenfalls auf leitfadengestützten Telefoninterviews zur Einengung des Forschungsbereichs. Dabei wurden die Teilnehmenden zu Beginn über den Inhalt der Studie informiert, das Interviewthema benannt und Datenschutzaspekte erläutert. Anschließend gaben die Teilnehmenden eine kurze Einführung in ihre Familiensituation sowie ihre Krankheitsgeschichte und den bisherigen Behandlungsweg. Es folgte ein Gespräch über psychosoziale Betreuungsangebote, Unterstützungsmöglichkeiten und Hindernisse. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurden zudem die Erfahrungen im Umgang mit SARS-Cov-2 thematisiert, weiter wurden die Teilnehmenden zu ihren Erwartungen an das CARE-FAM-NET-Projekt befragt.

Die Interviewleitfäden entwickelten wir in einem interdisziplinären Team von Expert*innen auf dem Gebiet von SE. Die Fragen wurden gemäß internationalen Standards für qualitative Forschung ausgewählt und formuliert [54, 55]. Vor Beginn der Interviews führten wir mehrere Testläufe nach der Think-Aloud-Methode durch, um die Passgenauigkeit und das Verständnis der Fragen zu überprüfen [55].

Während der Interviews hatte der/die Interviewer*in die Möglichkeit, die Fragen an den jeweiligen Gesprächspartner*in anzupassen. Zudem konnte der/die Interviewpartner*in Aspekte diskutieren und erklären, die zuvor im Interview nicht angesprochen wurden.

Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet und transkribiert. Die Teilnehmenden wurden dabei pseudonymisiert. Die qualitativen Daten wurden gemäß der von Kuckartz und Rädiker beschriebenen fokussierten Interviewanalyse analysiert [56]. Dieser Prozess beinhaltete sowohl deduktives als auch induktives Kodieren. Die fokussierte Interviewanalyse ermöglicht es, sich gezielt auf bestimmte Themen oder Fragestellungen zu konzentrieren und detaillierte Einblicke in die Ansichten, Erfahrungen und Perspektiven der Befragten zu gewinnen.

Ihr Ziel ist es, spezifische Informationen zu einem bestimmten Thema zu sammeln und zu verstehen. Der Forscher konzentriert sich dabei auf vorab festgelegte Fragen und sucht nach

spezifischen Informationen im Interviewmaterial [57]. Hierbei unterstützte die Software MAXQDA den Analyseprozess.

Zur Durchführung der Analyse wurden zunächst deduktive Kategorien basierend auf den Interviewleitfäden entwickelt. Daraus wurde ein vorläufiges Kategoriensystem abgeleitet. Anschließend wurden die Transkripte analysiert, indem Textpassagen den entsprechenden Kategorien zugeordnet wurden. Bei Bedarf wurden induktiv neue Kategorien oder Unterkategorien erstellt, um relevante Aspekte zu erfassen, die nicht in die vorhandenen Kategorien passten. Zur Validierung der Kodierleitfäden wurden 50% aller Interviews erneut analysiert, wobei alle wichtigen Passagen den zuvor erstellten Unterkategorien zugeordnet wurden. Dies diente dazu, die Genauigkeit und Konsistenz der Kodierleitfäden zu überprüfen und zu bestätigen.

Um die Inter-Rater-Übereinstimmung zu bewerten, analysierte ein*e unabhängige*r zweite*r Gutachter*in eine zufällig ausgewählte Teilmenge von Interviews, die 20% aller Interviews repräsentierten. Die Berechnung von Cohen's Kappa ermöglichte eine quantitative Bewertung der Übereinstimmung zwischen den unabhängigen Ratings, wobei eine hohe Übereinstimmung mit einem Zielwert von mindestens 0,8 angestrebt wurde [58].

Abschließend wurden die Ergebnisse aus den Expert*innen- und Betroffeneninterviews mit einer Expert*innengruppe innerhalb des CARE-FAM-NET Verbundes im Rahmen von Fokusgruppeninterviews diskutiert und anschließend analysiert. Die Rekrutierungsstrategie für die Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussionen basierte auf einem Convenience-Sampling-Ansatz [59]. Hierzu wurden alle Kooperationspartner*innen des CARE-FAM-NET Verbundes per E-Mail über die geplanten Fokusgruppendifkussionen informiert und zur Teilnahme eingeladen. Ziel war es Expert*innen aus dem Bereich (a) Forschung, (b) Klinik (somatische/psychosoziale Versorgung) und (c) Krankenkasse für die Teilnahme zu gewinnen. Die Fokusgruppendifkussionen wurden gezielt heterogen zusammengesetzt um möglichst breite Perspektiven diskutieren zu können.

Für die Fokusgruppendifkussionen erhielten die Expert*innen der Fokusgruppen im Voraus eine umfassende Zusammenfassung der Ergebnisse der sowohl mit Betroffenen als auch mit Expert*innen geführten Interviews. Diese Zusammenfassung diente dazu, den Teilnehmenden einen Überblick über die vorliegenden Erkenntnisse zu geben und sie auf die bevorstehenden Diskussionen vorzubereiten.

Zu Beginn jeder Fokusgruppendifkussion wurden die Ergebnisse der vorangegangenen Interviews erneut präsentiert und gemeinsam reflektiert. Anschließend wurden die Diskussionen entlang eines vorab entwickelten, semistrukturierten Interviewleitfadens geführt. Dieser Leitfaden umfasste eine Reihe von vorbereiteten Fragen und Themen, die es den Teilnehmenden ermöglichten, sich auf spezifische Aspekte der Thematik zu konzentrieren, während gleichzeitig Raum für spontane Beiträge und neue Perspektiven geboten wurde. Während der Diskussionen wurden alle relevanten Punkte und Ansichten sorgfältig dokumentiert. Diese Aufzeichnungen dienten als Grundlage für die Analyse der Diskussionen und die Identifizierung von gemeinsamen Themen und Empfehlungen. Für die Analyse der Daten aus den Fokusgruppendifkussionen wurde die Card Sorting Methode angewendet [59]. Diese Methode ermöglichte eine strukturierte und systematische Auswertung der gesammelten Informationen. Zunächst wurden die wesentlichen Inhalte und Aspekte aus den Diskussionen aufgeschlüsselt und auf separate Karten geschrieben. Dabei wurden im Team ähnliche Themen oder Aussagen gruppiert, um gemeinsame Muster und Trends zu identifizieren.

5.6 Methode Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung (aQua)

Es wurde eine systematische Literaturrecherche mit dem Ziel durchgeführt, vorhandene Qualitätsaspekte bzw. -kriterien für die psychosoziale Versorgung von Kindern mit seltenen

Erkrankungen und deren Familien zu identifizieren. Fokussiert wurden dabei familienorientierte psychosoziale Interventionen, webbasierte Interventionsprogramme (vergleichbar mit CARE-FAM und WEP-CARE) und die Durchführung der Diagnostik. Ergänzend wurde in einer explorativen Onlinebefragung aller am Projekt beteiligten Kinderkliniken die Versorgungssituation von Kindern mit seltenen Erkrankungen aus dem klinischen Alltag heraus eruiert. Mit gleichem Ziel wurden Leitfadeninterviews mit zwei Kinderkliniken (mit und ohne angegliedertem SPZ), zwei Zentren für Seltene Erkrankungen und zwei relevanten Selbsthilfeorganisationen (Kindernetzwerk e.V. und ACHSE e.V.) durchgeführt. Hinsichtlich des Transfers beider neuer Versorgungsformen in die Regelversorgung wurde ein Interview mit einer Krankenkassenvertreterin sowie einer Vertreterin der Bundespsychotherapeutenkammer durchgeführt. Einige Interviews wurden in Präsenz, andere als Telefoninterviews durchgeführt.

Die Auswertung der Interviews und der Onlinebefragung erfolgte deskriptiv und bezugnehmend auf die entsprechende Fragestellung. Die Ergebnisse der Leitfadeninterviews, der Onlinebefragung und der systematischen Literaturrecherche sind in die Entwicklung und Ausarbeitung der Qualitätskriterien für die CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention eingeflossen.

In einem Scoping Workshop wurden die identifizierten Themenbereiche eines möglichen Qualitätsmodells sowie die als wichtig identifizierten Qualitätskriterien Therapeuten und Stakeholdern aus dem Studienkontext vorgestellt, diskutiert und ggf. modifiziert und ergänzt.

Im Rahmen eines sich anschließenden Konsensusverfahren wurden die entwickelten Qualitätskriterien der CARE-FAM- sowie der WEP-CARE-Intervention hinsichtlich ihrer Relevanz für eine qualitativ hochwertige und effektive Versorgung und ihrer Praktikabilität/Umsetzbarkeit in der Regelversorgung von einem Expertenpanel bewertet. In methodischer Hinsicht erfolgte die Bewertung in Anlehnung an die sogenannte RAND/UCLA-Methode [60], die für diesen Projektkontext und die Projektziele spezifisch angepasst wurde. Die nachfolgende Abbildung verdeutlicht das gesamte Vorgehen bei der Auswahl und Bewertung der Qualitätskriterien.

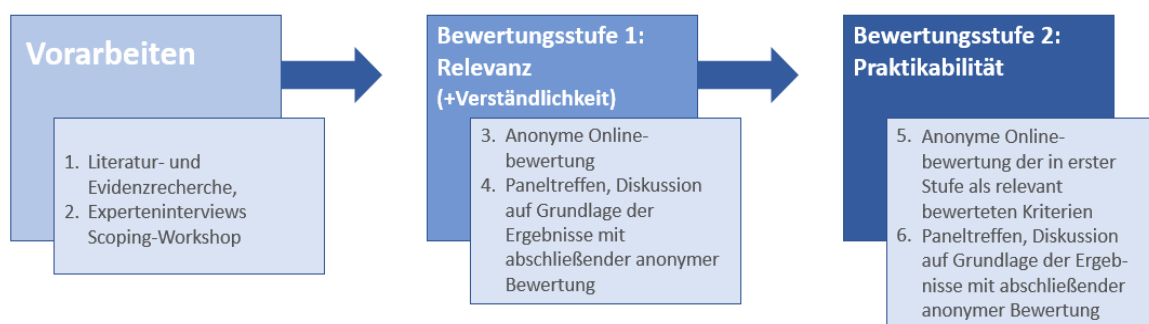


Abbildung 6: Vorgehen bei der Auswahl und Bewertung der Qualitätskriterien

Auf Basis der bereits identifizierten Anforderungen für eine erfolgreiche sektorenübergreifende Implementierung der CARE-FAM- und der WEP-CARE-Intervention wurden die Verstetigungsoptionen beider neuen Versorgungsformen in zwei Abschlussworkshops mit Experten, die auch bereits am Konsensusverfahren teilgenommen und ihr Interesse bekundet hatten, für die jeweilige Versorgungsform diskutiert (vgl. auch die ausführliche Darstellung der Methodik in Abschnitt 2 des Abschlussberichts dieses TP in Anhang 5 dieses Ergebnisberichtes).

6. Projektergebnisse

6.1 Evaluationsstudie der NVF - Stichprobe und Durchführung der Interventionen

6.1.1 Stichprobe der beiden NVF

Bis zum Ende des Rekrutierungszeitraumes (31.12.2020) hatten mehr als 620 Familien die Einverständniserklärungen unterschrieben. Bis zum letzten Stichtag am 20.02.2021 wurden n = 687 Familien in die Studie aufgenommen. Die Pandemie hat die Rekrutierung erschwert, es konnte jedoch trotzdem eine kontinuierliche Steigerung bzw. Stabilisierung der Fallzahlen über die Quartale erreicht werden. Aufgrund der Rekrutierungsschwierigkeiten wurde die Fallzahlplanung auf n = 620 Familien angepasst und die Rechtsgrundlage erweitert. Mit den final aufgenommenen n = 687 Familien konnten die primären Analysen mit einem binären Erfolgsmaß, also dem Experten gestützten Rating der psychischen Gesundheit, verblindet durchgeführt, wie geplant berechnet werden. Zusätzlich bestand aufgrund der Aufnahme weiterer Familien aus ethischen Gründen, die ihr Einverständnis innerhalb des Rekrutierungszeitraumes noch gegeben hatten, ein Puffer von 67 Familien, um höhere pandemiebedingte drop out Raten oder die durch die Erweiterung der Rechtsgrundlage verlorengegangenen Fälle in der Datenbasis für die sekundärdatenbasierte Evaluation zu kompensieren.

Die Gesamtzahl von n= 687 Familien verteilte sich folgendermaßen über die 17 Zentren: Essen: 68; Augsburg: 66; Leipzig: 54; Berlin-Mitte: 55; Hamburg: 53; Köln: 53; Jena: 44; Münster: 44; Berlin-West: 39; Gießen: 34; Rostock: 29; Homburg: 29; Bochum: 28; Göttingen: 28; Freiburg: 26; Bielefeld: 24 und Hannover: 13.

In Abbildung 7 wird die Aufteilung in die randomisierten Versorgungsgruppen (face to face Intervention CARE-FAM, Online Intervention WEP-CARE, beide Interventionen, TAU-KG) dargestellt, und zwar insgesamt (vgl. **Abbildung 7**) und nach Zentrum (vgl. **Abbildung 8**).

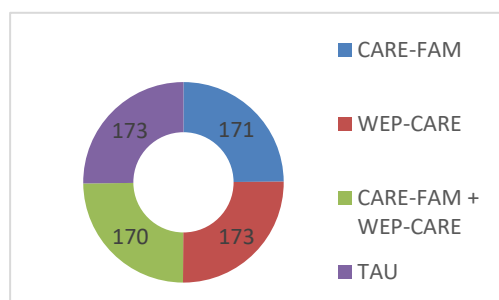


Abbildung 7: Randomisierung nach Gruppenzugehörigkeit

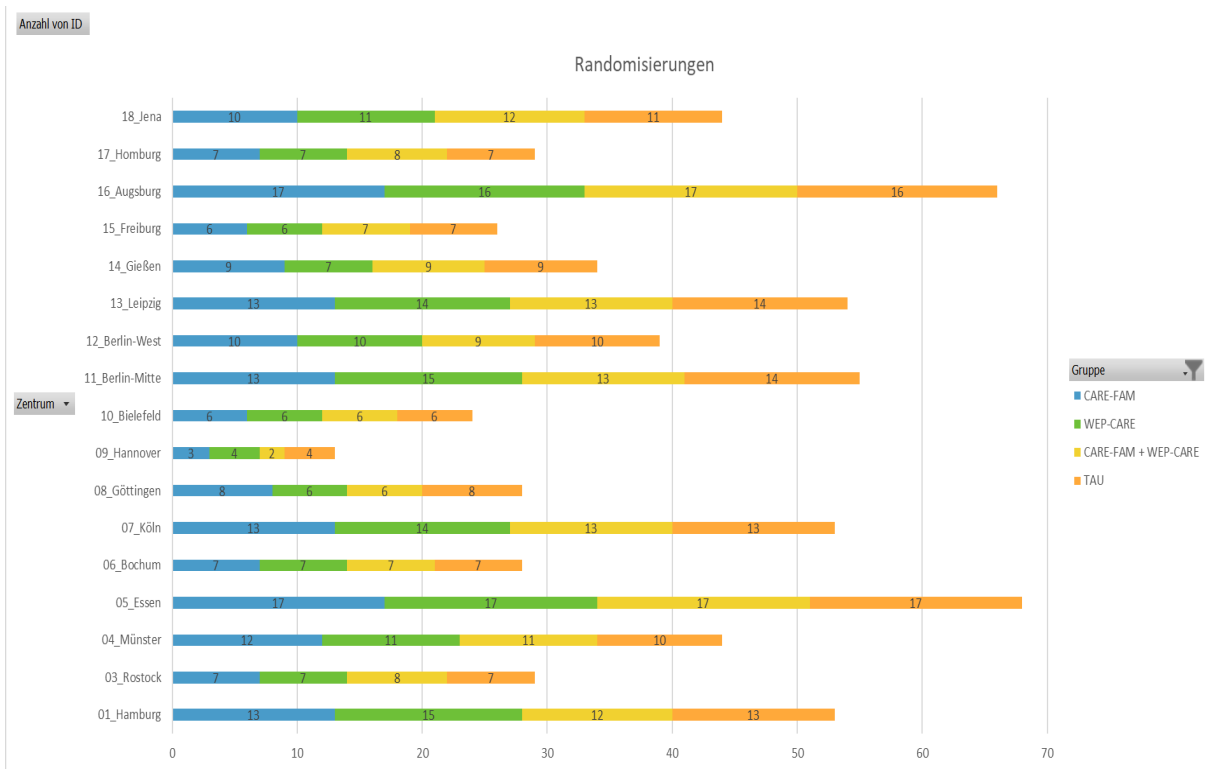


Abbildung 8: Randomisierungen nach Gruppenzugehörigkeit pro Zentrum

Abbildung 9 überblickt die Randomisierungen pro Monat seit Beginn der Rekrutierung, also nach 26 Monaten. Es wurden nur Familien als randomisierte Fälle gezählt und aufgenommen, in denen alle Evaluationsdokumente (Fragebögen, Interviews, Einverständniserklärungen etc.) komplett ausgefüllt vorlagen.

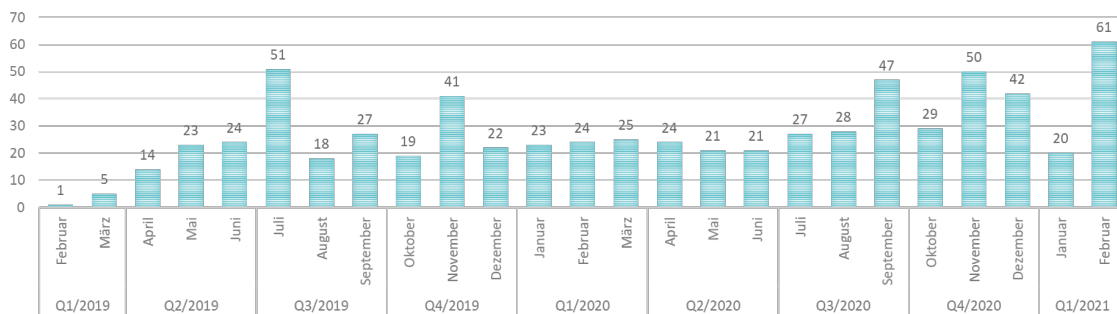


Abbildung 9: Randomisierungen, aufgeschlüsselt nach Monaten und Quartalen

Tabelle 9 überblickt den Datensatz, aufgeschlüsselt nach beteiligten Krankenkassen. Für die primärdatenbasierte biometrische und gesundheitsökonomische Evaluation steht ein Datensatz von N=687 Familien zur Verfügung und für die sekundärdatenbasierte gesundheitsökonomische Evaluation aus den Daten der beteiligten 5 Konsortialpartnerkassen und 2 Kooperationskrankenkassen ein Datensatz von N= 511 Familien.).

Tabelle 9: Randomisierungen, aufgeschlüsselt nach Krankenkassen

	AOK BW	BARMER	Mobil Krankenkasse	DAK	IKK CLASSIC	KKH	TECHNIKER	SONSTIGE	Gesamt
CARE-FAM	2	37	5	15	13	6	49	44	171
CARE-FAM + WEP-CARE	2	31	3	20	10	8	49	47	170
TAU	1	32	5	16	16	3	58	42	173
WEP-CARE	2	31		20	7	9	61	43	173
Gesamtergebnis	7	131	13	71	46	26	217	176	687

In **Abbildung 10** ist eine Übersicht über die Anzahl der eingeschlossenen Familien und Elternteilen für die Analyse des primären Endpunkts dargestellt. 35 % (406 von 1.154) der Eltern haben nach dem SKID-I Interview bei der T1-Messung eine Diagnose. Damit ist der Anteil etwas höher als in der Fallzahlplanung (Anteil belasteter Elternteile = 30 %) angenommen. Der fehlender Werte ist mit 33 % (274 von 406 Elternteile) höher als in der Fallzahlplanung (Anteil fehlender Werte = 20 %) angenommen.

Mit Drop-Out sind Familien gemeint, bei denen ab einem bestimmten Messzeitpunkt keines der Familienmitglieder Daten geliefert hat. Über diese Drop-Outs kann es weitere fehlende Werte geben.

In der ersten und zweiten Zeile der Abbildung sind die Anzahl der Familien und Elternteile mit und ohne Diagnose bei Baseline dargestellt. In den folgenden Zeilen ist die Anzahl der Familien und Elternteile mit einer Diagnose bei Baseline dargestellt.

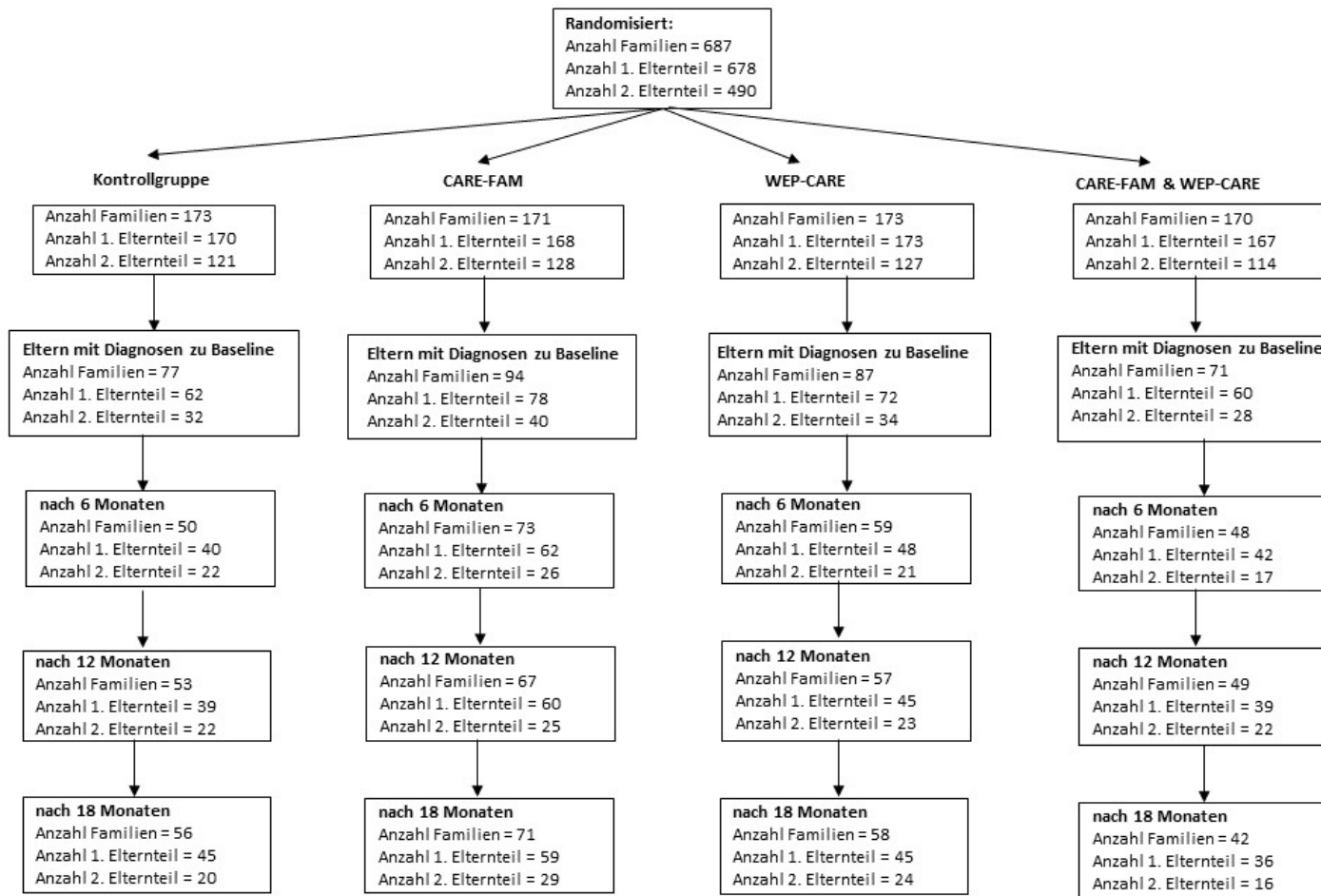


Abbildung 10: Flowchart - Primärer Endpunkt

Die Tabellen A 1 bis A 7 im Anhang 6 zeigen die Ausgangsmerkmale der Studienteilnehmenden getrennt nach Familienmitgliedern in den einzelnen Randomisierungsgruppen. Dabei zeigen sich wie zu erwarten ähnliche Werte zwischen den Gruppen.

Die Eltern sind im Mittel 41 Jahre alt, 58 % von ihnen sind Frauen und im Mittel haben sie zwei Kinder und eines davon hat eine seltene Erkrankung. Dreiviertel der Eltern sind verheiratet. 38 % von ihnen haben eine Lehre gemacht und 42 % haben einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss. 44 % haben Vollzeit und 36 % haben Teilzeit gearbeitet. 21 % von ihnen würden gern weniger arbeiten.

Die Kinder mit SE sind im Mittel 14 Jahre, 49 % von ihnen sind weiblich, die Mehrzahl ist Schüler*in. 12 % bzw. 10 % von ihnen würden gern mehr bzw. weniger zur Schule gehen. Die Geschwisterkinder sind im Mittel auch 14 Jahre, 47 % von ihnen sind weiblich, die Mehrzahl ist Schüler*in. 4 % bzw. 9 % von ihnen würden gern mehr bzw. weniger zur Schule gehen.

Die Kontrollgruppe wurde nach der Randomisierung auf die Möglichkeiten der Regelversorgung verwiesen, sofern psychischer Unterstützungsbedarf bestand. Zu T1 sind in 77 Familien psychische Diagnosen bei den Eltern gefunden worden, die in den jeweiligen Einzelfällen an die betreffenden Personen zurückgemeldet wurden. Weiterhin wurden die Personen auf Möglichkeiten der Unterstützung hingewiesen, wie z.B. die Aufnahme einer ambulanten Psychotherapie oder Familientherapie. 31 Elternteile befinden sich zu T1 bereits in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung, 17 in stationärer Behandlung, s. Anhang 6.

6.1.2 Durchführung der beiden NVF

Die face to face Intervention CARE-FAM

Insgesamt wurden in der CARE-FAM Intervention bundesweit 341 Familien gesehen. Die Interventionen wurden manualgetreu durchgeführt und bei Bedarf an die jeweiligen Familienkonstellationen angepasst. Die meisten Interventionen wurden planmäßig bis zum Ende des zweiten Quartals 2021 beendet. Die bis zum Stichtag 22.02.21 aufgenommen Familien wurden noch bis zum 30.08.2021. behandelt.

Tabelle 10 und **Tabelle 11** überblicken den Verlauf der Interventionen, in Tabelle 10 aufgeschlüsselt nach Krankenkassen und in Tabelle 11 aufgeschlüsselt nach Zentren. In Tabelle 10 findet sich eine Übersicht über die insgesamt erfolgten face-to-face Beratungen, aufgegliedert nach „regulär beendeter Intervention“ (d.h. 6-8 erfolgte Sitzungen) und „vorzeitig abgeschlossener Intervention“ (3-5 erfolgte Sitzungen) sowie „kein zustande gekommener Prozess“ (weniger als 3 Sitzungen - abgebrochen) und keine erfolgte Intervention/ Dropout. Es konnten somit 191 von insgesamt 341 face-to-face Interventionen regulär beendet werden. 73 Interventionen wurden vorzeitig abgeschlossen, in 30 Fällen kam kein Prozess zustande und in 47 Fällen wurde die face-to-face Intervention nicht wahrgenommen/ es kam zu einem Dropout der Familie (vgl. **Tabelle 10** und **Tabelle 11**).

Tabelle 10: Verläufe der Intervention CARE-FAM, aufgeschlüsselt nach Verlauf und Krankenkassen

	TK	KKH	IKK	DAK	MKK	Barmer	AOK BW	andere	GESAMT
regulär beendet (6-8 h)	57	7	10	22	4	43	2	46	191
vorzeitig abgeschlossen	22	2	11	7	1	9	1	20	73

(3-5 h)									
Abgebrochen, kein Prozess (1-2 h)	6	2	1	1	0	9	1	10	30
keine Intervention/Dropout (0 h)	10	2	1	8	2	6	1	17	47
Insgesamt	95	13	23	38	7	67	5	93	341

Die Verläufe verteilten sich folgendermaßen über die Zentren (vgl. **Tabelle 11**):

Tabelle 11: Verläufe der Interventionen CARE-FAM, aufgeschlüsselt über die Zentren

Zentrum	regulär beendet (6-8 Gespräche)	vorzeitig abgeschlossen (3-6 Gespräche)	kein Prozess (weniger als 3 Sitzungen)	keine Intervention/Dropout	GESAMT
01 Hamburg	14	8	3	0	25
03 Rostock	8	2	1	4	15
04 Münster	16	2	1	4	23
05 Essen	20	6	0	8	34
06 Bochum	8	0	2	4	14
07 Köln	12	9	1	4	26
08 Göttingen	6	5	2	1	14
09 Hannover	3	1	0	1	5
10 Bielefeld	1	9	1	1	12
11 Berlin-Mitte	24	0	0	2	26
12 Berlin-West	11	2	1	5	19
13 Leipzig	10	10	4	2	26
14 Gießen	3	5	8	2	18
15 Freiburg	9	2	1	1	13
16 Augsburg	24	4	2	4	34
17 Homburg	8	5	2	0	15
18 Jena	14	3	1	4	22
Gesamt	191	73	30	47	341

Bundesweit waren 34 Therapeut*innen an den 17 Zentren für CARE-FAM tätig.

Die Konsortialführung hat für die Durchführung der Interventionen eine Supervisionsstruktur entwickelt, die eine regionale Bündelung der jeweiligen Zentren mit regelmäßigen Supervisionen pro Quartal vorsah.

Akronym: CARE-FAM-NET
Förderkennzeichen: 01NVF17028

Folgende Supervisionsgruppen mit folgenden Zentren wurden gebildet:

Supervisionsgruppe Nord: Hamburg, Rostock, Hannover, Göttingen

Supervisionsgruppe Nord-West: Bielefeld, Bochum, Essen, Münster

Supervisionsgruppe West: Köln, Freiburg, Homburg, Gießen

Supervisionsgruppe Ost-Süd: Leipzig, Berlin-Mitte, Berlin-West, Jena, Augsburg

Die Supervisionen fanden für jedes klinische Zentrum regelmäßig, von Juni 2019 bis Juni 2021 einmal pro Quartal statt. Die ursprüngliche Planung sah vor, dass einmal im Quartal eine therapeutische Mitarbeiterin der Konsortialführung an ein Zentrum aus der jeweiligen Supervisionsgruppe fuhr. Bedingt durch die Pandemie und weiteren Reisebeschränkungen, fanden ab März 2020 die Supervisionen in einem Online-Format statt. Der strukturelle Ablauf der Gruppensupervisionen blieb jedoch sowohl im face-to-face als auch im Online-Format gleich. Hier stellte jedes Zentrums mind. einen Fall oder einen Verlauf vor. Insgesamt wurden 77 Fälle bundesweit supervidiert. Die Supervisorin und die Konsortialführung standen auch zwischenzeitlich bei Fragen und Problemen inhaltlicher Art für die Therapeut*innen telefonisch zur Verfügung. Zum Ende fand mit jedem Zentrum eine Abschluss-Supervision statt, in welcher der Prozess der Intervention aber auch der Supervision reflektiert wurde.

Die Online Intervention WEP-CARE

Studientherapeut*innen: Zwei 2-tägige WEP-CARE Therapeuteschulungen, am 03. – 04.06.2019 (fünf Therapeut*innen) und am 26. – 27.09.2019 (drei Therapeutinnen), fanden in Ulm statt. Mittlerweile wurde ein Konzept für eine online Therapeuteschulung ausgearbeitet. Zwei Nachschulungen zur Auffrischung der Inhalte der bereits absolvierten Hauptschulungen erfolgten am 02.03.2021 und am 31.03.2021 online. Diese betrafen zwei Therapeutinnen, die nachträglich als Studientherapeutinnen angestellt wurden. Insgesamt waren sieben Studientherapeut*innen im Teilprojekt WEP-CARE tätig. Fünf davon wurden für die CARE-FAM-NET Studie geschult, und zwei weitere hatten WEP-CARE bereits im Rahmen der Vorstudien schon durchgeführt. Weitere drei, im Rahmen der CARE-FAM-NET Studie, geschulte Therapeut*innen schieden nach der 2-tägigen WEP-CARE Therapeuteschulung aus. Bei den sieben Studientherapeut*innen handelte es sich um fünf Therapeutinnen und zwei Therapeuten, sechs davon Psycholog*innen und eine Ärztin, bzw. fünf approbierte (zwei PP, zwei KJP, und eine Psychotherapeutin mit Doppelapprobation) Therapeut*innen und zwei in fortgeschrittener Ausbildung.

WEP-CARE Zeitraum der Durchführung: Die WEP-CARE Schreibtherapie wurde zwischen dem 14.06.2019 und 28.02.2022 durchgeführt.

WEP-CARE regulärer Abschluss: Von insgesamt $N = 343$ Familien, die im Rahmen der CARE-FAM-NET Studie mit WEP-CARE versorgt werden sollten, schlossen $n = 120$ (35%) WEP-CARE regulär, inklusive aller zwölf Schreibaufgaben ab. Ein Gruppenvergleich, mit der Bedingung als unabhängiger Variable (WEP-CARE vs. WEP-CARE + CARE-FAM) und der dichotomen abhängigen Variable regulärer Abschluss (12 Schreibaufgaben) vs. kein regulärer Abschluss (< 12 Schreibaufgaben).

WEP-CARE Abschluss „Mindestdosis“: Weitere $n=49$ (14%) erhielten die ausreichende „Mindestdosis“, zwischen sechs und elf absolvierten Schreibaufgaben (Bedingungen: WEP-CARE $n = 22$; WEP-CARE + CARE-FAM $n = 27$). Somit schlossen insgesamt $n = 169$ (49%) Familien WEP-CARE ab (Bedingungen: WEP-CARE $n=91$; WEP-CARE + CARE-FAM $n=78$). Ein Gruppenvergleich, mit der Bedingung als unabhängige Variable und der dichotomen abhängigen Variable regulärer Abschluss (12 Schreibaufgaben) vs. Abschluss mit der „Mindestdosis“ (6 – 11 Schreibaufgaben).

WEP-CARE Abbruch: $N = 174$ (51%) Familien brachen WEP-CARE ab, bzw. erhielten weniger als die „Minstdosis“ der Schreibtherapie von sechs Schreibaufgaben (Bedingungen: WEP-CARE $n = 82$; WEP-CARE + CARE-FAM $n = 92$). Ein Gruppenvergleich, mit der Bedingung als unabhängiger Variable und der dichotomen abhängigen Variable WEP-CARE wurde in Anspruch genommen, aber keine „Minstdosis“ wurde erhalten (1 – 5 Schreibaufgaben $n = 70$ (21%): WEP-CARE $n = 36$; WEP-CARE + CARE-FAM $n = 34$) vs. WEP-CARE wurde nicht in Anspruch genommen (keine Schreibaufgabe wurde absolviert: $n = 104$; 30%), ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied. Schließlich, ein Gruppenvergleich, mit der Bedingung als unabhängiger Variable und der dichotomen abhängigen Variable WEP-CARE wurde in Anspruch genommen (mindestens 1 Schreibaufgabe wurde absolviert: WEP-CARE $n = 127$; WEP-CARE + CARE-FAM $n = 112$) vs. WEP-CARE wurde nicht in Anspruch genommen, ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied. Eine Übersicht über die Anzahl der erledigten Schreibaufgaben kann der **Tabelle 12** entnommen werden.

Durchschnittliche Anzahl der Schreibaufgaben: Im Durchschnitt absolvierten Familien 8,37 WEP-CARE Schreibaufgaben ($SD = 4,33$, Minimum 1, Maximum 12), $M = 8,62$ ($SD = 4,32$) in der WEP-CARE Bedingung und $M = 8,13$ ($SD = 4,35$) in der WEP-CARE + CARE-FAM Bedingung.

Tabelle 12: Anzahl der abgeschlossenen Schreibaufgaben unterteilt nach Bedingung (WEP-CARE vs. WEP-CARE + CARE-FAM)

Anzahl der abgeschlossenen WEP-CARE Schreibaufgaben	Anzahl der Familien: WEP-CARE Bedingung (n)	Anzahl der Familien: WEP-CARE + CARE-FAM Bedingung (n)	Anzahl der Familien: Total (n)
12	69	51	120
11	4	2	6
10	4	7	11
9	2	2	4
8	3	6	9
7	3	6	9
6	6	4	10
5	1	3	4
4	9	5	14
3	5	4	9
2	7	5	12
1	14	17	31
0	46	58	104
Total	173	170	343

WEP-CARE Dauer: Die durchschnittliche Dauer der Schreibtherapie (Teilstichprobe der Familien die ≥ 6 WEP-CARE Schreibaufgaben absolviert haben) betrug 190,33 Tage (Min = 34; Max = 818; $SD = 133,32$) für die gesamte Teilstichprobe ($n = 169$) und geteilt auf die zwei Bedingungen: $M = 192,73$ Tage (Min = 50; Max = 622; $SD = 120,57$) für die WEP-CARE und 187,53 (Min = 34; Max = 818; $SD = 147,56$) für WEP-CARE + CARE-FAM Bedingung.

Ein Vergleich der Mittelwerte, mit der Bedingung als unabhängige Variable und der Dauer der Schreibtherapie als abhängige Variable, ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied ($t(167) = ,25; p = ,801$). In $N = 15$ Fällen (WEP-CARE $n = 7$; WEP-CARE + CARE-FAM $n = 8$) dauerte die WEP-CARE Schreibtherapie ein Jahr oder länger.

Gründe für eine verlängerte Durchführungsdauer und Ablehnung der Schreibtherapie: Da eine bedeutsame Anzahl der Familien entweder später mit WEP-CARE startete, aktiv gelegentlich Pausen im Laufe der Schreibtherapie, bzw. größere Zeitabstände zwischen den Schreibaufgaben wünschte, oder ihre Schreibaufgaben unregelmäßig bearbeitete und mehrfach erinnert werden musste (durch die zuständigen Therapeut*innen, oder das rekrutierende Studienzentrum), wurde eine qualitative Analyse der Schreibaufgaben (unabhängig von der Anzahl der absolvierten Schreibaufgaben) durchgeführt. Die Analyse ergab als häufigste Gründe, welche die Dauer der Schreibtherapie beeinflussten: Corona-Pandemie bedingte zusätzliche Belastungen der Familie (z. B. Homeschooling, Homeoffice); Krankenhausaufenthalte des erkrankten Kindes (z. B. durch chirurgische Eingriffe); Zeitmangel (z. B. Berufsbelastung/Belastung in Studium/Ausbildung, vor allem betreffend alleinerziehende Eltern, viele Organisationsaufgaben mit oder ohne Bezug auf SCE des Kindes); andere Erkrankungen oder Todesfälle in der Familie; familiäre-/Partnerschaftsprobleme; eine neue Schwangerschaft; Schwierigkeiten mit der Technik (z. B. Internetzugang, PC und/oder Tablet nicht vorhanden); Schwierigkeiten im Umgang mit der Online-Therapie (bevorzugte Therapie in unmittelbarem Kontakt); kein Therapiebedarf. Diese Gründe decken sich mit den Gründen der Familien, die WEP-CARE gar nicht begannen.

Trotz der Empfehlung, wöchentlich eine Schreibaufgabe zu erledigen, schlossen nur $n = 57$ (34% von $n = 169$ Abschlüssen) Familien innerhalb der sechs Monate nach der Randomisierung WEP-CARE ab (zwischen sechs und zwölf absolvierte Schreibaufgaben).

Berichte der Studientherapeut*innen: Die Studientherapeut*innen berichteten (u. a. anhand der Rückmeldung der Familien im Rahmen der Abschlussaufgabe) von einer hohen Akzeptanz der WEP-CARE Schreibtherapie von Seite der teilnehmenden Familien.

Fallsupervision: Die gesamte Supervision wurde durch zwei PP geleistet, die sich bereits im Rahmen der Vorstudien mit WEP-CARE vertraut gemacht hatten. Neben der schriftlichen Supervision fanden 38 Gruppensupervisionen im Rahmen der Telefon- bzw. Webkonferenzen statt.

Verläufe der WEP-CARE-Gruppe

Abbrecherquote: Die Abbrecherquote von 51% liegt im Einklang mit der Literatur. Es ist bekannt, dass die Abbruchquote bei internetbasierten Interventionen höher ist als bei Face-to-Face-Interventionen [61]. In einer Metaanalyse im Bereich App-basierter Interventionen für chronische Erkrankungen wurde eine Abbruchquote zwischen 29% und 57% ermittelt [62].

Verlängerte Durchführungsdauer: Viele der durch die teilnehmenden Familien genannten Gründe für eine Ablehnung der Schreibtherapie, bzw. einer verlängerten Durchführungsdauer spiegeln Schwierigkeiten wider, mit denen Familien mit einem Kind mit einer SCE in ihrem Alltag konfrontiert sind und stellen somit wichtige Informationen und Daten für die wissenschaftliche Auswertung sowie der Überlegungen der Übertragbarkeit in die Regelversorgung dar. Trotz der Abweichungen vom ursprünglichen Arbeitsplan ermöglicht die Durchführung der Online-Schreibtherapie unter Real-Life-Bedingungen einen bedeutsamen Erkenntnisgewinn. Nicht zuletzt man bedacht werden, dass eine Online-Therapie nicht für jeden geeignet ist (einige Familien lehnten WEP-CARE ab, da CARE-FAM gewünscht wurde) und eine Psychotherapie in unmittelbarem Kontakt nicht ersetzen, sondern eher ergänzen soll. Es geht um eine evidenzbasierte, niedrighschwellige und räumlich sowie zeitlich flexible Behandlungsform, die das Potenzial hat, die bestehende Versorgungslücke zu verkleinern.

Auch die Europäische Kommission erwägt Telemedizin als eine Lösung für die aktuellen Herausforderungen der Gesundheitsversorgung, was u. a. die zunehmende Anzahl von Patient*innen mit körperlichen Erkrankungen mit psychischer Begleitsymptomatik einschließt [62; 63].

Das Ergebnis, dass insgesamt nur 34% der WEP-CARE Abschlüsse innerhalb der ersten sechs Monate nach der Randomisierung erfolgten, wurde u. a. durch folgende Gründe mitbedingt: Die verspätete Erteilung des Förderbescheides und Mittelentsperrung für die Programmierung der IT-Plattform im April 2019 führte dazu, dass die ersten eingeschlossenen Familien mit einer Verzögerung, bzw. erst im Juni 2019 WEP-CARE beginnen konnten. Schwierigkeiten bei der Therapeutenbeauftragung (nur angestellte Mitarbeitende des UKU durften WEP-CARE durchführen + ein Antrag auf Mittelumwidmung musste gestellt werden um weitere Studientherapeut*innen anzustellen, was mit einem, u. a. der Pandemie bedingten, erheblichen administrativen Aufwand verbunden war) führten dazu, dass sich eine WEP-CARE Warteliste bildete.

Erfahrungsberichte der Studientherapeut*innen: Die Studientherapeut*innen berichteten von einer hohen Akzeptanz der WEP-CARE Schreibtherapie von Seite der teilnehmenden Familien, die sich auf die Schreibtherapie einließen. Obwohl im Rahmen der Studie vorgesehen war, dass nur ein Elternteil WEP-CARE in Anspruch nimmt, berichteten teilnehmende Eltern häufig davon, dass sie sich mit dem anderen Elternteil viel über die WEP-CARE Inhalte austauschten. Teilweise bearbeiteten beide Elternteile die Schreibaufgaben parallel, obwohl nur einer therapeutische Rückmeldung erhalten konnte. Außerdem berichteten die teilnehmenden Eltern, am Anfang skeptisch gegenüber einer Online-Therapie gewesen zu sein, später jedoch positiv überrascht, dass man mit einer Online-Therapie vergleichbar viel erreichen könne wie mit einer Face-to-Face Therapie. Weiterhin benutzten einige Familien das Modul Problemlösetraining, um auch Themen zu besprechen, die über die SCE des Kindes hinaus gingen (z. B. Partnerschaft, Geschwisterkinder).

Limitationen der Schreibtherapie: Grenzen der WEP-CARE Schreibtherapie dürfen nicht außer Acht gelassen werden. WEP-CARE ist beim Vorliegen einer schweren psychiatrischen Erkrankung mit akuten Symptomen, bei akuter Fremd- und Eigengefährdung sowie akutem Drogen- oder Substanzmissbrauch kontraindiziert. Eltern, die nicht über einen individuellen Zugang zu einem PC/Tablet mit Internetverbindung verfügen, können WEP-CARE nicht in Anspruch nehmen. Schließlich, da WEP-CARE aktuell nur auf Deutsch verfügbar ist, ist es für Eltern ohne ausreichende Deutschkenntnisse nicht geeignet.

6.1.3 Verläufe von Interventionen: 2 Fallbeispiele aus der CARE-FAM-Gruppe

Fallbeispiel I – zum Zeitpunkt der Intervention 15-jähriger Junge mit Muskeldystrophie Typ Becker

Die Familie des 15-jährigen Patienten mit einer fortgeschrittenen Muskeldystrophie Typ Becker, bestehend aus Vater (48J), Mutter (47J) und einem gesunden Geschwisterkind (m, 13J), zeigte sich bereits zu Beginn der Intervention sehr motiviert und aufgeschlossen. Weder bei den Eltern noch bei den Kindern ließen sich psychiatrische Diagnosen ausmachen, wengleich die Familie von der anhaltenden Belastung durch die Grunderkrankung des Sohnes berichtete. Die Eltern, die beide im Gesundheitswesen arbeiteten, schilderten vor allem, dass sie sich während der Diagnosefindung ihres Sohnes psychologische Unterstützung gewünscht hätten. Hier hätten sie damals sehr große Unsicherheiten empfunden und es sei eine regelrechte Odyssee gewesen, bis die Diagnose ihres Sohnes festgestellt wurde. Sie hätten damals selber versucht, sich Wissen anzueignen und Spezialisten für die Erkrankung zu suchen, was zusätzlich belastend gewesen sei.

Gleichzeitig sei es zu dieser Zeit für sie besonders schwer gewesen, auch dem jüngeren Sohn gerecht zu werden und seine Bedürfnisse nicht aus den Augen zu verlieren.

Die Eltern präsentierten sich in den Elterngesprächen als wohlwollendes, zugewandtes und sehr reflektiertes Paar, das über die Jahre gelernt hätte, mit der Erkrankung ihres Sohnes umzugehen und diese in ihre Biografie zu integrieren. Sie hätten stets versucht, das Familienleben und den Alltag so normal wie eben möglich zu gestalten. Nichtsdestotrotz stellte auch die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs immer wieder eine große Herausforderung für sie beide da, mit der sie jedoch auch durch verschiedene psychosoziale Ressourcen wiederholt einen funktionalen Umgang fanden.

Der jüngere, nicht betroffene Sohn erschien im klinischen Eindruck unauffällig, die Geschwisterbeziehung erschien intakt und es lagen lediglich vereinzelte alterstypische Problembereiche, wie z.B. Schwierigkeiten im Unterrichtsfach Mathe, vor, die jedoch nicht im Zusammenhang mit der Erkrankung des älteren Sohnes standen. Der jüngere Sohn berichtete, dass auch er gelernt habe, mit der Erkrankung seines Bruders zu leben und dass diese schlicht zu seinem Alltag gehöre. Mit seinem Bruder zusammen trieb er Sport in einer Rollstuhlgruppe.

Der betroffene Sohn erschien während der Intervention zunächst ebenfalls unauffällig. Zum damaligen Zeitpunkt saß er bereits im Rollstuhl, bzw. konnte den größten Teil seines Alltags nur im Rollstuhl bestreiten. Ein damaliges Hobby von ihm stellte das „Trainspotting“ dar, d.h. Züge und Busse des Nah- und Fernverkehrs fotografieren. Weiterhin setzte er sich bereits damals sehr dafür ein, dass alle Haltestellen im Nah- und Fernverkehr über eine behindertengerechte Ausstattung verfügen sollten.

Die Intervention wurde planmäßig nach 8 Gesprächen beendet. Die Themen waren vor allem eine Stärkung der familieninternen Ressourcen, sowie der Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder. Der Familie wurde weiterhin das Angebot gemacht, sich nach Abschluss der Intervention bei einer Verschlechterung der Situation jederzeit in der Familienambulanz und bei der behandelnden Therapeutin melden zu können.

Ca. zwei Jahre nach dem Ende der Intervention meldete sich der erkrankte Sohn erneut bei der Therapeutin und suchte das Gespräch. Er war mittlerweile 17 Jahre alt und es beschäftigten ihn alterstypische Themen wie der Wunsch nach einer Partnerschaft, gleichzeitig verbunden mit einer Scham und Unsicherheit über seine Erkrankung. Wir griffen dies therapeutisch auf und arbeiteten hier auf einer kognitiven Ebene an der Einstellung des Patienten zu seiner Erkrankung. Der Patient konnte hier lernen, dass er auch trotz einer seltenen Erkrankung liebenswert ist und auch ein Rollstuhl bzw. die Angewiesenheit auf diesen ihn nicht weniger wertvoll macht. Der Patient konnte dies gut annehmen und traute sich somit auch Kontakt zu möglichen Beziehungspartnerinnen aufzunehmen. In diesem Sommer machte er zudem mit einem Freund eine Interrail-Reise durch Europa, über Frankreich bis nach Spanien. Durch das frühe Aufsuchen des therapeutischen Angebotes, konnte der Patient schnell lernen, mit seiner Situation besser umzugehen und das Risiko, hier eine psychische Folgeerkrankung, wie z.B. eine Depression oder auch Angsterkrankung, zu entwickeln, konnte somit minimiert werden.

Fallbeispiel II – zum Zeitpunkt der Intervention 7-jähriger mit der Diagnose Muskeldystrophie Typ Duchenne

Die Familie des o.g. Patienten, bestehend aus Vater (38J), Mutter (37J) und gesundem Geschwisterkind (m, 10J), stellten sich im Projekt vor, nachdem sie bereits am Vorgänger CHROKODIL-Projekt teilgenommen hatten. Bei der Mutter ließen sich zu Beginn der Intervention Hinweise auf eine Angsterkrankung sowie eine depressive Erkrankung finden, sie berichtete weiterhin über eine Zwangserkrankung in der Vorgeschichte, die psychotherapeutisch behandelt wurde. Der Vater erschien im klinischen Eindruck unauffällig.

Hauptanliegen dieser Familie war eine Rückmeldung über das psychische Befinden der Familie zu erhalten, vor allem der Kinder. Die Mutter hatte Sorge, daß wegen ihrer eigenen Erkrankung die Kinder bereits von psychischen Erkrankungen betroffen sein könnten. Die Familie schilderte, daß diese Frage eigentlich nach der Rückmeldung aus den diagnostischen Gesprächen schon geklärt sei. Es sei ja „wie beim TÜV“ gewesen, schilderte die Familie im Erstgespräch lächelnd, die ganze Familie sei einmal durch den TÜV gegangen und dieses Anliegen sei nun eigentlich schon geklärt. Da die Familie aber der Interventionsgruppe zugewiesen worden sei, wolle die Familie die Gespräche nun trotzdem zusätzlich für sich nutzen. Ein weiteres Anliegen war dann zunächst der ältere und nicht erkrankte Sohn. Die Familie beschrieb hier ein sehr belastetes und konfliktreiches Verhältnis, das auch in den Familiengesprächen deutlich wurde. Der ältere Sohn beschrieb damals, sich oftmals im Vergleich zu seinem erkrankten Bruder benachteiligt zu fühlen und äußerte darüber hinaus auch lebensmüde Gedanken. Er beschrieb damals das Gefühl, seinen Eltern nur zusätzlich zur Last zu fallen und für die zahlreichen Streitereien verantwortlich zu sein. Gemeinsam mit der Familie wurde die Aufnahme einer externen Familienberatung besprochen, weiterhin wurden Kommunikationsstrategien in der Familie thematisiert. Den Eltern wurde vermittelt, welche Bedürfnisse der Sohn oftmals auszudrücken versuchte, die die Eltern häufig als nervig und unangebracht empfanden. Der Sohn wiederum lernte, ebenjene Bedürfnisse klarer auszudrücken und verstand auch während des Prozesses die Erkrankung seines jüngeren Bruders besser. Weiterhin zeigten sich die Eltern sehr erschrocken über die Gedanken und Gefühle des Sohnes, was ebenfalls in den Familiengesprächen aufgegriffen und bearbeitet wurde.

Auch dieser Familie wurde zum Ende der Intervention das Angebot gemacht, sich bei Bedarf erneut bei der behandelnden Therapeutin vorstellen zu können, was die Mutter einige Zeit nach Beendigung der Intervention in Anspruch nahm. Hier wurde vor allem deutlich, wie belastet die Mutter zum einen durch die Grunderkrankung des jüngeren Sohnes aber auch die Familiendynamik durch den älteren Sohn war. Zusätzlich managte sie alle Familienangelegenheiten und fühlte sich hier oftmals von ihrem Mann alleine gelassen, wengleich es ihr schwerfiel, Tätigkeiten abzugeben. Die Mutter zeigte zum damaligen Zeitpunkt deutliche Anzeichen für eine mittelgradige depressive Episode, einhergehend mit der Symptomtrias Antriebslosigkeit, Interessen- sowie Freudverlust. Wir besprachen bereits zum damaligen Zeitpunkt die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme nur für die Mutter, die aufgrund oben beschriebener Symptomatik indiziert erschien. Zum damaligen Zeitpunkt lehnte die Patientin dies zunächst ab. Im Verlauf der Behandlung erlitt die Patientin eine transitorische ischämische Attacke, die sie zum Anlass nahm, ihre aktuelle Situation zu überdenken. Sie entschied sich daraufhin, die Rehabilitationsmaßnahme aufzunehmen, was wir gemeinsam initiierten. Von der dreiwöchigen Maßnahme profitierte sie sehr und konnte vor allem für sich mitnehmen, im Alltag mehr auf ihre Bedürfnisse zu achten und sich weiterhin auch im familiären Kontext stärker abzugrenzen. Darüber hinaus lernte sie, ihren Alltag besser zu strukturieren, um so die Zeit für sich besser nutzen zu können. Das Gelernte wurde in der anschließenden Beratung in der Familienambulanz weiter aufrechterhalten und verfestigt. Im Sinne einer Rückfallprophylaxe finden aktuelle alle 6-8 Wochen Gespräche statt, die weiter langsam ausgeschlichen werden. Die Patientin erscheint stabil und die depressive Symptomatik remittiert.

6.2 Evaluationsergebnisse: biometrische Evaluation der beiden NVF

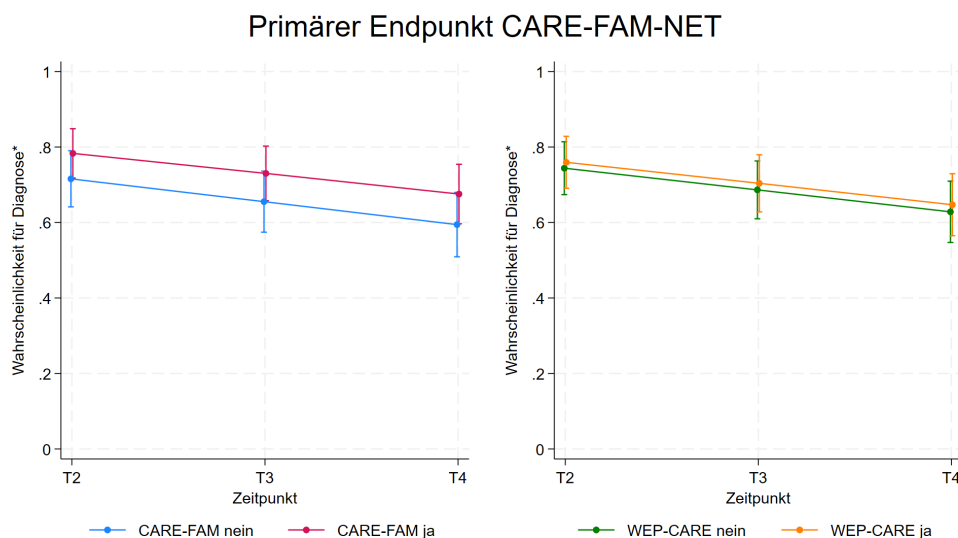
In diesem Abschnitt wird der Punkt als Dezimaltrennzeichen verwendet.

Die Evaluationsergebnisse werden im Folgenden jeweils in Bezug auf die Hypothesen dargestellt.

Primäre Hypothese:

In der Untergruppe der auffälligen Eltern (Kriterium mittels projektexternem standardisiertem Interview SKID) wiesen in den Interventionsgruppen (IG) zum Zeitpunkt T4 weniger Eltern einen Diagnosestatus auf als in der Kontrollgruppe (KG), die keine Intervention bekommen hat.

In Tabelle A 8 im Anhang 6 ist das Ergebnis für die primäre Analyse dargestellt. Die Grundgesamtheit bilden die Eltern, die bei der Baseline-Messung im SCID-I Interview eine Belastung zeigten (Population: FAS-3, keine Imputation fehlender Werte). Dabei zeigte sich, dass weder die Intervention CARE-FAM noch die Intervention WEP-CARE die Rate der belasteten Elternteile zu T4 verbesserte: Das OR für den Vergleich von Eltern, die die CARE-FAM Intervention erhielten, vs. Eltern, die sie nicht erhielten (Kontrollgruppe oder WEP CARE allein), beträgt 1.858 und das OR für Eltern, die die WEP-CARE Intervention erhielten, vs. Eltern, die sie nicht erhielten (Kontrollgruppe oder CARE-FAM allein) beträgt 1.155. Damit zeigt sich eine höhere Rate an Diagnosen zu T4 in den Interventionen im Vergleich zur Kontrollgruppe, diese Unterschiede sind nicht signifikant. Das OR ist folgendermaßen zu interpretieren: Die Chance, dass die Diagnose zu T4 noch besteht, ist in der CARE-FAM Gruppe um das 1.858-fache höher als in der Gruppe, die CARE-FAM nicht bekommen hat. Die Annahme über die Unabhängigkeit der beiden Interventionen scheint gegeben (Interaktion CF*WC p-Wert = 0.956). Die Effekte der Interventionen scheinen sich über die Zeit nicht zu verändern (Gruppen-Zeit Interaktion p-Werte = 0.470 für CARE-FAM und 0.405 für WEP-CARE). Der ICC ist in Tabelle A 9 zu finden. Tabelle A 10 zeigt die Anzahl an Diagnosen zu jedem Zeitpunkt innerhalb der Gruppen für die Population der zu Baseline belasteten Eltern. In **Abbildung 11** wird dieses Ergebnis veranschaulicht. Dort werden die Wahrscheinlichkeiten für das Vorhandensein einer Diagnose in den vier Gruppen und den drei Follow-up-Zeitpunkten in einem Liniendiagramm dargestellt.



*Diagnose nach deutscher Version des strukturierten, klinischen Interviews für DSM-IV Axis I Disorders

Abbildung 11: Liniendiagramm mit der Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein einer Diagnose (primärer Endpunkt) in den vier Gruppen und den drei Follow-up-Zeitpunkten

Die Annahme über die Unabhängigkeit der beiden Interventionen scheint gegeben (Interaktion CF*WC p-Wert = 0.956). Die Effekte der Interventionen scheinen sich über die Zeit nicht zu verändern (Gruppen-Zeit Interaktion p-Werte = 0.470 für CARE-FAM und 0.405 für WEP-CARE). Der ICC ist in Tabelle A 9 zu finden. Tabelle A 10 zeigt die Anzahl an Diagnosen zu jedem Zeitpunkt innerhalb der Gruppen für die Population der zu Baseline belasteten Eltern.

Sekundäre Hypothesen:

(1) *Die Gesamtheit der Eltern (psychisch auffällig und unauffällig) in den Interventionsgruppen IG wies zu T2 weniger psychische Symptome (BSI) und mehr gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12) auf als vor der Intervention (zur Baseline). Eltern der Interventionsgruppen verbesserten ihre psychische Gesundheit und Lebensqualität stärker als die Eltern der KG. Die Effekte blieben bei den weiteren Messungen stabil.*

Dies konnte nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des BSI nur kleine Effekte der Interventionen im Vergleich zur jeweiligen Kontrollgruppe ergeben: Die Effekte liegen zwischen -1.66 und 0.99. Dies bedeutet, dass die Belastung der Eltern teils in den Interventionsgruppen sinkt im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle (maximal um -1.66 Punkte) und teils steigt im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle (maximal um 0.99 Punkte). Die dazugehörigen Konfidenzintervalle schließen die 0 ein, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht.

Speziell für den BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10) ergibt sich, dass für CARE-FAM gegen Kontrolle (Kontrollgruppe oder WEP-CARE allein) ein Unterschied von -0.20 (95 %-KI: -1.81, 1.40) zu beobachten ist. Dies bedeutet, dass für CARE-FAM eine größere Verringerung der Belastung der Eltern zu sehen ist. Für die WEP-CARE Gruppe ist zunächst bei T2 eine geringere Verbesserung der Belastung gegenüber der Kontrolle (Kontrollgruppe oder CARE-FAM allein) zu sehen. Bei T3 und T4 kehrt sich der Effekt um und eine größere Verbesserung für die WEP-CARE Gruppe ist zu beobachten.

Für den BSI: Globaler Kennwert GSI ergibt sich dies ebenso nur mit kleineren Effekten.

Für die 2 Skalen des SF-12 liegen die Effekte zwischen 0.10 und 0.66, d. h. im Vergleich zur Kontrolle zeigt sich eine stärkere Verbesserung in der Lebensqualität in den Interventionsgruppen. Die dazugehörigen Konfidenzintervalle schließen die 0 ein, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht.

In den Tabellen A 11 bis A 22, A 30 und A 31 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

Diese Analysen fanden in der FAS-1-Population statt. Eine Ersetzung der fehlenden Werte wurde nicht durchgeführt. In den Tabellen A 11 bis A 22, A 30 und A 31 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

(2) *Die Gruppe der Kinder (psychisch auffällig und unauffällig) in den Interventionsgruppen wies zu T2 weniger psychische Symptome (CBCL) und mehr gesundheitsbezogene Lebensqualität (KIDSCREEN) auf als vor der Intervention (zur Baseline). Kinder aus den IG besserten sich stärker als Kinder aus der KG, die Verbesserung blieb stabil.*

Ergebnisse aus elterlicher Sicht:

Dies konnte für die Kinder mit SE nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des KIDSCREEN und CBCL nur kleine Effekte der Interventionen im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle ergeben. Die dazugehörigen Konfidenzintervalle schließen die 0 ein, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht. Die Effekte des KIDSCREEN liegen zwischen -0.20 und 0.09. Dies bedeutet, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit SE bewertet von den Eltern teils in den Interventionsgruppen sinkt als in der jeweiligen Kontrolle und teils steigt im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle. Für die Skalen des CBCL (für Kinder mit SE zwischen 0-5 und 6-18 Jahre) ergaben sich Effekte zwischen -0.48 und 2.85. Beim globalen Kidscreen-Score ergaben sich folgende Interventionseffekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.001 (95 %-KI: -0.07, 0.06)
- WEP-CARE vs. Kontrolle:
 - zu T2: -0.06 (95 %-KI: -0.14, 0.02)
 - zu T3: 0.04 (95 %-KI: -0.05, 0.12)
 - zu T4: 0.004 (95 %-KI: -0.08, 0.09)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM Gruppe eine geringere Steigerung der Lebensqualität aufweist als die Kontrolle. Dies ist ebenfalls so an T2 für die WEP-CARE Gruppe. Zu T3 und T4 zeigt die WEP-CARE Gruppe eine höhere Lebensqualität als die Kontrolle.

Bei CBCL-Gesamt der Kinder mit SE zwischen 0 und 5 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.38 (95 %-KI: -3.65, 2.90)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 2.85 (95 %-KI: -0.46, 6.16)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM Gruppe eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweist gegenüber der Kontrolle und die WEP-CARE Gruppe eine geringere Verbesserung der psychischen Störungen gegenüber der Kontrolle zeigt.

Bei CBCL-Gesamt der Kinder mit SE ab 6 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: 0.03 (95 %-KI: -2.17, 2.22)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: -1.13 (95 %-KI: -3.32, 1.06)

Dies bedeutet, dass die WEP-CARE Gruppe eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweist gegenüber der Kontrolle und die CARE-FAM Gruppe eine geringere Verbesserung der psychischen Störungen gegenüber der Kontrolle zeigt. In den Tabellen A 51 bis A 132 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

Dies konnte für die Geschwisterkinder nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des KIDSCREEN und des CBCL kleine Interventionseffekte im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle ergeben. Die dazugehörigen Konfidenzintervalle schließen die 0 ein, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht. Die Effekte liegen zwischen 0.25 und 0.13. Dies bedeutet, dass die von den Eltern bewertete gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwisterkinder teils in den Interventionsgruppen mehr sinkt als in der Kontrolle und teils steigt im Vergleich zur Kontrolle. Für die Skalen des CBCL (für Geschwisterkinder zwischen 0-5 und 6-18 Jahre) ergeben sich Effekte zwischen -1.55 und 1.83. Hierbei sind breite Konfidenzintervalle zu beobachten. Die Schätzung ist somit ungenau.

Beim globalen Kidscreen-Score ergeben sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.01 (95 %-KI: -0.07, 0.06)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: -0.01 (95 %-KI: -0.07, 0.06)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM und die WEP-CARE Gruppe eine geringere Steigerung der Lebensqualität aufweist als die jeweilige Kontrolle.

Beim CBCL-Gesamt der Geschwisterkinder zwischen 0-5 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -1.20 (95 %-KI: -4.70, 2.31)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: -1.55 (95 %-KI: -5.06, 1.96)

Dies bedeutet, dass die Interventionsgruppen eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweisen gegenüber der jeweiligen Kontrolle.

Beim CBCL-Gesamt der Geschwisterkinder ab 6 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: 1.43 (95 %-KI: -0.46, 3.33)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 0.07 (95 %-KI: -1.83, 1.97)

Dies bedeutet, dass die Interventionsgruppen eine kleinere Verringerung der psychischen Störungen aufweisen gegenüber der jeweiligen Kontrolle.

In den Tabellen A 195 bis A 276 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

Ergebnisse aus Sicht der Kinder: Dies konnte für die Kinder mit SE und die Geschwisterkinder nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des KIDSCREEN nur kleine Effekte der Interventionen im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle ergeben und die dazugehörigen Konfidenzintervalle die 0 einschließen, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht. Für die Skalen des Kidscreen-Scores ergeben sich Effekte zwischen -1.18 und 0.69. Dies

bedeutet, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit SE und der Geschwisterkinder teils in den Interventionsgruppen mehr sinkt als in der Kontrolle und teils steigt im Vergleich zur Kontrollgruppe. Beim globalen Kidscreen-Score ergaben sich folgende Effekte für die Kinder mit SE:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.09 (95 %-KI: -0.24, 0.07)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 0.01 (95 %-KI: -0.15, 0.16)

und für die Geschwisterkinder:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.01 (95 %-KI: -0.14, 0.13)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 0.09 (95 %-KI: -0.05, 0.22)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM Gruppe eine geringere Steigerung der Lebensqualität aufweist als die Kontrolle. Die WEP-CARE Gruppe weist hingegen eine größere Verbesserung der Lebensqualität gegenüber der Kontrolle auf.

In den Tabellen A 309 bis A 320 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

Diese Analysen fanden in der FAS-2-Population statt. Eine Ersetzung der fehlenden Werte wurde nicht durchgeführt.

Die in beiden Gruppen als auffällig eingeschätzten Eltern (BSI, T-Wert des globalen Schweregradindex des BSI über 63) wurden als Untergruppe gesondert berechnet, dafür galten folgende Hypothesen:

(3) Die Untergruppe der psychisch auffälligen Eltern in den Interventionsgruppen (BSI, cut of T über 63) wies zu T2 weniger psychische Symptome auf als vor der Intervention (zur Baseline) Diese Untergruppe verbesserte sich in den IG stärker als in der KG. Die Verbesserung blieb stabil.

Dies konnte nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des BSI nur kleine Effekte der Interventionen im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle ergeben und die dazugehörigen Konfidenzintervalle die 0 einschließen, die für keinen Unterschied zwischen den Gruppen steht. Die Effekte liegen zwischen -3.74 und 8.58. Dies bedeutet, dass die Belastung der Eltern teils in den Interventionsgruppen mehr sinkt als in der jeweiligen Kontrolle und teils steigt im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle.

Für den BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10) ergibt sich, dass für CARE-FAM gegen Kontrolle (Kontrollgruppe oder WEP-CARE allein) ein Unterschied von -0.29 (95 %-KI: -7.98, 7.40). Dies bedeutet, dass für CARE-FAM eine größere Verringerung der Belastung der Eltern zu sehen ist. Für die WEP-CARE Gruppe ist zunächst bei T2 eine geringere Verbesserung der Belastung (8.58 (95 %-KI: -0.50, 17.66) gegenüber der Kontrolle (Kontrollgruppe oder CARE-FAM allein) zu sehen. Bei T3 (-3.74) und T4 (-1.12) kehrt sich der Effekt um und eine größere Verbesserung der Belastung ist zu sehen.

Für den BSI: Globaler Kennwert GSI ergibt sich dies ebenso nur mit kleineren Effekten. Die Konfidenzintervalle sind hierbei recht breit, dies bedeutet, dass die Schätzung ungenau ist. Diese Analysen fanden in der FAS-4-Population statt. Eine Ersetzung der fehlenden Werte wurde nicht durchgeführt. In den Tabellen A 39 bis A 50 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

(4) Die Untergruppe der symptomatisch auffälligen Kinder (CBCL T-Wert des Gesamtscores > 63) in den IG wies zu T2 weniger psychische Symptome (CBCL) auf und verbesserte sich stärker als die symptomatisch auffälligen Kinder der KG, die Verbesserung blieb stabil.

Ergebnisse aus elterlicher Sicht:

Dies konnte für die Kinder mit SE nicht gezeigt werden, da sich für die Skalen des CBCL nur kleine Effekte der Interventionen im Vergleich zur jeweiligen Kontrolle ergeben. Die dazugehörigen Konfidenzintervalle schließen die 0, die für keinen Unterschied zwischen den

Gruppen steht. Für die Skalen des CBCL (für Kinder mit SE zwischen 0-5 und 6-18 Jahre, Geschwisterkinder zwischen 6-18 Jahren) ergaben sich Effekte zwischen -4.56 und 4.61.

Bei CBCL-Gesamt der belasteten Kinder mit SE zwischen 0-5 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -4.56 (95 %-KI: -11.02, 1.91)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 2.30 (95 %-KI: -4.05, 8.64)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM Gruppe eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweist gegenüber der Kontrolle und die WEP-CARE Gruppe eine geringere Verbesserung der psychischen Störungen gegenüber der Kontrolle zeigt. Die Konfidenzintervalle sind breit, sodass keine präzise Aussage getroffen werden kann. Die Gruppe der anfänglich belasteten Geschwisterkinder zwischen 0-5 Jahren war zu klein, um statistische Modelle stabil schätzen zu können.

Bei CBCL-Gesamt der anfänglich belasteten Kinder mit SE ab 6 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: 1.38 (95 %-KI: -2.30, 5.05)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: -2.14 (95 %-KI: -5.80, 1.52)

Dies bedeutet, dass die WEP-CARE Gruppe eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweist gegenüber der Kontrolle und die CARE-FAM Gruppe eine geringere Verbesserung der psychischen Störungen gegenüber der Kontrolle zeigt. Die Konfidenzintervalle sind breit, sodass keine präzise Aussage getroffen werden kann.

Bei CBCL-Gesamt der anfänglich belasteten Geschwisterkinder ab 6 Jahren zeigen sich folgende Effekte:

- CARE-FAM vs. Kontrolle: -0.87 (95 %-KI: -4.26, 2.53)
- WEP-CARE vs. Kontrolle: 4.61 (95 %-KI: 1.09, 8.12)

Dies bedeutet, dass die CARE-FAM Gruppe eine größere Verringerung der psychischen Störungen aufweist gegenüber der Kontrolle und die WEP-CARE Gruppe eine geringere Verbesserung der psychischen Störungen gegenüber der Kontrolle zeigt. Die Konfidenzintervalle sind breit, sodass keine präzise Aussage getroffen werden kann. Diese Analysen fanden in der FAS-5-Population statt. Eine Ersetzung der fehlenden Werte wurde nicht durchgeführt. In den Tabellen A 133 bis A 194 und A 277 bis A 308 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

Um die Wirksamkeit der Interventionen im externen verblindeten Rating zu prüfen, wurde folgender Hypothesen nachgegangen, wobei sich die primäre Hypothese auf die Eltern bezog und unter primärer Hypothese aufgeführt wurde (früher Hypothese 5).

Für die Kinder galt nach diesem strengen Kriterium:

(6) *In der Untergruppe der auffälligen Kinder (Kriterium mittels projektexternem standardisiertem Interview Kiddie-SADS) wiesen in den IG weniger Kinder einen Diagnosestatus auf als in der Gruppe der auffälligen Kinder in der KG. Für die Kombinationsbehandlung wird folgende Hypothese formuliert:*

Für die initial belasteten Kinder mit SE zeigt sich eine über die Zeit stabile kleinere Rate an Diagnosen nach K-SADS-PL bei den Interventionsgruppen CARE-FAM und WEP-CARE (OR (95 %-KI) = CF vs. Kontrolle (WC allein oder KG): 0.85 (0.43, 1.67); WC vs. Kontrolle (CF allein oder KG): 0.89 (0.45, 1.74)).

Bei den initial belasteten Geschwisterkindern zeigt sich bei solchen, die die WEP-CARE Intervention erhielten, eine höhere aber stabile Rate an Diagnosen im Vergleich zur Kontrolle (Kontrollgruppe oder CARE-FAM alleine): OR (95 %-KI) = 1.22 (0.39, 3.81). Bei solchen, die CARE-FAM erhielten, gibt es zunächst eine höhere Rate an Diagnosen im Vergleich zur

Kontrolle (Kontrollgruppe oder WEP-CARE allein): OR (95 %-KI) = 2.44 (0.57, 10.49). Zu den späteren Zeitpunkten werden die Raten an Diagnosen geringer im Vergleich zur Kontrolle (T3: OR (95 %-KI) = 0.22 (0.04, 1.15); T4: OR (95 %-KI) = 0.40 (0.08, 2.01)).

Diese Analysen fanden in der FAS-6-Population statt. Eine Ersetzung der fehlenden Werte wurde nicht durchgeführt. Tabellen A 321 und A 322 im Anhang 6 sind diese Ergebnisse zu finden.

(7) Wir nehmen an, dass die Interventionen CARE-FAM und WEP-CARE unabhängig voneinander wirken. Dies bedeutet, dass die Eltern, die mit der Kombinationsbehandlung face to face plus online behandelt wurden, gegenüber den monotherapeutisch behandelten Eltern größere Effekte aufwiesen. Wir nahmen an, dass die Effekte stabil blieben.

Dies ist bei den meisten Endpunkten und in den meisten Populationen der Fall. Das bedeutet, daß die psychische Gesundheit und die Lebensqualität der Eltern in den meisten Endpunkten in der Kombinationsbehandlung höher ist als in der Kontrollgruppe. Lediglich in einigen Einschätzungen der Eltern über die Gesundheit der Kinder (CBCL) ist dies nicht der Fall. Hier sind die Ausnahmen für die hier detailliert besprochenen Ergebnisse genannt: CBCL dissoziales Verhalten (anfänglich belastete 0-5-Jährige Kinder mit SE), CBCL Denkprobleme (alle Kinder mit SE ab 6 Jahren), CBCL Schlafprobleme (alle 0-5-jährige Geschwisterkinder), CBCL Aufmerksamkeitsprobleme (alle Geschwisterkinder ab 6 Jahren), CBCL externalisierendes Verhalten (alle Geschwisterkinder ab 6 Jahren), CBCL somatische Beschwerden (anfänglich belastete Geschwisterkinder ab 6 Jahren).

Die Interventionen adressieren vor allem die psychische Gesundheit und die Lebensqualität der Eltern, daher erscheinen uns Unterschiede in diesen sekundären Parametern relevanter im Vergleich zu anderen sekundären Parametern.

Im Einzelnen gab es in einzelnen Skalen in diesen beiden Parametern folgende Unterschiede:

In der **Körperlichen Summenskala des SF 12** findet sich ein Unterschied von -0,76 der Kombinationsbehandlung (KB) im Vergleich zur Kontrollgruppe (KG), in der CF-Gruppe von -0,66 zu KG, WC -0,1 zu KG. Höhere Werte bedeuten eine höhere körperliche Lebenszufriedenheit, negative Werte bedeuten eine Reduktion der Werte seit der Baseline-Messung. Die Kombinationsbehandlung ist hier um - 0,76 zufriedener als die KG, denn die Reduktion (deskriptiv) war in der KG größer als in den Interventionsgruppen. Das bedeutet, alle Interventionsgruppen haben sich verschlechtert, im Vergleich zur KG hat sich die KB aber am wenigsten verschlechtert (vgl. Tab 16 des Evaluationsberichtes).

In der **Psychischen Summenskala des SF12** findet sich bei der Kombinationsbehandlung (KB) im Vergleich zur Kontrollgruppe (KG) im Ergebnis zu T4 ein Unterschied von 0,8. In der CF-Gruppe von 0,66 zu KG und in der Wep-Care-Gruppe (WC) von 0,15. Positive Werte bedeuten eine Zunahme der Werte im Mittel, höhere Werte bedeuten eine höhere psychische Lebenszufriedenheit. D.h. die Kombinationsbehandlung verfügt über eine um 0,8 höhere psychische Lebenszufriedenheit zu T4 als die Kontrollgruppe. Die psychische Summenskala ist bei der KB stärker gestiegen als in der KG. Zudem zielt die Intervention eher auf das psychische Befinden ab als auf das körperliche Befinden, daher erscheint uns die psychische Summenskala bedeutsamer als die körperliche Skala (vgl. Tab. 17 Evaluationsbericht).

Der **Gesamtwert GSI des BSI** ist laut Manual der sensitivste Indikator für psychische Belastung (erfasst Intensität der empfundenen Symptombelastung). Höhere Werte bedeuten eine höhere Symptombelastung. Ein negativer Wert bedeutet, daß die Werte im Mittel über die Zeit von t1 zu t4 gesunken sind. Bei den anfänglich psychisch belasteten Eltern findet sich im BSI Gesamtwert am Ende zu t4 ein Unterschied von 1,41 zwischen KB und KG. Die Kombinationsbehandlung ist weniger belastet als die KG. Das bedeutet, die Belastung nimmt in allen Gruppen über die Zeit von t1 zu t4 ab, aber in der Kombinationsbehandlung hat die Symptombelastung am stärksten abgenommen (vgl. Tab. 18 des Evaluationsberichtes).

Nur sehr kleine Unterschiede, die aber ebenfalls in dieselbe Richtung gehen und daher genannt werden sollen, finden sich in diesen Skalen:

Im **BSI - globaler Kennwert** (alle Eltern) ist ein Unterschied von -0,02 zwischen KB und KG festzustellen, CF und WC jeweils -0,01 zu KG. Die Kombinationsbehandlung ist um - 0,02 zu t4 weniger belastet als die Kontrollgruppe (vgl. Tab. 15 des Evaluationsberichtes).

Im **BSI – globaler Kennwert** (nur die belasteten Eltern) findet sich ein Unterschied von 0,03 der KB zu KG (vgl. Tabelle 19 des Evaluationsberichtes).

Der für diese Entscheidung relevante p-Wert ist der p-Wert des Interaktionstest zwischen den beiden NVF. Dieser Test wurde in jedem Modell durchgeführt und wird deskriptiv verwendet. In den Ergebnistabellen ist er mit „WW CF*WC“ bzw. „CF*WC“ gekennzeichnet.

6.3 Evaluationsergebnisse: Gesundheitsökonomie der beiden NVF

Sekundärdatenbasierte Gesundheitsökonomische Evaluation

Sekundärdatenanalyse

In **Tabelle 13** sind die Baselinecharakteristika der CCA-Kohorten dargestellt. Die CCA-Kohorten weisen ein Medianalter von 39 Jahren, bei einer Spanne von 20-66 Jahren auf. Dabei sind 174 Teilnehmende weiblich (68,24%). Hinsichtlich dieser Baselinecharakteristika ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen.

Tabelle 13: Baselinecharakteristika CCA-Kohorten

	Kontrollgruppe (N=65)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=55)	Total (N=255)	P-Wert
Baselinecharakteristika						
Alter						0,7532*
Mittelwert (SD)	39,46 (6,82)	40,13 (8,25)	40,13 (6,95)	38,89 (7,30)	39,69 (7,34)	
Median (Q1, Q3)	39 (34, 46)	38 (34, 45)	39 (35, 45)	39 (33, 45)	39 (34, 45)	
Min, - Max,	26 - 53	25 - 66	23 - 59	20 - 55	20 - 66	
Geschlecht						0,4580**
Weiblich	45 (69,23%)	47 (69,12%)	41 (61,19%)	41 (74,55%)	174 (68,24%)	
Männlich	20 (30,77%)	21 (30,88%)	26 (38,81%)	14 (25,45%)	81 (31,76%)	

* Einfaktorielle Varianzanalyse, ** Chi-Quadrat-Test, Min=Minimum, Max=Maximum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 14 zeigt die Kosten der CCA-Kohorten in Abhängigkeit der Messperiode, stratifiziert nach Leistungssektoren. Dabei sind sowohl die Mittelwertkosten als auch die winsorisierten Mittelwertkosten angegeben. Mit 1691,60€ machen die Kosten im ambulanten Sektor den größten Anteil des VBZ aus. Auch im NBZ bleiben die ambulanten Versorgungskosten im Vergleich zu anderen Leistungsbereichen am Höchsten. Bei Betrachtung der winsorisierten Mittelwertkosten macht der ambulante Sektor ebenfalls den größten Anteil aus.

Tabelle 14: Kosten nach Messperiode und Leistungssektoren der CCA-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=65)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP- CARE (N=55)	Total (N=255)
Arzneimittel (Mittelwert) in €					
T0T1	883,86	770,76	2184,02	235,76	1055,53
T1T2	613,81	1114,06	1828,96	279,96	994,48
T2T3	622,74	648,8	1611,13	89,54	774,38
T3T4	356,37	584,49	1328,53	118,34	621,29
Arzneimittel (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	67,25	95,32	56,44	49,72	70,92
T1T2	39,32	65,03	39,22	28,30	39,55
T2T3	19,10	48,29	30,64	21,54	29,96
T3T4	35,10	32,62	24,59	34,67	33,41
Ambulanter Sektor (Mittelwert) in €					
T0T1	1586,13	1976,27	1284,14	1960,64	1691,60
T1T2	1170,98	1502,09	998,88	1049,54	1187,87
T2T3	759,73	723,58	888,80	745,77	780,99
T3T4	856,68	288,61	617,01	1072,18	688,73
Ambulanter Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	1350,84	1284,8	1008,78	1538,49	1288,17
T1T2	976,12	798,64	856,68	793,76	847,33
T2T3	658,85	301,61	802,18	504,43	572,12
T3T4	323,46	213,00	404,39	478,17	343,16
Institutsambulanzen (Mittelwert) in €					
T0T1	44,26	87,72	180,97	34,61	89,69
T1T2	30,00	46,06	124,80	51,98	63,93
T2T3	17,45	55,15	82,78	20,79	45,39
T3T4	5,84	47,56	118,30	35,09	52,82
Institutsambulanzen (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	16,51	23,42	0,00	17,04
T1T2	0,00	0,00	0,00	18,45	9,51
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (Mittelwert) in €					
T0T1	48,87	20,15	85,81	27,52	46,31
T1T2	172,45	11,61	139,41	12,72	86,43
T2T3	104,48	105,75	19,94	4,46	61,04

T3T4	7,14	36,08	31,52	17,49	23,50
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	8,26	4,49	4,67	6,32	6,92
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	3,56	0,00	0,00	0,00
Heilmittel (Mittelwert) in €					
T0T1	3,94	63,47	10,99	7,75	22,49
T1T2	4,06	58,34	10,27	7,78	20,97
T2T3	5,69	56,12	4,75	7,25	19,23
T3T4	12,13	45,11	4,78	17,01	20,05
Heilmittel (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	5,31	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	1,28	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	2,93	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	6,75	0,00	1,60	0,00
Rehabilitation (Mittelwert) in €					
T0T1	69,72	205,92	169,30	167,16	153,22
T1T2	51,95	56,03	61,46	49,76	55,07
T2T3	72,40	1,02	0,00	0,00	18,73
T3T4	213,7	0,23	0,00	0,00	54,53
Rehabilitation (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Stationärer Sektor (Mittelwert) in €					
T0T1	424,67	563,04	706,10	403,80	531,01
T1T2	142,67	485,59	56,34	177,27	218,90
T2T3	293,75	322,50	0,00	206,67	205,46
T3T4	395,97	0,00	238,00	316,68	231,77
Stationärer Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	359,23	338,68	242,33	272,31	330,19
T1T2	0,00	56,06	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

T0T1=VBZ (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und viertem (T4) Messzeitpunkt

In **Tabelle 15** sind die Gesamtkosten der CCA-Kohorte dargestellt. Zwischen den Mittelwertkosten der einzelnen Gruppen ergeben sich zu keinem Zeitpunkt signifikante Unterschiede. Die Kostenstrukturen stellen sich so dar, dass ein großer Teil der Kohorte nur geringe Gesamtkosten aufweist, während wenige Teilnehmende sehr hohe Kosten verursachen. In gesundheitsökonomischen Kostenanalysen ist es nicht unüblich, dass die Gesamtkosten auf einen kleinen Teil der Patienten entfallen und sich somit schiefe Kostenverteilungen ergeben. Vor diesem Hintergrund ist die Analyse der winsorisierten Mittelwertkosten ein adäquater Ansatz um dieser Herausforderung zu begegnen.

Tabelle 15: Gesamtkosten nach Messperiode der CCA-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=65)								
T0T1	3061,46	5209,84	1426,44	441,08	4384,89	0	31542,01	Referenz
T1T2	2185,94	5059,95	400,25	150,96	1918,24	0	32594,37	Referenz
T2T3	1876,25	5613,41	261,45	96,79	1522,41	0	33616,46	Referenz
T3T4	1847,84	4703,91	158,14	26,55	921,28	0	30781,12	Referenz
CARE-FAM (n=68)								
T0T1	3687,33	5767,07	1518,70	434,98	4232,42	0	31120,75	0,5131
T1T2	3273,79	9629,31	686,49	111,15	2240,17	0	65332,68	0,4194
T2T3	1912,93	5925,05	315,91	31,49	693,71	0	38041,87	0,9709
T3T4	1002,08	3734,77	151,02	25,72	574,85	0	29952,09	0,2518
WEP-CARE (n=67)								
T0T1	4621,34	18316,23	747,44	214,10	3623,04	0	149075,89	0,5097
T1T2	3220,13	15206,52	564,44	103,78	2056,92	0	124858,60	0,6033
T2T3	2607,42	13227,11	323,73	54,42	1913,41	0	108704,03	0,6816
T3T4	2338,23	11395,90	257,30	40,49	818,28	0	92162,67	0,7484
CARE-FAM + WEP-CARE (n=55)								
T0T1	2837,25	3965,92	1156,98	415,64	3636,76	0	23167,53	0,7942
T1T2	1629,02	3299,70	438,18	104,24	1924,53	0	19799,85	0,4854
T2T3	1074,49	1863,78	253,57	0,00	1462,47	0	8577,01	0,3134
T3T4	1576,80	4236,31	240,65	39,14	1500,54	0	29336,43	0,7427
Total (n=255)								
T0T1	3589,85	10325,03	1049,68	373,92	3915,45	0	149075,89	
T1T2	2627,64	9684,02	470,83	114,91	2023,13	0	124858,60	
T2T3	1905,22	7979,93	314,78	48,00	1242,70	0	108704,03	
T3T4	1692,69	6860,14	218,30	39,14	885,12	0	92162,67	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und vierstem (T4) Messzeitpunkt

Die Gesamtkosten der winsorisierten Mittelwertkosten sind in **Tabelle 16** dargestellt.

Tabelle 16: Winsorisierte Gesamtkosten nach Messperiode der CCA-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3
Kontrollgruppe (n=65)					
T0T1	2343,19	377,39	1426,44	441,08	4384,89
T1T2	1241,88	238,85	400,25	150,96	1918,24
T2T3	946,27	191,41	261,45	96,79	1522,41
T3T4	994,41	266,39	158,14	26,55	921,28
CARE-FAM (n=68)					
T0T1	2699,98	430,41	1518,70	434,98	4232,42
T1T2	1486,89	260,44	686,49	111,15	2240,17
T2T3	620,52	133,63	315,91	31,49	693,71
T3T4	433,26	90,64	151,02	25,72	574,85
WEP-CARE (n=67)					
T0T1	1994,96	364,55	747,44	214,10	3623,04
T1T2	1199,66	204,34	564,44	103,78	2056,92
T2T3	1009,16	205,09	323,73	54,42	1913,41
T3T4	711,12	152,10	257,30	40,49	818,28
CARE-FAM + WEP-CARE (n=55)					
T0T1	2392,56	428,09	1156,98	415,64	3636,76
T1T2	1074,83	218,03	438,18	104,24	1924,53
T2T3	798,57	182,10	253,57	0,00	1462,47
T3T4	884,45	204,99	240,65	39,14	1500,54
Total (n=255)					
T0T1	2322,09	191,49	1049,68	373,92	3915,45
T1T2	1246,26	111,99	470,83	114,91	2023,13
T2T3	869,97	93,02	314,78	48,00	1242,70
T3T4	724,99	82,95	218,30	39,14	885,12

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und viertem (T4) Messzeitpunkt

Kosten psychischer Erkrankungen

Tabelle 17 stellt die mit psychischen Erkrankungen assoziierten Kosten der CCA-Kohorte in Abhängigkeit der Messperiode, stratifiziert nach Leistungssektoren dar, sowohl Mittelwertkosten als auch winsorisierte Mittelwertkosten. Die ambulanten Kosten sind in allen Messperioden (VBZ und NBZ) dominierend. Die Kostenstruktur bei Betrachtung des winsorisierten Mittelwerts verdeutlicht auch in der Subgruppenanalyse die Schiefe der Kostenverteilung. Die Baselinecharakteristika sind Tabelle 13 zu entnehmen.

Tabelle 17: Kosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode und Leistungssektoren der CCA-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=65)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP- CARE (N=55)	Total (N=255)
Arzneimittel (Mittelwert) in €					
T0T1	0,76	12,62	2,23	3,10	4,81
T1T2	0,69	14,36	3,77	6,87	6,48
T2T3	0,66	9,19	0,96	6,43	4,26
T3T4	1,34	2,92	4,17	1,67	2,58
Arzneimittel (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	3,17	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	1,29	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ambulanter Sektor (Mittelwert) in €					
T0T1	67,77	280,74	134,16	78,61	144,35
T1T2	125,55	103,27	140,47	65,01	110,47
T2T3	99,01	59,33	145,55	76,70	95,85
T3T4	36,12	13,40	125,61	8,71	47,67
Ambulanter Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	37,11	18,86	0,00	17,09
T1T2	0,00	38,04	28,66	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	10,77	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Institutsambulanzen (Mittelwert) in €					
T0T1	25,27	87,72	173,45	28,64	81,59
T1T2	14,18	42,58	124,80	50,15	58,58
T2T3	11,70	53,07	74,43	20,79	41,17
T3T4	5,84	42,39	112,4	35,09	49,89
Institutsambulanzen (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	16,51	20,96	0,00	8,91
T1T2	0,00	0,00	0,00	18,45	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (Mittelwert) in €					
T0T1	25,42	0,00	0,00	0,00	6,48
T1T2	169,70	0,00	134,51	1,52	78,92

	Kontrollgruppe (N=65)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP- CARE (N=55)	Total (N=255)
T2T3	0,00	90,75	0,00	0,00	24,20
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Rehabilitation (Mittelwert) in €					
T0T1	69,72	100,31	169,30	96,23	109,76
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	72,40	0,00	0,00	0,00	18,45
T3T4	93,38	0,00	0,00	0,00	23,80
Rehabilitation (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Stationärer Sektor (Mittelwert) in €					
T0T1	0,00	206,90	0,00	42,69	64,38
T1T2	0,00	16,55	0,00	0,00	4,41
T2T3	0,00	144,22	0,00	0,00	38,46
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Stationärer Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
T0T1	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T1T2	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T2T3	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und viertem (T4) Messzeitpunkt

Tabelle 18 zeigt die Gesamtkosten psychischer Erkrankungen der CCA-Kohorte. Auch hier zeigt sich, dass ein großer Teil der Kohorte nur geringe Gesamtkosten verursacht, während wenige Teilnehmende sehr hohe Kosten aufweisen. Zwischen den Mittelwertkosten der einzelnen Gruppen zeigen sich keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 18: Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der CCA-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=65)								
T0T1	188,95	671,38	0,00	0,00	0,00	0,00	4532,00	Referenz
T1T2	310,11	1802,00	0,00	0,00	0,00	0,00	14338,54	Referenz
T2T3	183,77	673,87	0,00	0,00	0,00	0,00	4706,00	Referenz
T3T4	136,70	770,69	0,00	0,00	0,00	0,00	6077,67	Referenz
CARE-FAM (n=68)								
T0T1	688,29	2244,35	0,00	0,00	101,97	0,00	14653,09	0,0875
T1T2	176,77	467,20	0,00	0,00	0,00	0,00	2235,73	0,5563
T2T3	356,56	2010,18	0,00	0,00	0,00	0,00	16310,56	0,5114
T3T4	58,72	304,99	0,00	0,00	0,00	0,00	2372,30	0,4406
WEP-CARE (n=67)								
T0T1	479,15	1558,27	0,00	0,00	0,00	0,00	8626,84	0,1693
T1T2	403,55	1441,48	0,00	0,00	0,00	0,00	9169,57	0,7423
T2T3	220,95	698,58	0,00	0,00	0,00	0,00	4306,49	0,7562
T3T4	242,18	914,39	0,00	0,00	0,00	0,00	6753,47	0,4755
CARE-FAM + WEP-CARE (n=55)								
T0T1	249,27	863,66	0,00	0,00	0,00	0,00	5292,50	0,6678
T1T2	123,55	374,61	0,00	0,00	0,00	0,00	2016,24	0,4525
T2T3	103,93	307,19	0,00	0,00	0,00	0,00	1559,53	0,4196
T3T4	45,48	230,77	0,00	0,00	0,00	0,00	1640,00	0,3994
Total (n=255)								
T0T1	411,37	1507,27	0,00	0,00	0,00	0,00	14653,09	
T1T2	258,87	1207,26	0,00	0,00	0,00	0,00	14338,54	
T2T3	222,39	1155,60	0,00	0,00	0,00	0,00	16310,56	
T3T4	123,94	639,51	0,00	0,00	0,00	0,00	6753,47	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und vierstem (T4) Messzeitpunkt

Tabelle 19: Winsorisierte Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der CCA-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3
Kontrollgruppe (n=65)					
T0T1	48,56	18,32	0,00	0,00	0,00
T1T2	20,31	8,67	0,00	0,00	0,00
T2T3	38,21	14,25	0,00	0,00	0,00
T3T4	9,69	3,97	0,00	0,00	0,00
CARE-FAM (n=68)					
T0T1	260,25	80,41	0,00	0,00	101,97
T1T2	108,78	36,61	0,00	0,00	0,00
T2T3	41,01	14,84	0,00	0,00	0,00

T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
WEP-CARE (n=67)					
T0T1	105,26	32,73	0,00	0,00	0,00
T1T2	127,75	46,63	0,00	0,00	0,00
T2T3	84,04	31,92	0,00	0,00	0,00
T3T4	36,75	12,68	0,00	0,00	0,00
CARE-FAM + WEP-CARE (n=55)					
T0T1	51,89	19,71	0,00	0,00	0,00
T1T2	43,47	17,50	0,00	0,00	0,00
T2T3	33,8	12,27	0,00	0,00	0,00
T3T4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Total (n=255)					
T0T1	123,36	21,18	0,00	0,00	0,00
T1T2	83,57	15,99	0,00	0,00	0,00
T2T3	44,59	8,08	0,00	0,00	0,00
T3T4	15,8	3,36	0,00	0,00	0,00

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und vierstem (T4) Messzeitpunkt

Tabelle 20 zeigt die EQ-5D-Scores der CCA-Kohorten. Nur die WEP-CARE Gruppe erreicht zu den Zeitpunkten T3 und T4 höhere Lebensqualitätswerte als die Kontrollgruppe. Ein signifikanter Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zeigt sich zu keinem Messzeitpunkt.

Tabelle 20: EQ-5D-Scores der CCA-Kohorten

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=65)								
T1	0,9374	0,1159	0,9990	0,8870	1,0000	0,2620	1,0000	Referenz
T2	0,9410	0,0985	1,0000	0,8870	1,0000	0,3780	1,0000	Referenz
T3	0,9415	0,0922	1,0000	0,8870	1,0000	0,4120	1,0000	Referenz
T4	0,9427	0,0939	1,0000	0,8870	1,0000	0,4650	1,0000	Referenz
CARE-FAM (n=68)								
T1	0,9148	0,1695	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	0,3732
T2	0,8988	0,1837	0,9555	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	0,1036
T3	0,9068	0,1778	1,0000	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	0,1628
T4	0,9147	0,1817	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000	0,2700
WEP-CARE (n=67)								
T1	0,9238	0,1375	0,9990	0,8870	1,0000	0,2620	1,0000	0,5413
T2	0,9372	0,1224	1,0000	0,8870	1,0000	0,4000	1,0000	0,8464
T3	0,9475	0,0910	1,0000	0,8870	1,0000	0,4000	1,0000	0,7060
T4	0,9433	0,1180	1,0000	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	0,9753
CARE-FAM + WEP-CARE (n=55)								
T1	0,9431	0,0599	0,9990	0,8870	1,0000	0,7880	1,0000	0,7402
T2	0,9290	0,0956	0,9990	0,8870	1,0000	0,4990	1,0000	0,5033
T3	0,9323	0,1329	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000	0,6554

T4	0,9325	0,1355	0,9990	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000	0,6270
Total (n=255)								
T1	0,9290	0,1295	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	
T2	0,9262	0,1322	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000	
T3	0,9318	0,1290	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000	
T4	0,9332	0,1364	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 21 zeigt die Ergebnisse der inkrementellen Kosten-Nutzwert-Analyse der CCA-Kohorte. Dabei ergibt sich das inkrementelle Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (ICER) aus der Kostendifferenz einer Interventions- und der Kontrollgruppe im Verhältnis zur Nutzendifferenz der beiden Gruppen. Zusätzliche QALYs im Vergleich zur Kontrollgruppe werden nur in der WEP-CARE Gruppe generiert. Zum Messzeitpunkt T3 ergibt sich in dieser Gruppe ein ICER von 243.720,22€ pro QALY, zum T4 Messzeitpunkt sind es 1.643.518,31€ pro QALY. Auf Grundlage der winsorisierten Mittelwertkosten ergeben sich in der WEP-CARE Gruppe zu T3 Kosten von 20.963,35€ pro QALY. Zum T4 Messzeitpunkt dominiert die WEP-CARE Gruppe die Kontrollgruppe.

Tabelle 21: Inkrementelle Kosten-Nutzwert-Analyse der CCA-Kohorte

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=55)
ICER € pro QALY (Mittelwert)			
T2	dominiert	dominiert	67.502,59 ⁽⁻⁾
T3	dominiert	243.720,22 ⁽⁺⁾	174.491,84 ⁽⁻⁾
T4	58.366,43 ⁽⁻⁾	1.643.518,31 ⁽⁺⁾	51.029,91 ⁽⁻⁾
ICER € pro QALY (winsorisiertes Mittel)			
T2	dominiert	16.264,73 ⁽⁻⁾	32.144,84 ⁽⁻⁾
T3	18.860,47 ⁽⁻⁾	20.963,35 ⁽⁺⁾	20.702,66 ⁽⁻⁾
T4	38.725,77 ⁽⁻⁾	dominant	155.511,13 ⁽⁻⁾

⁽⁻⁾ =geringere Kosten aber auch geringere Lebensqualität; ⁽⁺⁾ =höhere Kosten aber auch höhere Lebensqualität; dominiert=höhere Kosten und geringere Lebensqualität; dominant=geringere Kosten und höhere Lebensqualität; ICER=Inkrementelles Kosteneffektivitätsverhältnis, QALY=Qualitätsadjustiertes Lebensjahr

In **Tabelle 22** ist die inkrementellen Kosten-Nutzwert-Analyse der CCA-Kohorte mit Fokus auf die Kosten psychischer Erkrankungen dargestellt.

Tabelle 22: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse (Kosten psychischer Erkrankungen) der CCA-Kohorte

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=55)
ICER € pro QALY (Mittelwert)			
T2	4.582,06 ⁽⁻⁾	dominiert	22.613,99 ⁽⁻⁾

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=68)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=67)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=55)
T3	dominiert	12.390,01 ⁽⁺⁾	17.378,23 ⁽⁻⁾
T4	5.380,82 ⁽⁻⁾	353635,82 ⁽⁺⁾	17.172,51 ⁽⁻⁾
ICER € pro QALY (winsorisiertes Mittel)			
T2	dominiert	dominiert	dominiert
T3	dominiert	15.276,68 ⁽⁺⁾	959,77 ⁽⁻⁾
T4	668,72 ⁽⁻⁾	90.705,08 ⁽⁺⁾	1.824,38 ⁽⁻⁾

(-) =geringere Kosten aber auch geringere Lebensqualität; (+) =höhere Kosten aber auch höhere Lebensqualität; dominiert=höhere Kosten und geringere Lebensqualität; dominant=geringere Kosten und höhere Lebensqualität; ICER=Inkrementelles Kosteneffektivitätsverhältnis, QALY=Qualitätsadjustiertes Lebensjahr

IKP-Kohorte

In **Tabelle 23** sind die Baselinecharakteristika der IKP-Kohorte dargestellt. Die Kohorte weist ein Medianalter von 38 Jahren, bei einer Spanne von 20-66 Jahren auf. Dabei sind 280 Teilnehmende weiblich (64,97%). Hinsichtlich dieser Baselinecharakteristika ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Tabelle 23: Baselinecharakteristika der IKP-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=113)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=110)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=111)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=97)	Total (N=431)	P-Wert
Baselinecharakteristika						
Alter						0,4847*
N	111	107	109	95	422	
N fehlend	2	3	2	2	9	
Mittelwert (SD)	39,08 (6,88)	38,88 (8,14)	40,20 (6,53)	38,93 (7,04)	39,28 (7,17)	
Median (Q1, Q3)	38 (34, 44)	37 (33, 43)	39 (35, 45)	38 (34, 44)	38 (34, 44)	
Min, - Max,	24 - 58	25 - 66	23 - 59	20 - 55	20 - 66	
Geschlecht						0,5486**
Weiblich	78 (69,03%)	70 (63,64%)	67 (60,36%)	65 (67,01%)	280 (64,97%)	
Männlich	35 (30,97%)	40 (36,36%)	44 (39,64%)	32 (32,99%)	151 (35,76%)	

*Einfaktorielle Varianzanalyse, **Chi-Quadrat Test, Min=Minimum, Max=Maximum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 24 zeigt die Kosten im VBZ und NBZ stratifiziert nach Leistungssektoren der IKP-Population. Den größten Anteil an den Gesamtkosten stellen die Versorgungskosten im ambulanten Sektor dar. Dies ist sowohl für die mittleren Kosten als auch für die winsorisierten Mittelwertkosten zu beobachten.

Tabelle 24: Kosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode und Leistungssektoren der IKP-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=113)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=110)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=111)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP- CARE (N=97)	Total (N=431)
Arzneimittel (Mittelwert) in €					
VBZ	5,79	8,45	2,72	3,92	5,26
NBZ	4,17	17,92	6,91	14,27	10,66
Arzneimittel (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
NBZ	0,00	1,20	0,00	0,00	0,00
Ambulanter Sektor (Mittelwert) in €					
VBZ	63,48	295,07	268,37	153,40	195,59
NBZ	226,72	212,33	419,87	277,82	284,29
Ambulanter Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	56,13	70,58	59,30	37,81
NBZ	65,54	96,72	167,20	55,71	94,48
Institutsambulanzen (Mittelwert) in €					
VBZ	29,31	56,24	142,45	36,37	66,91
NBZ	34,53	100,67	212,48	99,28	111,81
Institutsambulanzen (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	0,00	30,47	10,54	16,29
NBZ	7,62	23,21	26,03	49,38	24,76
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (Mittelwert) in €					
VBZ	14,61	0,00	3,37	32,57	12,03
NBZ	97,61	56,10	85,38	72,71	78,26
Arbeitsunfähigkeit / Krankengeld (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
NBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Rehabilitation (Mittelwert) in €					
VBZ	45,34	100,51	102,19	66,86	78,91
NBZ	155,38	0,00	31,95	57,33	61,87
Rehabilitation (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
NBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Stationärer Sektor (Mittelwert) in €					
VBZ	0,00	127,90	0,00	24,21	38,09
NBZ	0,00	139,49	7,28	0,00	37,48

Stationärer Sektor (winsorisiertes Mittel) in €					
VBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
NBZ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, VBZ=Vorbeobachtungszeitraum

Die Gesamtkosten psychischer Erkrankungen der IKP-Kohorte betragen gruppenübergreifend pro Person 396,78€ im VBZ und 584,37€ im NBZ (**Tabelle 25**). Signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen zeigen sich in den Kosten im VBZ jeweils im Vergleich zwischen CARE-FAM und der Kontrollgruppe (P=0,0271) und zwischen WEB-CARE und der Kontrollgruppe (P=0,0127).

Tabelle 25: Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der IKP-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=113)								
VBZ	158,54	548,81	0	0	0	0	4532	Referenz
NBZ	518,41	1802,13	0	0	66,22	0	16114,57	Referenz
CARE-FAM (n=110)								
VBZ	588,18	1975,88	0	0	56,6,0	0	14653,09	0,0271
NBZ	526,52	1938,18	0	0	165,00	0	18111,67	0,9742
WEP-CARE (n=111)								
VBZ	519,09	1421,07	0	0	165,00	0	8626,84	0,0127
NBZ	763,88	2372,44	0	0	143,74	0	17561,66	0,3836
CARE-FAM + WEP-CARE (n=97)								
VBZ	317,32	853,02	0	0	92,98	0	5292,5	0,1056
NBZ	521,42	1528,18	0	0	191,77	0	8310,65	0,9897
Total (n=431)								
VBZ	396,78	1332,94	0	0	55,06	0	14653,09	
NBZ	584,37	1941,80	0	0	146,25	0	18111,67	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, VBZ=Vorbeobachtungszeitraum

Tabelle 26 zeigt die winsorisierten Gesamtkosten psychischer Erkrankungen der IKP-Kohorte für den VBZ und den NBZ. Diese belaufen sich für die gesamte Kohorte auf 155,01€ im VBZ und auf 239,44€ im NBZ.

Tabelle 26: Winsorisierte Gesamtkosten psychischer Erkrankungen nach Messperiode der IKP-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3
Kontrollgruppe (n=113)					
VBZ	54,72	13,97	0	0	0
NBZ	199,52	49,33	0	0	66,22
CARE-FAM (n=110)					
VBZ	202,74	51,66	0	0	56,6,0
NBZ	254,38	63,73	0	0	165,00
WEP-CARE (n=111)					

VBZ	203,36	49,40	0	0	165,00
NBZ	282,56	68,54	0	0	143,74
CARE-FAM + WEP-CARE (n=97)					
VBZ	185,88	49,85	0	0	92,98
NBZ	157,01	37,03	0	0	191,77
Total (n=431)					
VBZ	155,01	19,94	0	0	55,06
NBZ	239,44	29,78	0	0	146,25

NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, VBZ=Vorbeobachtungszeitraum

Tabelle 27 stellt den mittleren EQ-5D-Score der IKP-Kohorte über den gesamten individuellen Nachbeobachtungszeitraum dar. Den höchsten Wert erreicht die WEP-CARE Gruppe mit 0,9388, die CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe erreicht mit 0,9294 ebenfalls einen höheren Wert als die Kontrollgruppe (0,9271). Die CARE-FAM Gruppe weist mit 0,9179 einen geringeren EQ-5D-Score auf. Ein signifikanter Unterschied des EQ-5D Scores zwischen den einzelnen Gruppen besteht jedoch zu keinem Messzeitpunkt.

Tabelle 27: EQ-5D-Scores der IKP-Kohorte

	N	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=113)									
NBZ (Mean T1T4)	113	0,9271	0,0928	0,9435	0,8870	0,9997	0,4123	1	Referenz
T1	113	0,9283	0,1320	0,999	0,887	1	0,175	1	Referenz
T2	102	0,9292	0,1111	0,999	0,887	1	0,274	1	Referenz
T3	109	0,9285	0,1189	0,999	0,887	1	0,175	1	Referenz
T4	66	0,9451	0,0923	1	0,887	1	0,465	1	Referenz
CARE-FAM (n=110)									
NBZ (Mean T1T4)	110	0,9179	0,1425	0,9620	0,8905	1	0,1750	1	0,5662
T1	110	0,9168	0,1582	0,999	0,887	1	0,175	1	0,5573
T2	106	0,9125	0,1548	0,999	0,887	1	0,175	1	0,3744
T3	105	0,9149	0,1514	0,999	0,887	1	0,175	1	0,4666
T4	66	0,9338	0,153	1	0,887	1	0,175	1	0,6077
WEP-CARE (n=111)									
NBZ (Mean T1T4)	111	0,9388	0,0891	0,9710	0,9153	1	0,4815	1	0,3362
T1	111	0,9226	0,1424	0,999	0,887	1	0,262	1	0,7557
T2	99	0,9371	0,1064	0,999	0,887	1	0,4	1	0,6077
T3	105	0,9527	0,0821	1	0,887	1	0,4	1	0,0855
T4	77	0,9448	0,1119	1	0,887	1	0,175	1	0,9858
CARE-FAM + WEP-CARE (n=97)									
NBZ (Mean T1T4)	97	0,9294	0,0938	0,9623	0,8870	0,9997	0,4520	1	0,8565
T1	97	0,9262	0,1113	0,999	0,887	1	0,361	1	0,9053
T2	94	0,9323	0,0952	0,999	0,887	1	0,499	1	0,8347
T3	95	0,9345	0,1139	0,999	0,887	1	0,11	1	0,7129
T4	57	0,9278	0,161	1	0,887	1	0,11	1	0,4602
Total (n=431)									
NBZ (Mean T1T4)	431	0,9283	0,1070	0,9623	0,8905	0,9998	0,1750	1	
T1	431	0,9234	0,1373	0,999	0,887	1	0,175	1	

T2	401	0,9274	0,1199	0,999	0,887	1	0,175	1	
T3	414	0,9326	0,1196	0,999	0,887	1	0,11	1	
T4	266	0,9385	0,1302	1	0,887	1	0,11	1	

*t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, VBZ=Vorbeobachtungszeitraum

Tabelle 28: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse (Kosten psychischer Erkrankungen) der IKP-Kohorte

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=110)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=111)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=97)
ICER € pro QALY (Mittelwert)			
NBZ	dominiert	13.822,24 ⁽⁺⁾	849,74 ⁽⁺⁾
ICER € pro QALY (winsorisiertes Mittel)			
NBZ	dominiert	4.675,92 ⁽⁺⁾	dominant

(-) =geringere Kosten aber auch geringere Lebensqualität; (+) =höhere Kosten aber auch höhere Lebensqualität; dominiert=höhere Kosten und geringere Lebensqualität; dominant=geringere Kosten und höhere Lebensqualität; ICER=Inkrementelles Kosteneffektivitätsverhältnis, NBZ=Nachbeobachtungszeitraum, QALY=Qualitätsadjustiertes Lebensjahr

Tabelle 28 zeigt die Ergebnisse der inkrementellen Kosten-Nutzwert-Analyse der IKP-Kohorte. Da die Care-FAM Gruppe im NBZ im Durchschnitt eine geringere Lebensqualität und höhere Kosten als die Kontrollgruppe aufweist wird sie von dieser dominiert. Zusätzliche QALYs werden in der WEP-CARE Gruppe und der Care-FAM + WEP-CARE Gruppe generiert. In der auf Mittelwertkosten basierenden Analyse ergeben sich für die WEP-CARE Gruppe ein Kosten-Nutzwert-Verhältnis von 13822,22€ pro zusätzliches QALY. In der CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe sind es 849,74€ pro zusätzliches QALY. Die auf winsorisierten Mittelwerten basierende Berechnung ergibt 4675,92€ pro zusätzliches QALY, während die CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe die Kontrollgruppe dominiert.

ITT-Kohorte

In **Tabelle 29** sind die Baselinecharakteristika der ITT-Kohorte dargestellt. Die Kohorte weist ein Medianalter von 38 Jahren, bei einer Spanne von 20-66 Jahren auf. 343 Teilnehmende weiblich (62,71%). Hinsichtlich der Baselinecharakteristika ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Tabelle 29: Baselinecharakteristika der ITT-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=143)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=141)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=135)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=128)	Total (N=547)	P-Wert
Baselinecharakteristika						
Alter						0,2667*
N	136	137	129	123	525	
N fehlend	7	4	6	5	22	

	Kontrollgruppe (N=143)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=141)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=135)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=128)	Total (N=547)	P-Wert
Mittelwert (SD)	39,35 (7,40)	38,74 (7,83)	40,44 (6,75)	39,19 (6,73)	39,42 (7,22)	
Median (Q1; Q3)	38 (34; 44,5)	37 (33; 42)	40 (35; 45)	38 (35; 44)	38 (34; 44)	
Min, - Max,	24 - 60	25 - 66	23 - 59	20 - 55	20 - 66	
Geschlecht						0,7387**
Weiblich	93 (65,03%)	84 (59,57%)	83 (61,48%)	83 (64,84%)	343 (62,71%)	
Männlich	35 (34,97%)	57 (40,43%)	52 (38,52%)	45 (35,16%)	204 (37,29%)	

*Einfaktorielle Varianzanalyse, **Chi-Quadrat Test, Min=Minimum, Max=Maximum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 30 zeigt die Gesamtkosten der ITT-Kohorte. Auch hier zeigt sich, dass wenige Teilnehmende sehr hohe Kosten aufweisen und ein großer Teil der Kohorte nur geringe Gesamtkosten verursacht. Zwischen den Mittelwertkosten der einzelnen Gruppen zeigt sich nur für die CARE-FAM-Gruppe in der Periode T3T4 ein signifikanter Unterschied im Vergleich zur Kontrollgruppe (P=0,0111). Im Mittel weist die Kontrollgruppe über den gesamten Studienzeitraum (T1T4) die höchsten Kosten auf. Ein signifikanter Unterschied zeigt sich jedoch nicht.

Tabelle 30: Gesamtkosten der ITT-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=143)								
T0T1	3233,03	5282,90	947,05	343,09	4637,85	0	31542,01	Referenz
T1T2	2413,85	4857,39	467,95	147,52	2257,58	0	32594,37	Referenz
T2T3	1590,94	4210,15	395,85	70,20	1450,04	0	33616,46	Referenz
T3T4	1779,13	3537,29	602,72	105,46	1810,25	0	30781,12	Referenz
T1T4	5783,92	10534,69	2299,17	690,37	6885,53	1,88	75187,90	Referenz
CARE-FAM (n=141)								
T0T1	2935,89	4704,11	932,19	289,02	3834,54	0	31120,75	0,6172
T1T2	2502,51	7851,72	477,4	107,90	1711,18	0	65332,68	0,9088
T2T3	1367,43	4281,78	304,13	84,11	733,03	0	38041,87	0,6577
T3T4	812,49	2795,21	189,65	80,82	541,97	0	29952,09	0,0111
T1T4	4682,42	13849,44	1244,38	511,87	3549,58	0	133326,63	0,4509
WEP-CARE (n=135)								
T0T1	3707,93	13273,23	1003,08	289,52	3797,15	0	149075,89	0,6925
T1T2	2300,29	10823,29	639,21	107,37	1998,89	0	124858,6	0,9094
T2T3	1837,20	9514,93	364,18	54,16	1297,89	0	108704,03	0,7784
T3T4	1630,23	8069,15	426,30	118,43	922,04	0	92162,67	0,8407
T1T4	5767,72	28113,64	1616,94	654,42	4973,83	0	325725,30	0,9949
CARE-FAM + WEP-CARE (n=128)								
T0T1	2955,79	5004,09	1128,52	422,44	3632,24	0	38403,45	0,6587
T1T2	2157,24	4966,22	475,49	141,80	1909,96	0	42042,31	0,6678
T2T3	1295,50	3059,47	286,90	54,15	1200,89	0	25063,96	0,5136

T3T4	1255,75	3386,22	483,08	81,07	1083,07	0	29336,43	0,2158
T1T4	4708,48	8697,79	1807,87	614,76	5274,17	0	67462,50	0,3636
Total (n=547)								
T0T1	3208,77	7879,78	981,89	316,74	3858,35	0	149075,89	
T1T2	2348,63	7513,09	519,37	126,04	1918,24	0	124858,6	
T2T3	1524,97	5809,56	325,22	58,74	1128,42	0	108704,03	
T3T4	1370,74	4903,90	397,76	92,57	1073,72	0	92162,67	
T1T4	5244,33	17026,71	1692,12	598,38	4966,07	0	325725,30	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung, T0T1=Vorbeobachtungszeitraum (365 Tage), T1T2=Periode zwischen erstem (T1) und zweitem (T2) Messzeitpunkt; T2T3=Periode zwischen zweitem (T2) und drittem (T3) Messzeitpunkt; T3T4=Periode zwischen drittem (T3) und vierstem (T4) Messzeitpunkt

Tabelle 31 zeigt die EQ-5D-Scores der ITT-Kohorte zu allen Messzeitpunkten. Zum Studienende (T4) zeigt sich in allen Interventionsgruppen eine höhere Lebensqualität als in der Kontrollgruppe. Dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

Tabelle 31: EQ-5D-Scores der ITT-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum	P-Wert*
Kontrollgruppe (n=143)								
T1	0,9186	0,1469	0,999	0,887	1	0,175	1	Referenz
T2	0,9141	0,1305	0,9502	0,887	1	0,197	1	Referenz
T3	0,9250	0,1091	0,9484	0,887	1	0,175	1	Referenz
T4	0,9178	0,117	0,9578	0,887	1	0,262	1	Referenz
CARE-FAM (n=141)								
T1	0,9225	0,1564	0,999	0,887	1	0,175	1	0,3732
T2	0,9203	0,1381	0,9965	0,887	1	0,175	1	0,1036
T3	0,9253	0,1342	0,999	0,887	1	0,175	1	0,1628
T4	0,9307	0,1411	0,999	0,887	1	0,11	1	0,2700
WEP-CARE (n=135)								
T1	0,9182	0,1541	0,999	0,887	1	0,197	1	0,5413
T2	0,9271	0,1197	0,999	0,887	1	0,296	1	0,8464
T3	0,9424	0,1009	0,999	0,887	1	0,262	1	0,7060
T4	0,9332	0,118	0,9864	0,887	1	0,175	1	0,9753
CARE-FAM + WEP-CARE (n=128)								
T1	0,9273	0,1171	0,999	0,887	1	0,296	1	0,7402
T2	0,9398	0,0874	0,999	0,887	1	0,499	1	0,5033
T3	0,9351	0,1029	0,9785	0,887	1	0,11	1	0,6554
T4	0,9336	0,1281	0,993	0,887	1	0,11	1	0,6270
Total (n=547)								
T1	0,9215	0,1446	0,999	0,887	1	0,175	1	
T2	0,9249	0,1213	0,999	0,887	1	0,175	1	
T3	0,9317	0,1128	0,9866	0,887	1	0,11	1	
T4	0,9286	0,1262	0,991	0,887	1	0,11	1	

* t-Test zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe zum jeweiligen Messzeitpunkt, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 32 zeigt das Kosteneffektivitätsverhältnis der ITT-Kohorte. Als Kostenperiode wurde die gesamte Studiendauer (T1 bis T4) herangezogen. Der EQ-5D-Score wurde zum Ende der Studiendauer (T4) herangezogen. Alle Interventionsgruppen weisen über den Zeitraum geringere Kosten und eine höhere LQ auf als die Kontrollgruppe.

Tabelle 32: Inkrementelle Kosten-Effektivitätsanalyse der ITT-Kohorte

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=141)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=135)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=128)
ICER € pro QALY (Mittelwert)			
T1T4 (Kosten) / T4 (EQ-5D-Score)	dominant	dominant	dominant

dominant=geringere Kosten und höhere Lebensqualität; ICER=Inkrementelles Kosteneffektivitätsverhältnis, QALY=Qualitätsadjustiertes Lebensjahr

Primärdatenanalyse

In **Tabelle 33** sind die Baselinecharakteristika der CSSRI-Kohorte dargestellt. Die Kohorte weist ein Medianalter von 38 Jahren, bei einer Spanne von 20-66 Jahren auf. Dabei sind 280 Teilnehmende weiblich (64,97%). Hinsichtlich dieser Baselinecharakteristika ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Tabelle 33: Baselinecharakteristika der CSSRI-Kohorte

	Kontrollgruppe (N=99)	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=123)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=109)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=90)	Total (N=421)	P-Wert
Baselinecharakteristika						
Alter						0,6009*
N	94	119	107	89	409	
N fehlend	5	4	2	1	12	
Mittelwert (SD)	38,89 (6,76)	39,79 (8,08)	40,26 (6,73)	39,98 (7,76)	39,75 (7,37)	
Median (Q1, Q3)	38 (34, 43)	38 (34, 45)	39 (35, 45)	39 (34, 45)	39 (34, 45)	
Min, - Max,	24 - 58	25 - 64	25 - 59	24 - 55	24 - 64	
Geschlecht						0,9917**
Weiblich	63 (63,64%)	76 (61,79%)	68 (62,39%)	57 (63,33%)	264 (62,71%)	
Männlich	36 (36,36%)	47 (38,21%)	41 (37,61%)	33 (36,67%)	157 (37,29%)	

*Einfaktorielle Varianzanalyse, **Chi-Quadrat Test, Min=Minimum, Max=Maximum, Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 34 zeigt die von den Studienteilnehmenden berichteten Arzneimittelkosten zu den vier Messzeitpunkten der CSSRI-Kohorte. Die Variable „N“ stellt die Anzahl der Personen dar, die zum jeweiligen Messzeitpunkt angegeben haben, Medikamente der ATC-Gruppen N06 oder N07 eingenommen zu haben.

Tabelle 34: Arzneimittelkosten der CSSRI-Kohorte

	N	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=99)								
T1	2	0,78	5,49	0,00	0,00	0,00	0,00	41,40
T2	4	1,56	7,68	0,00	0,00	0,00	0,00	41,40
T3	3	1,21	6,92	0,00	0,00	0,00	0,00	42,78
T4	7	6,34	31,82	0,00	0,00	0,00	0,00	237,60
CARE-FAM (n=123)								
T1	6	3,78	21,09	0,00	0,00	0,00	0,00	186,00
T2	6	6,28	31,80	0,00	0,00	0,00	0,00	250,20
T3	6	5,08	26,80	0,00	0,00	0,00	0,00	180,00
T4	5	3,85	23,48	0,00	0,00	0,00	0,00	180,00
WEP-CARE (n=109)								
T1	2	3,93	29,56	0,00	0,00	0,00	0,00	260,40
T2	2	2,99	27,49	0,00	0,00	0,00	0,00	284,40
T3	3	2,41	18,05	0,00	0,00	0,00	0,00	180,00
T4	3	1,10	6,60	0,00	0,00	0,00	0,00	42,78
CARE-FAM + WEP-CARE (n=90)								
T1	3	3,08	19,22	0,00	0,00	0,00	0,00	163,80
T2	1	0,48	4,51	0,00	0,00	0,00	0,00	42,78
T3	2	0,66	4,74	0,00	0,00	0,00	0,00	41,40
T4	3	1,46	8,89	0,00	0,00	0,00	0,00	72,00
Total (n=421)								
T1	13	2,96	20,99	0,00	0,00	0,00	0,00	260,40
T2	13	3,08	22,61	0,00	0,00	0,00	0,00	284,40
T3	14	2,53	17,65	0,00	0,00	0,00	0,00	180,00
T4	18	3,21	20,70	0,00	0,00	0,00	0,00	237,60

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 35 stellt die von den Studienteilnehmenden berichtete Inanspruchnahme des ambulanten Sektors zu den vier Messzeitpunkten der CSSRI-Kohorte dar. Auch in dieser Tabelle GESÖK werden mit der Variablen „N“ die Anzahl der Personen mit aktiver Inanspruchnahme während des Beobachtungszeitraumes dargestellt.

Tabelle 35: Kosten des ambulanten Sektors der CSSRI-Kohorte

	N	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=99)								
T1	2	12,60	88,23	0,00	0,00	0,00	0,00	624,60
T2	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T4	1	25,18	250,54	0,00	0,00	0,00	0,00	2492,88
CARE-FAM (n=123)								
T1	4	18,59	127,64	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44

T2	2	11,85	114,04	0,00	0,00	0,00	0,00	1249,20
T3	3	13,52	94,95	0,00	0,00	0,00	0,00	830,96
T4	1	5,08	56,32	0,00	0,00	0,00	0,00	624,60
WEP-CARE (n=109)								
T1	3	15,26	122,28	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44
T2	2	13,35	120,86	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44
T3	3	5,73	34,22	0,00	0,00	0,00	0,00	208,20
T4	1	22,92	239,30	0,00	0,00	0,00	0,00	2498,40
CARE-FAM + WEP-CARE (n=90)								
T1	3	30,07	169,69	0,00	0,00	0,00	0,00	1249,20
T2	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
T3	4	46,19	286,82	0,00	0,00	0,00	0,00	2492,88
T4	3	43,92	293,47	0,00	0,00	0,00	0,00	2498,40
Total (n=421)								
T1	12	18,77	128,59	0,00	0,00	0,00	0,00	1249,20
T2	4	6,92	87,02	0,00	0,00	0,00	0,00	1249,20
T3	10	15,31	143,66	0,00	0,00	0,00	0,00	2492,88
T4	6	22,73	220,76	0,00	0,00	0,00	0,00	2498,40

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 36 zeigt die Gesamtkosten (Arzneimittel- und ambulante Kosten) der CSSRI-Kohorte. Zwischen den Kosten der einzelnen Gruppen besteht zu keinem Messzeitpunkt ein signifikanter Unterschied (T1: P=0,6124; T2: P=0,5147; T3: P=0,7697; T4: P=0,6556).

Tabelle 36: Gesamtkosten der CSSRI-Kohorte

	N	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=99)								
T1	2	13,39	91,22	0,00	0,00	0,00	0,00	666,00
T2	0	1,56	7,68	0,00	0,00	0,00	0,00	41,40
T3	0	1,21	6,92	0,00	0,00	0,00	0,00	42,78
T4	1	31,52	255,53	0,00	0,00	0,00	0,00	2528,88
CARE-FAM (n=123)								
T1	4	22,37	131,73	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44
T2	2	18,13	128,91	0,00	0,00	0,00	0,00	1353,60
T3	3	18,59	105,86	0,00	0,00	0,00	0,00	830,96
T4	1	8,93	74,34	0,00	0,00	0,00	0,00	804,60
WEP-CARE (n=109)								
T1	3	19,19	125,32	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44
T2	2	16,33	123,62	0,00	0,00	0,00	0,00	1246,44
T3	3	8,14	40,36	0,00	0,00	0,00	0,00	249,60
T4	1	24,02	239,29	0,00	0,00	0,00	0,00	2498,40
CARE-FAM + WEP-CARE (n=90)								
T1	3	33,15	186,13	0,00	0,00	0,00	0,00	1321,20
T2	0	0,48	4,51	0,00	0,00	0,00	0,00	42,78

T3	4	46,85	286,90	0,00	0,00	0,00	0,00	2492,88
T4	3	45,38	293,72	0,00	0,00	0,00	0,00	2498,40
Total (n=421)								
T1	12	21,74	135,68	0,00	0,00	0,00	0,00	1321,20
T2	4	9,99	94,03	0,00	0,00	0,00	0,00	1353,60
T3	10	17,84	146,28	0,00	0,00	0,00	0,00	2492,88
T4	6	25,94	223,65	0,00	0,00	0,00	0,00	2528,88

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

Tabelle 37 zeigt die EQ-5D-Scores der CSSRI-Kohorte. Ein signifikanter Unterschied zwischen den Interventionsgruppen und der Kontrollgruppe stellt sich zu keinem Messzeitpunkt ein (T1: P=0,3921; T2: P=0,9990; T3: P=0,2020; T4: P=0,5614).

Tabelle 37: EQ-5D-Scores der CSSRI-Kohorte

	Mittelwert	SD	Median	Q1	Q3	Minimum	Maximum
Kontrollgruppe (n=99)							
T1	0,9403	0,1059	0,9990	0,8870	1,0000	0,1970	1,0000
T2	0,9321	0,1181	0,9990	0,8870	1,0000	0,1970	1,0000
T3	0,9356	0,0982	1,0000	0,8870	1,0000	0,4120	1,0000
T4	0,9244	0,1206	0,9990	0,8870	1,0000	0,2620	1,0000
CARE-FAM (n=123)							
T1	0,9172	0,1508	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T2	0,9260	0,1301	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T3	0,9175	0,1319	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T4	0,9218	0,1377	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000
WEP-CARE (n=109)							
T1	0,9146	0,1348	0,9990	0,8870	1,0000	0,2620	1,0000
T2	0,9222	0,1402	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T3	0,9360	0,1278	1,0000	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T4	0,9323	0,1319	1,0000	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
CARE-FAM + WEP-CARE (n=90)							
T1	0,9482	0,0808	0,9990	0,8870	1,0000	0,5120	1,0000
T2	0,9309	0,1220	0,9990	0,8870	1,0000	0,3610	1,0000
T3	0,9561	0,0680	1,0000	0,8870	1,0000	0,7880	1,0000
T4	0,9409	0,1047	1,0000	0,8870	1,0000	0,2620	1,0000
Total (n=421)							
T1	0,9286	0,1244	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T2	0,9275	0,1280	0,9990	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T3	0,9348	0,1126	1,0000	0,8870	1,0000	0,1750	1,0000
T4	0,9292	0,1255	1,0000	0,8870	1,0000	0,1100	1,0000

Q1=25%-Perzentil, Q3=75%-Perzentil, SD=Standardabweichung

In **Tabelle 38** sind die Ergebnisse der inkrementellen Kosten-Nutzwert-Analyse der CSSRI-Kohorte dargestellt. Die CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe generiert im Vergleich zur Kontrollgruppe zu jedem Messzeitpunkt zusätzliche QALYs zu Kosten von 1683,21€ (T4) bis 4452,08€ pro QALY. Auch in der WEP-CARE Gruppe ergibt sich zu T3 eine höhere

Lebensqualität im Vergleich zur Kontrollgruppe und somit ein Kosten-Nutzwert-Verhältnis von 33304,54€ pro QALY. Zu T4 ist die WEP-CARE Gruppe gegenüber der Kontrollgruppe dominant. Die CARE-FAM Gruppe weist zu jedem Messzeitpunkt eine geringere Lebensqualität als die Kontrollgruppe auf.

Tabelle 38: Inkrementelle Kosten-Nutzwert-Analyse der CSSRI-Kohorte

	Interventionsgruppe CARE-FAM (N=123)	Interventionsgruppe WEP-CARE (N=109)	Interventionsgruppe CARE-FAM und WEP-CARE (N=90)
ICER € pro QALY (Mittelwert)			
T2	dominiert	dominiert	1.932,53 ⁽⁺⁾
T3	dominiert	33.304,54 ⁽⁺⁾	4.452,08 ⁽⁺⁾
T4	17.122,50 ⁽⁻⁾	dominant	1.683,21 ⁽⁺⁾

⁽⁻⁾ =geringere Kosten aber auch geringere Lebensqualität; ⁽⁺⁾ =höhere Kosten aber auch höhere Lebensqualität; dominiert=höhere Kosten und geringere Lebensqualität; dominant=geringere Kosten und höhere Lebensqualität; ICER=Inkrementelles Kosteneffektivitätsverhältnis, QALY=Qualitätsadjustiertes Lebensjahr

6.4 Ergebnisse Teilprojekt: Evaluiertes Webportal mit Bedarfsanalyse

Quantitative Bedarfsanalyse

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe bestand aus n=149 Angehörigen von insgesamt n=167 Kindern mit gesicherter oder vermuteter SE. Vollständige Fragebögen lagen für n=133 Angehörige vor. Das durchschnittliche Alter der Angehörigen lag bei 43,1 Jahren (*SD* = 8,8; Range 16 - 67 Jahre). Der Großteil der Stichprobe (n=124; 83%) bestand aus Müttern, gefolgt von Vätern (n=21; 14%). Die meisten Angehörigen hatten einen Universitätsabschluss bzw. eine abgeschlossene Promotion (64, 48%), n=36 hatten Hochschulreife, n=28 einen Realschulabschluss und n=5 einen Hauptschulabschluss. Im Familienstand waren 84% (n=112) in einer Partnerschaft bzw. verheiratet und 16% (n=21) alleinstehend, geschieden, getrennt oder verwitwet.

Die Kinder mit SE waren durchschnittlich 10,4 Jahre alt (*SD* = 8,0; Range 0 - 47 Jahre), wobei 92% zwischen eins und 21 Jahre alt waren. Im Schnitt lebten 1,2 Kinder mit SE in jeder Familie, wobei 89% der Familien nur ein Kind mit SE hatten. Von den Kindern mit SE hatten 59,7% mindestens ein gesundes Geschwisterkind zu Hause. Eine gesicherte Diagnose bestand bei 90% der Kinder mit SE. Das Alter des ältesten erkrankten Kindes betrug zum Zeitpunkt der erstmaligen Diagnosestellung im Schnitt 4,0 Jahre (*SD* = 5,4) und durchschnittlich sind 7,1 Jahre (*SD* = 6,9; Median = 4,7) seit der Diagnosestellung vergangen. In den letzten zwei Wochen wurden 33% (n=49) der Kinder mit SE ambulant behandelt, während 5% (n = 8) stationär behandelt worden sind. In Hinblick auf das letzte Jahr wurden 89% (n=133) der Kinder mit SE ambulant und 55% (n=82) stationär behandelt.

Das Vorliegen von Funktionseinschränkungen in den unterschiedlichen Bereichen körperlich, geistig und sozial stellte sich folgendermaßen dar: n=106 Kinder hatten körperliche Einschränkungen, n=82 Kinder geistige Einschränkungen und n=99 soziale Einschränkungen. Bei 24% (n=40) der Kinder lagen Einschränkungen in zwei Bereichen vor, 35% (n=59) der Kinder mit SE zeigten Funktionseinschränkungen in allen drei Bereichen.

Ergebnisse bezüglich des Informationsbedarfs

Tabelle 39 stellt die Items mit den höchsten Wertungen in den vier Bereichen dar. Der durchschnittliche Gesamtinformationsbedarf (über alle Items und Personen hinweg) lag bei

einem Wert von 3,8, (SD = 0,7). Cronbach's α betrug ,95, was für eine hohe interne Konsistenz spricht.

Eine durchschnittliche Bewertung von > 4 wurde bei 35% der Items erreicht, was impliziert, dass für über ein Drittel der Themen ausführliche Informationen benötigt werden. Zwei Items (5%) erreichen eine durchschnittliche Bewertung < 3, während keines der Items eine durchschnittliche Bewertung < 2 vorweisen konnte. Bei einigen Items waren höhere Bewertungen in bestimmten Subgruppen zu finden. Bei Angehörigen von Kindern zwischen 10 und 20 Jahren betraf dies die Themen ‚Transition zu Erwachsenenversorgung‘ sowie ‚Zeit nach der Schule‘. Bei Angehörigen von Kindern ohne gesicherte Diagnose, zeigten sich eine höhere Bewertung des Themas ‚Unterstützungsmöglichkeiten ohne gesicherte Diagnose‘. Die Themen ‚Emotionale Belastung von Geschwistern‘ und ‚Geschwister stärken‘ erhielten höhere Bewertungen von Familien mit gesunden Geschwisterkindern. Wenn die vergangene Zeit seit der Diagnosestellung weniger als ein Jahr betragen hat, zeigten sich eine höhere Bewertung des Themas ‚Umgang mit Gefühlen nach der Diagnose‘.

Bei etwa der Hälfte (46%) der Befragten gab es Entscheidungssituationen im Verlauf der Erkrankung, bei denen sie sich im Nachhinein Informationen zu den Vor- und Nachteilen der Entscheidung gewünscht hätten. Themenschwerpunkte der Entscheidungssituationen beinhalteten Kur- und Reha-Möglichkeiten (n=15), Vereinbarkeit von Pflege und Arbeit (n=12), Schullaufbahn des Kindes (n = 9), Psychotherapie (n = 8), medizinische Fragestellungen (n=7), Pflegegrad und Schwerbehindertenausweis (n=6), generelle Nutzung von Unterstützungsmöglichkeiten (n=5) und Selbsthilfe (n=4).

Der Nutzen einer Entscheidungshilfe auf der CFN-Website für solche Entscheidungssituationen wurde mit M = 3,6 (SD = 1,2) bewertet (Likert Skala von 1 = keine Entscheidungshilfen benötigt bis 5 = ausführliche Entscheidungshilfen benötigt).

Von den Befragten gaben 3% (n=4) an, hilfreiche Websites zum Thema seelische und soziale Belastungen zu kennen, 91% (n=136) verneinten dies und 6% (n = 9) enthielten sich (vgl. **Tabelle 39**).

Tabelle 39: Items mit höchster Wertung nach Bereich

Bereich	Items mit höchster Wertung (M [SD]): Informationen...
1. ‚Zurechtfinden im Gesundheitssystem‘: M = 4,0 (SD = 0,7), Cronbach's α = ,90	- über Leistungen im Rahmen des Teilhabegesetzes (4,5 [1,0]) - über finanzielle Hilfen im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes (4,3 [1,0]) - über Leistungen der Kranken- bzw. Pflegeversicherung (4,4 [1,0]) - über spezielle Rehabilitationsmaßnahmen (4,5 [0,9]) - in Form einer Zusammenstellung von weiteren Hilfsangeboten (4,3 [0,9])
2. ‚Seelische/ emotionale Belastungen in der Familie‘: M = 3,9 (SD = 0,8), Cronbach's α = ,89	- wie ich / meine Familie mit emotionalen Belastungen im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes umgehen kann (4,1 [1,0]) bzw. (4,1 [1,1]) - darüber, wie ich das Kind bei seiner sozialen Einbindung unterstützen kann (4,1 [1,1])
3. ‚Sich stärken, um für andere stark zu sein‘: M = 3,3 (SD = 1,1), Cronbach's α = ,90	- darüber, wie ich Geschwisterkinder stärken kann (wenn Geschwister vorhanden) (4,3 [1,0]) - darüber, wie ich Beruf und Pflege des Kindes vereinbaren kann (3,6 [1,5])
4. ‚Weitere Unterstützungsangebote‘: M = 3,8 (SD = 0,7), Cronbach's α = ,84	- über Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag (4,1 [1,2]) - über Ansprechpartner vor Ort (3,9 [1,3]) - welche regelmäßigen Betreuungsangebote es für das Kind gibt (3,8 [1,3]) - über Selbsthilfeangebote (3,8 [1,3])

Ergebnisse bezüglich der Belastung der Angehörigen

Die Angehörigen erreichten einen durchschnittlichen Distress-Score von 6,8 ($SD = 2,4$). Ein klinisch erhöhter Wert (≥ 4) lag bei 90% der Angehörigen vor. Tabelle 40 beschreibt die Summenmittelwerte und Standardabweichungen der Problemlistenwerte. Im Durchschnitt wurde ein Gesamtscore von 17,4 ($SD = 8,5$) erreicht, Cronbach's α betrug ,91. Wurde der Gesamtscore exklusive der Erziehungsitems (32 Items) betrachtet, betrug der Mittelwert 14,8 ($SD = 7,4$). Häufig vorkommende Alltagsprobleme, definiert als ein Vorkommen bei mehr als 60% der Angehörigen, beinhalteten Schlafprobleme, Erschöpfung, außer Form sein, Ängste, Anspannung/ Nervosität und Sorgen (vgl. **Tabelle 40**).

Tabelle 40: Problemlistenwerte (Summenwerte über Personen hinweg)

Problembereich	<i>M</i>	<i>SD</i>
Körperlich (7 Items)	3,9	2,0
Kognitiv (2 Items)	1,0	0,9
Familiär/Sozial (4 Items)	1,5	1,3
Emotional (12 Items)	5,4	3,2
Erziehung (7 Items)	2,6	1,8
Praktisch (7 Items)	1,8	1,3
Gesamtscore (39 Items)	17,4	8,5

Ergebnisse bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder mit SE

Insgesamt lag eine Fremdbeurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Angehörigen der Kinder im Alter von mindestens vier Jahren für 107 Kinder mit SE vor. Das durchschnittliche Alter der beurteilten Kinder lag bei 12,7 ($SD = 7,7$). Der DCGM-12 Score der gesamten Stichprobe (alle Kinder ≥ 4 Jahre, $N = 107$) betrug durchschnittlich 58,7 ($SD = 19,5$). Kinder, die keine Medikation erhielten ($n = 36$; $M = 70,3$; $SD = 16,4$) erreichten höhere Scores auf der DCGM-12 Skala als Kinder mit Medikation ($n=71$; $M = 52,8$; $SD = 18,3$). Der durchschnittliche DCGM-10 Wert (Exklusion der Items zur Medikation) der gesamten Stichprobe ($N=107$) lag bei 57,6 ($SD = 21,4$). Das Cronbach's α der DCGM-12 betrug ,86, während das Cronbach's α der DCGM-10 bei ,90 lag.

Qualitative Bedarfsanalyse

Stichprobenbeschreibung

Im Rahmen der leitfadengestützten Telefoninterviews wurden zehn Betroffene und acht Expert*innen, die entweder ehrenamtlich oder hautberuflich im Bereich SE tätig sind, befragt.

Die Stichprobe der Betroffenen bestand aus acht Müttern, einem Vater und einer Schwester von mindestens einem Kind mit SE. In neun der zehn Familien gab es jeweils ein Kind mit SE, während in einer der Familien drei Kinder mit SE lebten. Das durchschnittliche Alter der Betroffenen betrug 44,6 ($SD = 8,4$) Jahre, der Median lag bei 46 Jahren. Das durchschnittliche Alter der Kinder betrug 16,3 ($SD = 8,0$; Range: 5 - 33 Jahre) Jahren, während der Median 15 Jahre betrug. Drei der Kinder hatten keine gesunden Geschwister, während ein Kind ein gesundes Geschwisterkind und sechs Kinder jeweils zwei gesunde Geschwister hatten. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung waren die Kinder durchschnittlich 6,9 ($SD = 7,5$; Median = 5,5;

Range = 0 - 22 Jahre) Jahre alt. Die verstrichene Zeit seit der Diagnosestellung betrug durchschnittlich 9,2 Jahre (SD = 6,6; Median = 8,5; Range = 0,5 - 20 Jahre). Bei allen Kindern lag eine gesicherte Diagnose einer SE vor.

Die Stichprobe der Expert*innen setzte sich wie folgt zusammen: fünf Expert*innen haben in der Selbsthilfe mitgewirkt (davon wurden zwei Expert*innen im selben Telefoninterview befragt sowie 1x Projektmanagement im Elternverband, politische Außenvertretung im Bundesausschuss). Ein/eine Expert*in war Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in CARE-FAM-NET, ein/eine Expert*in war Leiter*in der medizinischen Psychologie und einer/eine Kinderendokrinolog*in in der Versorgung von Kindern mit SE. Fünf der acht Expert*innen gaben an, Betroffene in der eigenen Familie zu haben.

Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Befragte benannten diverse seelische und soziale Belastungen und Anforderungen im Zusammenhang mit der Versorgung des Kindes, organisatorischem Mehraufwand, anstrengendem Alltag, mangelnder gesellschaftlicher Akzeptanz und mangelnder (sozialer) Integration. Dazu gehörten u.a.:

- Überforderung von Ärzt*innen, schlechte Kommunikation von HCP, kein Einfühlungsvermögen, keine Information von Ärzt*innen über das Medizinische hinaus - Doppelbelastung neben Eltern auch Experte sein zu müssen und dabei „diplomatisch“ zu bleiben
- Teilweise lange Wege bis zur Diagnose mit Fehldiagnosen
- Keine passenden Versorgungsangebote für SE sowie mangelnde Versorgungsdichte
- Bürokratiekampf mit KK, Leistungsträger*innen und -erbringer*innen, Management um die Erkrankung herum, Juristische Streitfälle
- Berufstätigkeit der Eltern und Pflege vereinbaren
- Zurechtfinden im Dschungel an Möglichkeiten
- Kind bzw. Familie wird ausgegrenzt

Des Weiteren berichteten die Befragten von zahlreichen Belastungsreaktionen im Zusammenhang mit der kognitiven sowie emotionalen Verarbeitung der SE. Genannt wurden z.B.

- Sorge, gesunde Geschwister zu vernachlässigen; zu wenig Zeit allen gerecht zu werden
- Existenzängste (viele Krankenhausaufenthalte, gefährliche Operationen, Unsicherheiten bezüglich Behandlungen)
- Ohnmachtsgefühle/ Verlust von Grundvertrauen, da es niemanden gibt, der einem helfen kann
- Trauer - Das Kind hat Ziele, die es wegen der Erkrankung vermutlich nicht erreichen kann, viele Türen sind von vornherein zu; Sorge über Zukunft des Kindes mit SE (Selbstständigkeit)
- Unsicherheit: Wie viel Wahrheit verträgt mein Kind?
- Angst nicht genug zu fördern, Möglichkeiten zu verpassen
- Schuldgefühle
- Schlafstörungen
- Schwierigkeit, selbstfürsorglich zu handeln

Bewertung der Wichtigkeit der vorausgewählten Bereiche

Betroffene und Expert*innen haben die Wichtigkeit der vorausgewählten Bereiche auf einer Skala von 1 bis 10 bewertet, wobei höhere Werte einer höheren Wichtigkeit entsprachen. Die Ergebnisse können **Tabelle 41** entnommen werden.

Tabelle 41: Bewertung der Wichtigkeit der vorausgewählten Bereiche

	Betroffene	Expert*innen
1. Erkrankung des Kindes selbst verstehen und anderen erklären	10, 10, 7, 10, 10, 2, 10, 8, 8, 3	10 (+10), 9, 8, 10, 10, „gibt schon genug“, „elementar“
2. Zurechtfinden im Gesundheitssystem	10, 8, 10, 5, 10, 8-10 („Problem: theoretisch angebotene Hilfen praktisch nicht umsetzbar – z.B. keine Kinder mit Sonde in Mutter-Kind-Kur“), 10, 9, 10, 9	„schwierig auf einer Internetseite da krankheitsspezifisch“, 6 (Umsetzung schwierig), 10, 10, 10, „gibt’s schon“
3. Emotionale Anliegen in der Familie im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes	8, 4, 7, 7, 7-8, 8-9, 10, 10, 9, 8-9	8-9 (+8-9), 8 (sehr unterschiedliche je nach Erkrankung/ Familie), 10, 9-10, 8, „gehört dazu, braucht man aber Profis“
4. (Finanzielle) Kosten im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes	7, 6, 10, 7, 8-9 („Kombinieren mit Nr. 2“), „sehr wichtig, gehört zu Nr. 2“, 8, 5 („Problem nicht Kosten, sondern praktische Verfügbarkeiten von Personal etc.“), 10, „sehr wichtig, aber da es zu wenig gibt bringen Infos hierüber auch wenig“	„wichtig“, 4, 10, 10, 10 („sinnvollerweise zusammen mit Nr. 2“), „sehr wichtig, aber da es zu wenig gibt schwierig“, „wichtig“
Entscheidungshilfen	8, 2 („Entscheidungen sehr individuell), 5-10 („je nach Entscheidungssituation und Familie“), 10, 1, „schwierig, da sehr individuell“, 10, 6, 4 („schwierig, da individuell“), 5	8 (+8), 3, 6-7, 7, 0, 0, „skeptisch“
Psychologische Selbsttest	5, 8, 8, 10, 10, „wünschenswert, aber skeptisch bzgl. Umsetzbarkeit“, 10, 6, 5, 0 „für selbst“ und 5 „für andere“	8 (+8), 8, 7-8, 7 („aber zusätzlich Gespräch“), 0, „nicht hilfreich, da nach Test auch entsprechend reagiert werden müsste“, „sinnvoll, aber Handlungsempfehlung wichtig“

Weitere Themenwünsche/wichtige Aspekte aus Betroffenensicht

Die Befragten fanden wichtig bzw. wünschten sich Infos zu:

- der Erkrankung
- Diagnosebewältigung, emotionaler Bewältigung, Depression
- Selbsthilfeangeboten, Gleichbetroffene finden; Austausch mit Gleichbetroffenen, um zu merken „wir sind nicht allein“
- sozialrechtlichen Themen, juristischer Unterstützung
- Versorgungsangeboten (medizinisch, therapeutisch, psychosozial)
- Transition ins Erwachsenenleben
- Unterstützernetzwerk aufbauen: andere Familienmitglieder o.ä. – wer kann entlasten?
- Infos nach Phasen der Erkrankung trennen: Erste Krankheitsbewältigung „Schockphase“, tiefergehende Infos zu Unterstützungsmöglichkeiten
- Thema Kita und Schule: inklusiv oder Förderschule? Wie klappt die Inklusion? Welche Möglichkeiten der Beschulung gibt es?
- Wo finde ich Sport, Kita, Schule, Urlaub, Ferienhäuser, Freizeitangebote, die „echte Inklusion“ betreiben?
- Recht auf Teilhabe
- Case Manager/ zentrale Ansprechperson
- Praktische Infos/ Tipps! Wo bekomme ich die Unterstützung? Wo finde ich die richtigen Ansprechpartner? Was kann ich konkret tun?“ – Roter Faden „Diagnose seltene Erkrankung – wie geht es jetzt weiter?“ „Lösungen“ erhalten
- Eine umfassende Übersicht über Entlastungsangebote

Aus Sicht der Befragten waren ausreichend Informationen bezüglich Pflege, Schule und Austausch mit Betroffenen vorhanden. Es wurde jedoch angemerkt, dass die bisher gefundenen Informationen oft nicht besonders hilfreich seien und sich die Meinungen zu diesem Thema unterscheiden. Die Familien suchten im Internet nach Kur- bzw. Behandlungsangeboten. Nach Themen die psychische Belastung, den Kontakt zu Gleichbetroffenen, Selbsthilfe und Erfahrungsaustausch betreffend wurde nicht direkt gesucht. Stattdessen wurde nach Informationen zu der jeweiligen Erkrankung sowie Pflege gesucht. Ebenso wurden juristische Themen, psychologische Unterstützung für das Kind und Möglichkeiten zur Traumabewältigung (nach Reanimation) gesucht. Eine weitere Anregung betraf eine stärkere Videoeinbindung und auf diese Weise relevante Aspekte schriftunabhängig zu erklären (z.B. wie bei Dexcom-community.de).

Quantitative Prozessevaluation

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe umfasste $N = 40$ Teilnehmer*innen, davon waren 88% weiblich ($n = 35$) und 12% männlich ($n = 5$). Das Durchschnittsalter betrug 42,5 Jahre ($SD = 10,8$, Range 28 - 78 Jahre). Fünf Prozent ($n = 2$) der Teilnehmer*innen waren an dem Thema interessiert, aber nicht selbst betroffen. Die restlichen Teilnehmer*innen hatten einen direkten Bezug zu SE: 25% ($n = 10$) waren selbst betroffen, während 65% ($n = 26$) Mütter und 5% ($n = 2$) Väter von Kindern mit SE waren. Bei 100% ($n = 38$) lag eine gesicherte Diagnose vor. Im Bildungsniveau hatten bei den Teilnehmer*innen der Prozessevaluation ein Großteil der Stichprobe entweder einen (Fach-)Hochschulabschluss (40%) oder einen Realschulabschluss (30%), im Detail hatten 3 einen Hauptschulabschluss, 12 einen Realschulabschluss, 9 eine (fachgebundene) (Fach-)Hochschulreife und 16 einen (Fach-)Hochschulabschluss.

Abweichung vom ursprünglich geplanten Vorgehen: Geringerer Stichprobenumfang

Für die quantitative Bedarfsanalyse sollte ursprünglich ein Stichprobenumfang von N = 200 erreicht werden. Trotz diverser Rekrutierungsbemühungen wurde jedoch nur ein Stichprobenumfang von N = 40 erreicht (+ 65 teilweise ausgefüllt).

Registrierte Besuche der Website

Im Zeitraum vom 20.03.2019 bis zum 30.11.2021 wurden 8447 Besuche auf der Seite registriert (**Abbildung 12**). Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer betrug 2 Minuten 59 Sekunden. Die Zugangswege zur Website können **Abbildung 13** entnommen werden.

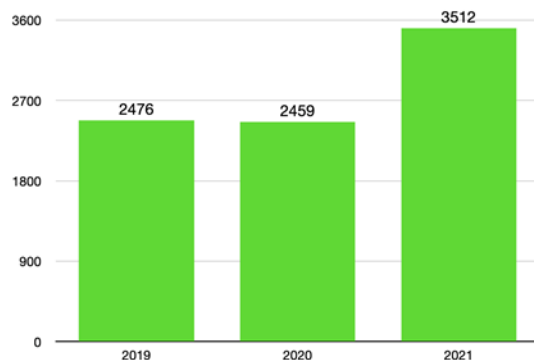


Abbildung 12: Anzahl der Aufrufe der Website nach Jahren

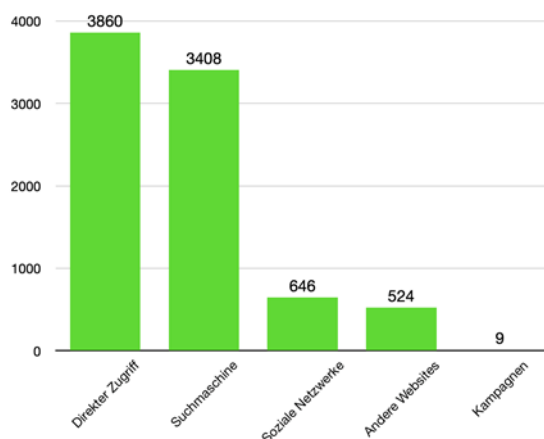


Abbildung 13: Zugangswege zur Website (Angabe entspricht der Anzahl der Seitenbesuche über den jeweiligen Zugangsweg)

Nutzung von CFN / Internetnutzung

Das Smartphone stellte mit 75% (n=30) das am häufigsten vertretene Endgerät zur Nutzung der CFN-Website dar (vgl. **Abbildung 14**). Der Zugang zur Website erfolgte in 10% der Fälle über ACHSE e.V., in 3% der Fälle über Kindernetzwerke e.V. und 33% über andere Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfe, während 10% über Bekannte, 5% über eine Suchmaschine (Google, Yahoo, Bing, etc.) und 15% über einen Link auf einer anderen Website Zugang fanden. Ein Großteil der Besucher gab an, die Website am Tag der Befragung das erste Mal aufgerufen zu haben (88%; vgl. **Abbildung 15**). Die Internetnutzung im Allgemeinen erfolgte bei 95% der Teilnehmer*innen (fast) täglich (n=38) und bei 5% mindestens einmal pro Woche (n = 2).

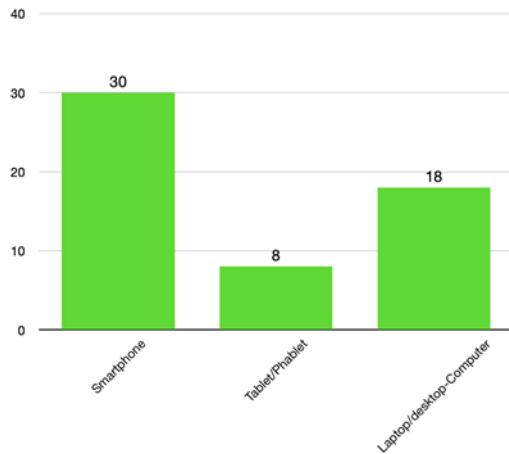


Abbildung 14: Verwendete Endgeräte zur Nutzung der CFN-Website (Angabe entspricht Anzahl der Teilnehmer*innen, Mehrfachnennungen waren möglich)

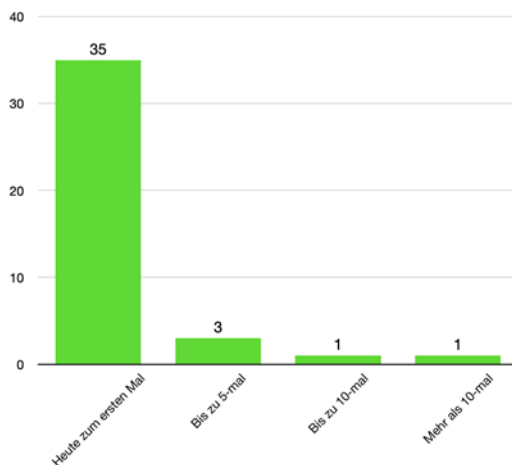


Abbildung 15: Nutzungsfrequenz der CFN-Website

Nutzungserlebnis/Bewertung der Website

Die Gesamtbewertung der Website erfolgte unter der Aufforderung „Bitte bewerten Sie die Webseite www.carefamnet.org zusammenfassend mit einer Note. (1 = ‚sehr gut‘; 6 = ‚ungenügend‘)“. Die durchschnittliche Bewertung lag bei 2,4 ($SD = 1,2$). Die Häufigkeit der verliehenen Bewertungen überblickt **Abbildung 16**. Eine detaillierte Beschreibung der Bewertung bzw. des Nutzerlebnisses in Bezug auf die einzelnen Aspekte der Website kann **Tabelle 42** und **Abbildung 17** entnommen werden.

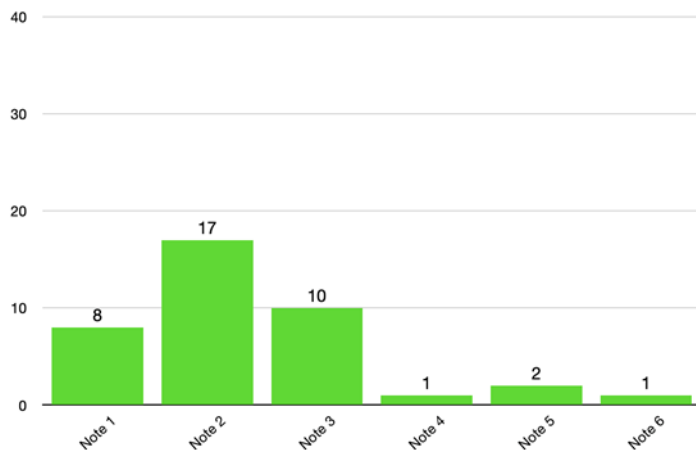


Abbildung 16: Gesamtbewertung der CFN-Website (Angabe entspricht der Anzahl der jeweiligen Bewertungen)

Tabelle 42: Nutzungserlebnis/ Bewertung der Website

Bitte kreuzen Sie jeweils an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen über die Webseite www.carefamnet.org zustimmen	M (SD)	Median (IQR)	Zustimmung (%) ^a
Ich kann alle Informationen, die für mich wichtig sind, schnell auf der Webseite finden.	3,2 (0,7)	3 (3;4)	87,5
Die Darstellung der Informationen auf der Webseite ist übersichtlich.	3,5 (0,6)	3,5 (3;4)	97,5
Die Informationen auf der Webseite sind leicht zu verstehen.	3,5 (0,7)	4 (3;4)	90,0
Die Schriftart auf der Webseite ist gut lesbar.	3,7 (0,5)	4 (3,25;4)	97,5
Die optische Gestaltung/ das Design der Webseite ist ansprechend.	3,3 (0,8)	3,5 (3;4)	82,5
Die Bilder auf der Webseite sind passend	3,4 (0,6)	3 (3;4)	92,5
Die Farben der Webseite sind angenehm.	3,4 (0,8)	4 (3;4)	85,0
Die Webseite ist einfach zu benutzen.	3,5 (0,6)	3,5 (3;4)	97,5
Die Informationen auf der Webseite sind vertrauenswürdig.	3,5 (0,6)	4 (3;4)	95,0
Die Informationen auf der Webseite sind aktuell.	3,4 (0,6)	3 (3;4)	92,5
Der Umfang der auf der Webseite dargestellten Informationen ist angemessen.	3,3 (0,7)	3 (3;4)	87,5
Alles in allem ist die Webseite für mich nützlich.	3,3 (0,6)	3 (3;4)	92,5
Ich würde die Webseite anderen weiterempfehlen.	3,3 (0,7)	3 (3;4)	85,0
Ich werde die Webseite bei Bedarf wieder besuchen.	3,5 (0,6)	4 (3;4)	95,0
Die Inhalte der Webseite sind interessant.	3,4 (0,6)	3 (3;4)	97,5
Die Webseite enthält Informationen, die ich brauche.	3,1 (0,7)	3 (3;4)	85,0
Die Informationen auf der Webseite haben mir bei meinem Anliegen weitergeholfen.	2,9 (0,9)	3 (2;3,75)	72,5
Durch die Webseite habe ich Hinweise auf weitere Informationsquellen erhalten.	3,1 (0,8)	3 (3;4)	80,0
Die Informationen auf der Webseite verwirren mich.	1,5 (0,7)	1 (1;2)	12,5
Die Webseite hinterlässt bei mir unbeantwortete Fragen.	1,8 (0,9)	1,5 (1;2)	17,5
Durch die Nutzung der Webseite habe ich etwas Neues erfahren.	3,0 (0,9)	3 (2;4)	72,5
Durch die Informationen, die ich auf carefamnet.org erhalten habe, werde ich besser mit meinem Arzt/ Psychotherapeuten bzw. meiner Ärztin/ Psychotherapeutin über seelische und soziale Anforderungen im Zusammenhang mit der Seltenen Erkrankung reden können. ^b	2,2 (1,0)	2 (1;3)	39,5
Durch die Informationen, die ich auf carefamnet.org erhalten habe, werde ich besser mit meinen Familienangehörigen/ Freunden über seelische und soziale Anforderungen im Zusammenhang mit der Seltenen Erkrankung reden können. ^b	2,5 (1,0)	3 (2;3)	55,3

Anmerkungen. Antwortoptionen: „stimme nicht zu“ = 1; „stimme eher nicht zu“ = 2; „stimme eher zu“ = 3; „stimme zu“ = 4

^a Zustimmung = „stimme eher zu“ oder „stimme zu“. ^b Nur bei direkter oder verwandtschaftlicher Betroffenheit. Abweichende Anweisung: „Sie haben angegeben, dass sie selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind bzw. mit einem Kind verwandt sind, das von einer Seltenen Erkrankung betroffen ist. Inwiefern stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?“

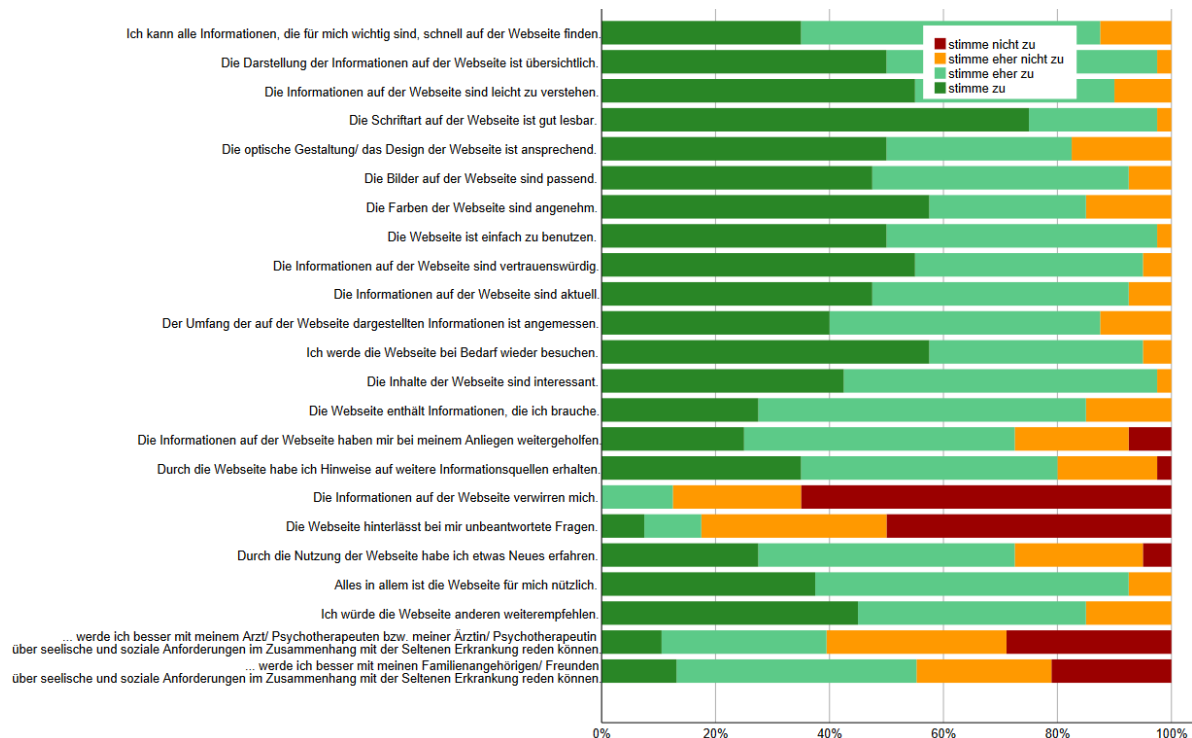


Abbildung 17: Visualisierung der Bewertung der einzelnen Aspekte der CFN-Website

Qualitative Prozessevaluation

Dauer und Teilnehmer*innen der Fokusgruppen

Es wurde insgesamt zwei Expert*inneninterviews durchgeführt, davon eins mit vier Expert*innen (Dauer von 1:23:26) und eins mit einem/einer Expert:in (Dauer von 42:22).

Teilnehmer*innen der Betroffenen-Fokusgruppe waren eine Mutter (keine gesunden Geschwister) und ein Vater (gesunde Geschwister) eines Kindes mit SE.

Fokusgruppe mit Expert*innen: Allgemeiner Eindruck der Website / Angemessenheit

Der allgemeine Eindruck der Website fiel insgesamt positiv aus. Die Website wurde als gute Möglichkeit, über die Studienlaufzeit hinaus die Familien zu erreichen, bewertet. Bezüglich der Themenwahl wurde aufgeführt, dass die relevanten Themen gut abgedeckt seien und sich mit dem decken würden, was in der Beratung aufkäme. Des Weiteren wurde positiv hervorgehoben, dass auch weitreichende Versorgungsangebote und Themen wie Pflege, Rechtsberatung, Schwierigkeiten mit Organisatorischem und Formalien, etc. aufgenommen wurden. Diese Aspekte hatten sich bereits bei Bedarfsanalysen des ‚aQua-Workshops‘ als wichtig erwiesen. Was laut der Expert*innenmeinungen fehle, sei hingegen ein grüner Button (= Oberkategorie) ‚Erste Schritte nach der Diagnose‘, da Familien innerhalb der ersten zwei Jahre in der Regel erstmal einen Überblick über die Versorgungsangebote gewinnen würden, was eine Zeit darstelle, in der es besonderer Hilfe bedürfe.

Bereich A: Themenwahl/Inhalte der Website (Ergänzungen etc.)

Es wurde ein E-Health-Angebot für Jugendliche angeregt. Inhaltlich sollen Fragen wie „Wie erreiche ich selbst weitergehende Angebote? Was kann ich selbstständig in die Wege leiten?“ beantwortet werden. Zusätzlich solle das Thema Kinderschutz direkt adressiert an Kinder und Jugendliche behandelt werden. Neben konkreten Techniken für Kinder und Jugendliche zur

Emotionsregulation, solle das Thema Pubertät ausführlich erörtert werden. Abschließend sollten Inhalte bezüglich der beruflichen Orientierung (z.B. Was kann ich? Was kommt für mich in Frage?) behandelt werden.

Des Weiteren wurde vorgeschlagen, mehr auf konkrete Themen im Rahmen von spezifischen Alltagssituationen einzugehen (z.B. Mein Kind mit Seltener Erkrankung im Kindergarten).

In Bezug auf therapeutische Angebote wurde angemerkt, dass psychosoziale Bedarfe der Familie sehr unterschiedlich seien und sich daher eine Unterscheidung in die Bereiche Prävention (wenn Familien Belastungen ausgesetzt sind), frühe Hilfen/Früh-Interventionen (wenn Ängste/Depressionen im klinisch relevanten Bereich sind; Psychotherapie) und Kriseninterventionen (bei schwerer Traumatisierung oder schweren Auffälligkeiten) angemessen sei. Außerdem solle auf die Angebote CARE-FAM und WEP-CARE verwiesen werden, Hamburger Geschwistergruppen sollen mit aufgenommen und die bestehende Forschung zu dem Thema einbezogen werden.

Kriseninterventionen sollen gerade im Hinblick auf bestimmte Situationen (z.B. eine bevorstehende Operation) thematisiert werden, indem eine konkrete Vorbereitung auf die möglichen Konsequenzen (z.B. Verschlechterung des Zustands, existenzielle Ängste) erfolge. Familien sollen dafür sensibilisiert werden, dass traumaassoziierte Emotionen, wie Hilflosigkeit, Ohnmacht und Ausgeliefertsein, auftreten können. Durch das Schaffen von Transparenz solle Familien ein Gefühl von Kontrolle gegeben werden.

Es wurde vorgeschlagen den Themenbereich Stress (inklusive Stress aushalten, Stresstoleranz, Stressresilienz) beispielsweise in Form eines grauen Buttons (=Unterkategorie) zu dem Themenbereich ‚Meine Familie stärken‘ hinzuzunehmen. Dieser solle Zugang zu hilfreichen (evtl. bebilderten) Tipps zum Umgang mit Stress, beispielsweise zur eigenständigen Regulation von Hoch-Stresszuständen, sowohl für Kinder als auch für Eltern, liefern. Des Weiteren sei eine Verlinkung zu Stressresilienztrainings denkbar.

Der Themenkomplex ‚Hospiz‘ sei für die Website weniger relevant. Familien würden in den betreuenden Kliniken sehr gute Ansprechpartner haben, welche zu diesen Themen befragt werden würden. Außerdem würden Hospizaufenthalte generell eher kliniknah organisiert.

Inhalte bezüglich des Themenbereiches ‚An Studien teilnehmen‘ könnten Informationen zur Teilnahme an klinischen Studien (z.B. Medikamentenstudien) liefern und Fragen klären, wie wer hat das Recht hat zu entscheiden, welche Kinder in die Studie aufgenommen werden.

Weitere interessante Angebote würden die Thematisierung des Kinder- und Jugendhilfegesetzes, SGB 8 (KJHG), Angebote der Kinder- und Jugendhilfe sowie Hilfen zur Erziehung und unterstützende Angebote für die ganze Familie darstellen.

Relevant seien weiterhin Informationen zu den ersten Schritten nach der Diagnose. Familien würden innerhalb der ersten zwei Jahre nach der Diagnose zunächst einen Überblick erlangen. In dieser Zeit müssen sehr mühsam alle möglichen Informationen zusammengetragen werden. Daher sei es wichtig, zu thematisieren, was für Schritte nach der Diagnose anstehen (z.B. bzgl. Pflege, praktische Hilfen).

Abschließen wurde angemerkt, dass die Texte bereits eher komplex und lang seien. Da SE häufig Familien mit Migrationshintergrund treffen würden, sei darauf zu achten, dass diese ebenfalls angesprochen werden. Keines der Themen sei unpassend, einige Themen könnten jedoch gekürzt werden, dies betreffe v.a. definitorische Teile, beispielsweise könnten einige bei den Entspannungstechniken weggelassen werden, da alle ähnlich funktionieren würden.

Bereich B: Strukturierung der Inhalte

Bezüglich der Strukturierung der Inhalte wurde angeregt, ‚Psychotherapie/Familientherapie‘ als Oberkategorie (grünen Button) aufzunehmen. Eine Möglichkeit sei ‚medizinische und

organisatorische Themen' (graue Buttons von Teilhabe und Rehabilitation) oben abzubilden, dann ‚Meine Familie stärken‘ in der Mitte zu setzen, anschließend weitere Ideen zu psychosozialen/Psychotherapeutischen Angeboten (z.B. Krisenmanagement, Akutversorgung, Familientherapien) und abschließend ‚Selbsthilfe‘ aufzuführen. Allerdings wurde angemerkt, dass Eltern der direkte Bezug zur Psychologie teilweise abschrecken würde („Wieso kommt jetzt der Psychologe, mein Kind ist krank?!“) und ein Modul zur psychosozialen Belastung dementsprechend ausreichend sei. Dieses Format biete den Vorteil, dass das Thema auf diese Weise normalisiert werde und niederschwellig angesprochen werde, dass es überhaupt ein Thema darstellen könne. Familien würden jedoch v.a. Unterstützung bei der Alltagsbewältigung haben wollen.

Hinsichtlich der Anordnung der Buttons wurde hervorgehoben, dass die Oberkategorien insgesamt gut gewählt seien. Die Kategorie ‚Meine Familie stärken‘ könne um mehr Buttons ergänzt werden, da sonst die Versorgungsangebote überhandnehmen würden. Allgemein sollen sonst aber ungern mehr graue Buttons hinzugefügt werden, da es sonst zu unübersichtlich werde. Falls noch mehr Buttons hinzukommen sollten, wurde vorgeschlagen, andere ggf. zusammenzufassen. Zusätzlich solle in der Kategorie ‚Meine Familie stärken‘ die Altersstruktur mit aufgenommen werden, um direkt Kinder und Jugendliche ansprechen zu können.

Der Name der Oberkategorie ‚Versorgungsangebote bei Seltenen Erkrankungen‘ könne noch vereinfacht werden, vorgeschlagen wurde beispielsweise ‚Seltene Erkrankungen: Versorgungsangebote‘. Bezüglich der Anordnung der grauen Buttons der Oberkategorie wurde angeregt ‚Pflegerberatung‘ und ‚Finanzielle und praktische Hilfe‘ in der oberen Reihe darzustellen, medizinische und Rehaangebote mittig abzubilden, ‚Juristischen Beistand‘ nach unten zu setzen und ‚Weitere Ansprechpartner und Anlaufstellen‘ ebenfalls unten abzubilden. Der graue Button ‚Therapien und Angebote zur Teilhabe und Rehabilitation‘, solle umbenannt werden, z.B. in ‚Teilhabe und Rehabilitation‘ Wichtig sei es für die Familien v.a. Informationen zur Organisation des Alltags zu erhalten. Die Darstellung des Themas ‚Selbsthilfe‘ als Oberkategorie in einem grünen Kasten, würde laut der Expert*innen sinnvoll sein, da es auf diese Weise von Familien als zentral und als ein separater Punkt war genommen werde.

Bereich C: Textebene

Im Hinblick auf die Anwendung einer betroffenenorientierten Sprache, wurde angeregt, zu überprüfen, wie definitorisch die Texte sind (z.B. im Bereich Selbsthilfe). Es solle herausgearbeitet werden, was für die betroffenen Familien relevant sei. Beispielsweise seien die Unterscheidung der Formen von Selbsthilfe und Begrifflichkeiten wie ‚Selbsthilfefzusammenschlüsse‘ eventuell weniger interessant. Allgemein sollten weniger Definitionen, dafür jedoch mehr Inhalte, die die Vorteile von Selbsthilfe für betroffene Familien hervorheben, eingeschlossen werden.

Ein weiterer Aspekt, der angesprochen wurde, war das Einfügen mehr Mut machender Inhalte. Dies sei beispielsweise beim Thema Geschwisterkinder möglich („Ihr seid ok, wie ihr seid, lasst euch von anderen nicht erzählen, was ihr könnt und was nicht, das wisst nur ihr selbst“). Perfektionismus solle angesprochen und das Ziel, ideale Eltern zu sein, thematisiert werden („Ich bin auch nur ein Mensch“). Die Tonalität solle mehr bestärken und Ansprüche nicht noch erhöht werden.

Da Familien Organisationsweltmeister seien, die es gewohnt seien, alles machen zu müssen, solle die Kernbotschaft immer sein: „Sie machen ganz viel, Sie machen das toll, hier gibt es einige Partner, die machen das mit, die können unterstützen“. Außerdem solle, da viele Betroffenen beispielsweise einen Migrationshintergrund hätten, auf die Verwendung einfacher Sprache geachtet werden.

Weitere Hinweise beinhalteten, dass das Thema „Geschwisterkinder“ gut, aber vielleicht etwas problemorientiert sei. Was noch ergänzt werden könne, sei, dass Eltern und Kinder sich gemeinsame Zeit schaffen könnten. Sowohl Eltern als auch Geschwisterkinder würden sich in der Regel gut mit der Situation arrangieren, aber es fehle an gemeinsamer Zeit („Es ist legitim sich Zeit zu schaffen und wie bekommen wir das hin?“). Zusätzlich solle ein Link auf die WOOP-Seite ergänzt werden (<https://woopmylife.org/de/home>), da das Video dort sehr gut gemacht sei.

Bereich D: Verbesserungen „user experience“

Es wurde bezüglich der Visualisierung vorgeschlagen, selbstgemalte Bilder oder Zeichnungen von Kindern (z.B. ‚Meine Familie in Tieren‘) einzufügen. Zusätzlich wurde vorgeschlagen Videos einzubetten und Bilder von Betroffenen hinzuzufügen. Es wurde weiterhin angeregt, Module in Form einer Pyramide darzustellen, in welcher die wichtigsten und grundlegendsten Themen die Basis bilden. In Fällen, in denen Betroffenen bereits informiert seien und an Versorgung angeschlossen seien, wären weiter oben in der Pyramide Themen vorhanden, über die man sich informieren könne. Um ein schnelleres Zurechtfinden auf der Website zu unterstützen, bestünde die Möglichkeit, zu den einzelnen grauen Buttons, grafisch unterlegte Vignetten zu gestalten (z.B.: „Familie Maier hat die und die Frage“ oder „...steht vor dem und dem Problem“), die exemplarisch durch die Website führen und aufzeigen, was, wo, wann gefunden wird. Allerdings wurde ebenfalls darauf hingewiesen, nicht zu viele Graphiken zu verwenden, da dies Unübersichtlichkeit bedingen könne. Bemängelt wurde außerdem die kleine Schriftgröße. Des Weiteren wurde angeregt, Erfahrungen von Betroffenen zu integrieren. Konkret wurden Fallgeschichten, Erfahrungsberichte von Betroffenen (z.B. zum Thema Selbsthilfe: „Was hat mir die Selbsthilfe gebracht“) und Zitate von Betroffenen genannt. Allerdings wurde auch hier zur Vorsicht ermahnt, da es für die Autoren der Website immer als schön erachte werde, aber es fraglich sei, wie sehr es die betroffenen Familien wirklich interessiere, da die ihre eigene Geschichte hätten.

Sonstiges

Es wurde das Bestehen eines Mittelschichtenbias in Bezug auf die Selbsthilfegruppen angesprochen, da diese manche Familien nicht erreichen würden. Beispielsweise würden sich Familien mit Migrationshintergrund teils schwer damit tun, was nicht unbedingt sprachbedingt, sondern teilweise auch auf Scham zurückzuführen sei. Ebenfalls wurden Familien, die in prekären Verhältnissen wohnen, genannt, sozioökonomischer Status sei ebenfalls relevant. Für die Familien ohne Zugang zu Selbsthilfe könne die Website ein wichtiger Zugang sein. Daher solle Folgendes im Kopf behalten werden: Kriegen wir auch Familien, die, aus welchen Gründen auch immer, sich nicht an die Selbsthilfe wenden? Können wir denen hier gute Informationen geben?

Das Weiteren sei eine Übersetzung in andere Sprachen hilfreich, wobei bereits eine Übersetzung einiger Teilaspekte hilfreich sei. Dabei sei es möglich, sich an den größten Communities in Deutschland zu orientieren. Die Bundesbehörde für gesundheitliche Aufklärung habe hier Erfahrung.

Als weitere Idee wurde genannt, Feedback von Familien „vor Ort“ (z.B. Familien, die im UKE betreut werden) einzuholen. Das vorgeschlagene Vorgehen bestünde darin, einige Texte vorzulegen und nachzufragen „Wir wollen das für Sie machen, wir wollen es möglichst verständlich machen, Sie sind der Experte, wir brauchen Ihre Hilfe, sagen Sie ganz ehrlich...Was bringt der Text Ihnen?“. Auch nonverbale Aspekte sollten erfragt werden „Was würden Sie vorm Rechner überhaupt aufmachen?“ „Wo würden Sie dranbleiben?“ ..., während die Personen dazu laut denken könnten.

Besonders Relevantes

Aus früheren Bedarfsanalysen sei bekannt, dass sich Familien gerade zu Versorgungsthemen (Pflegethemen und finanzielle Hilfen, juristische- und organisatorische Probleme) Unterstützung wünschen. Folgende Themen seien relevant:

- Dazugehören als Grundrecht, Partizipation, Status des „Andersseins“.
- Heil- und Hilfsmittel: Wie komme ich an die Sachen heran?
- Meine Familie stärken
- Welche Gesetzgebungen sind relevant?

Die Perspektive der Jugendlichen sei zwar relevant, würde aber bisher nicht so im Fokus stehen. CFN würde ja v.a. Familien stark machen wollen. Themen, die hier relevant sein könnten, wäre die Frage, gegenüber wem man Behinderungen äußern müsse, ebenso wie Berufsfindung und Sexualität (Kann ich Kinder bekommen? Vererbe ich meine Erkrankung weiter?).

Zusätzlich wurde ein Verweis auf klinische Angebote von CFN über die Zentren angeregt.

Klinische Angebote sollten in die verschiedenen Schweregrade von Prävention, Intervention/Behandlung bis hin zu Krisenintervention/Krisenmanagement unterschieden werden.

Ideen für die nächste Fokusgruppe

Es wurde angeregt, Jugendliche in die Betroffenen-Fokusgruppe aufzunehmen. Des Weiteren solle erfragt werden, ob eine Aufteilung von Texten über mehrere Seiten ansprechender wäre als ein langer Text und welche Teile vielleicht als Exkurs ausgeklammert werden könnten. Abschließen wurde vorgeschlagen, Betroffenen folgende Fragen direkt zu stellen (z.B. gleich zu Beginn der Fokusgruppe): „Was ist Ihr großes Kernanliegen?“, „Was wollen Sie wissen?“ Dann könne man sich fragen: „Wie schnell komme ich eigentlich dahin über unsere Website?“

Fokusgruppe mit Betroffenen: Allgemeiner Eindruck zur Website/Angemessenheit

Laut der Betroffenen vertrete die Website einen holistischen Blickwinkel, der auch das soziale Umfeld mit einbeziehe. Allerdings sei der psychosoziale Bereich generell unterrepräsentiert. Auch wenn man in Zentren oder ähnlichen Einrichtungen gute Hilfen, z.B. bei Pflegeanträgen, bekomme, sei das Angebot im psychosozialen Bereich sehr reduziert und man müsse sich komplett selbst darum kümmern. Des Weiteren wurde die Website als übersichtlich beschrieben. Es seien viele Themen enthalten und die Übersicht sei gut, um Anlaufstellen zu finden.

Bereich A: Themenwahl/Inhalte der Website

Ergänzend zum Themenbereich Selbsthilfe wurde der Tipp gegeben, auch nach Gruppen für einzelne Symptome zu gucken, da sich Symptome bei verschiedenen genetischen Syndromen oft überschneiden würden und hier mehr Informationen zu bekommen seien als bei einer kleinen Nischengruppe. Man könne sich auch an Dachverbände der einzelnen Symptome wenden. Gruppen auf Symptomebene würden sowohl helfen etwas zu finden, was *am Ehesten passt*, würden aber auch ergänzend zur eigenen Selbsthilfegruppe besucht werden können. Für die Suche nach internationalen Selbsthilfegruppen solle man die verschiedenen Namen der Erkrankung des Kindes auch auf Englisch kennen. Des Weiteren solle betont

werden, dass Selbsthilfegruppen ganz unterschiedlich ausgerichtet sein können (Inhalt bspw. „Leid teilen“ vs. Fakten austauschen) und man sich deswegen nicht abschrecken lassen sollte, wenn eine Gruppe mal nicht passen sollte. Zusätzlich sollte gezielt auf soziale Medien hingewiesen werden. V.a. in Facebook-Gruppen gäbe es zu bestimmten Krankheiten und Themen viele wichtige Infos und Möglichkeiten zum In- und Output. Jedoch würden auch hier Hemmschwellen angesprochen werden müssen, v.a. bei Personen, die kein Facebook haben und es für unseriös halten.

Ergänzend zur Mutter/Kind Kur und Reha wurde angegeben, dass die Krankenkasse oft versuche, auf die Frist von vier Jahren zu verweisen, es jedoch immer eine Individualentscheidung sei, d.h. der Antrag müsse immer mit Begründung gestellt werden. Nach individueller Prüfung könne bei einem Kind mit Behinderungen eine Reha bzw. Kur öfter gewährt werden – die Möglichkeit der Verbesserung stehe im Fokus, Verschlechterung sei also keine Voraussetzung. Hier sollte man sich gut beraten lassen, da es viele Einrichtungen gäbe, die Kinder mit Pflegebedarf nicht nehmen würden. Deswegen sollte der Pflegegrad von Anfang an angegeben werden.

Ergänzend wurde von den sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) angegeben, auf die Sozialberatung zu verweisen, welche beispielsweise Beratung und Hilfe bei Anträgen anbiete.

Als neuer Themenbereich erwies sich Kommunikation „nach Außen“ bzw. Umgang mit dem Umfeld. Die Kommunikation mit Akteuren im (familiären) Umfeld (Geschwisterkinder, Großeltern) sowie Schule und Kindergarten könne mit sehr spezifischen Herausforderungen verbunden sein. Relevante Fragen seien: Welche Anforderungen gibt es an Eltern? Wie kann der Umgang gestaltet werden und möglichst viel Normalität erreicht werden? Wie kommuniziere ich über die Erkrankung (z.B. Kinder mit Erkältung können nicht ins Haus – wie kommunizieren)? Es kam die Idee auf, ein Übersichts- bzw. ein Infoblatt mit Dos und Don'ts zu erstellen, welches als Vorlage dienen könne, die man mit Informationen zum Kind und der Erkrankung individuell an das eigene Kind anpassen könne (Wie funktioniert das Notfallset?, Medikamentengabe; Wenn X ist mit meinem Kind, dann Y). Auf der Website könne darüber informiert werden, dass viele Eltern dies bereits machen würden und dass es bei der Kommunikation helfen würde. Das Infoblatt könne einfach herumgegeben werden, z.B. bei der Kur, an den Babysitter, Schule, Kindergarten oder andere Eltern.

Weiterhin relevant sei die Frage des Umgangs mit der Situation, wenn andere merken, dass das Kind anders ist sowie der Umgang mit den Reaktionen anderer (z.B. verharmlosend, „Das verwächst sich schon“). Des Weiteren wurde angeführt, dass man nicht in der Pflicht sei, sich zu erklären. Kurze Sätze würden oft schon reichen (z.B. „Er hat eine Wachstumsstörung“, „Sie hat eine SE“). Ebenfalls sollte sich vorher überlegt werden, wann es Sinn mache, mehr zu erzählen und wann es nicht notwendig sei.

Die Kommunikation mit medizinischen Fachangestellten (Health Care Professionals; HCP) sei ebenfalls wichtig. Es sollte betont werden, dass die Eltern die Fachleute seien (in dieser kleinen „Sparte“ der spezifischen SE) und dass man nicht davon ausgehen könne, dass jeder Arzt die Erkrankung kenne. Man solle Eltern dafür sensibilisieren, dass sie davon ausgehen müssen, dass bei einer SE der Arzt nicht alle Details der Erkrankung wisse bzw. wissen könne.

Bezüglich des Schwerbehindertenausweises wurde angemerkt, dass der Link zur Grad der Schädigungsfolgen (GdS) Tabelle (Versorgungsmedizinische Grundsätze), zur Ermittlung unter welchen Punkt ein Kind falle, eingefügt werden sollte. Es sollten Infos zur Beantragung rückwirkend ab Zeitpunkt der Geburt (Steuererleichterungen) gegeben werden und Familien verdeutlicht werden, dass sich eine Beantragung auch finanziell sehr lohnen könne, da Steuerfreibeträge auch rückwirkend geltend gemacht werden können. Weiterhin solle versucht werden die Hemmschwelle zu senken. Eltern würden beispielsweise befürchten, dass Kinder durch einen Schwerbehindertenausweis Nachteile haben könnten. Die Vorteile sollen klarer herausgestellt werden und Ängste entkräftet werden, z.B. durch die Information, dass der Schwerbehindertenausweis nur für einige Jahre ausgestellt werde und danach auch

wieder „zurückgenommen“ werden könne, dass es v.a. aber erstmal finanzielle Entlastungen gäbe.

Es folgten Anmerkungen zum Pflegegrad, u.a. der Tipp, dass ‚Mein Pflegegeldrechner.de‘ (zu dem bereits verlinkt wird) auch in Beratungen durchgegangen werden solle, um Eigen- und Fremdwahrnehmung abzugleichen. Des Weiteren solle darauf hingewiesen werden, dass viele einen Pflegegrad bekommen würden, ohne es selbst so einzuschätzen und dass ein Versuch nichts kosten würde. In dem Sinne solle stärker versucht werden, die Hemmschwelle der Beantragung zu senken. Zusätzlich solle betont werden, dass es in der Beantragung um die Defizite des Kindes gehe und diese herausgestellt werden sollen, auch wenn es normalerweise und Fortschritte und Ressourcen gehen solle. Dies könne für Eltern sehr frustrierend sein und schwierig so wahrzunehmen.

Ergänzend zu dem Thema Humangenetik bzw. genetische Beratungsstellen wurde erwähnt, dass die medizinische Versorgung sehr wichtig sei und vielen Betroffenen die Möglichkeiten nicht klar seien. Oft würde man mit einzelnen Symptomen zu einzelnen Fachärzt*innen geschickt. Die Kinderärzt*innen würden lange beschwichtigen („Wir gucken erstmal, wie sich das Kind entwickelt, ihr verpasst nichts...“). Es könne lange dauern, bis vorgeschlagen werde, einen Humangenetiker hinzuzuziehen. Die Hemmschwelle sei oft groß. Daher solle Mut gemacht werden, Genetiker frühzeitig aufzusuchen. Interessante Themen seien: Wo gibt es genetische Untersuchungen, wie komme ich da ran? Welche Stufen der genetischen Untersuchung gibt es? Welche Hemmschwellen gibt es (muss ich selbst zahlen)?

Bereich B: Strukturierung der Inhalte

Insgesamt wurde die Strukturierung der Inhalte als verständlich empfunden. Es wurde angemerkt, dass eine Suchfunktion/Q&A/alphabetische Liste der Themen/A-Z Bereich hilfreich wäre in Bezug auf die folgenden Fragen: Wie komme ich von meinem Anliegen zu der Info? Wo finde ich die Information, die ich suche? Das Thema ‚Kommunikation‘, welches in der Diskussion der Inhalte neu aufgekommen war, könne man als grauen Unterbutton in den Themenbereich ‚Selbsthilfe‘ integrieren. Abschließen wurde hinsichtlich der Anlaufstellen vorgeschlagen, diese nach Krankheitskategorien zu sortieren (Welche Art von Krankheit hat welche Anlaufstellen/bei welcher könnte was relevant sein?).

Bereich C: Textebene

Die Sprache wurde als verständlich empfunden.

Bereich D: Verbesserungen „user experience“

Es wurde angemerkt, dass es gut sei, dass nicht so viele Bilder vorhanden seien, die würden eher ablenken. Des Weiteren wurde vorgeschlagen, dass bei der Pflegeberatung eine Tabelle bezüglich der Grade und der entsprechenden Leistungen (v.a. Pflegegeld) eingefügt werden könne.

6.5 Ergebnisse Teilprojekt: Selbsthilfe (Achse e.V.)

Brücke zur Patientenselbsthilfe – Informieren, Streuen, Aufrufen, Fragen beantworten

Mit Beginn des Kick-Off Meetings im September 2018 hat ACHSE kontinuierlich als Kommunikator zwischen dem CARE-FAM-NET Verbund und der Patientenselbsthilfe gewirkt. Dazu zählten fünf Mitgliederversammlungen bzw. Fachtagungen sowie insgesamt sechs Vorstandssitzungen, auf denen die ACHSE regelmäßig über den Fortlauf des Projekts berichtet und Fragen beantwortet hat. An den Mitgliederversammlungen und Fachtagungen nehmen

regelmäßig ca. 100 -130 Vertreter und Vertreterinnen der Patientenorganisationen unter dem Dach der ACHSE teil. Die Vertreterstruktur ermöglicht die Informationsweitergabe in die Reihen der 136 Mitgliedsorganisationen hinein sowie die Rückkoppelung an den Dachverband. Darunter sind Organisationen, die ihrerseits aufgrund der Seltenheit der Erkrankung, die sie vertreten, nur wenige Mitglieder haben, z.B. 200 – 500, aber es gibt auch große Organisationen mit Mitgliedern im fünf- und sechsstelligen Bereich. Theoretisch kann ACHSE über 100.000 Menschen allein über diese Struktur erreichen, praktisch ist dies natürlich nicht der Fall, da nicht alles weitergeleitet und -gegeben wird. Auch während des Lockdowns fanden die obengenannten Veranstaltungen statt – allerdings online. Dadurch war die Teilnehmerzahl der Vertreter und Vertreterinnen der Mitgliedsorganisationen sogar etwas höher als üblich, da auch Mitglieder mit erheblichen Mobilitätseinschränkungen teilnahmen.

Der ACHSE Vorstand und das Geschäftsstellenteam nehmen üblicherweise pro Jahr an 60 – 100 externen Veranstaltungen und Meetings teil. Plan war, wann immer das Thema psychosoziale Versorgung gelautet hätte oder es um die Zielgruppe Kinder und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen gegangen wäre bzw. Elternverbände anwesend gewesen wären, hätte ACHSE über CARE-FAM-NET informiert und die Flyer verteilt. Leider sind viele Präsenzveranstaltungen und Messen, wie z.B. auch die REHA CARE (bis auf einmal im Zeitraum) Corona-bedingt abgesagt oder verschoben worden. Doch dafür gab es regelmäßige Online-Treffen im Netzwerk, in der Hochzeit des Lockdowns fast wöchentlich, in denen dann je nach Bedarf auf das Projekt und die mögliche Teilnahme hingewiesen wurde. Im Laufe des Projekts hat ACHSE regelmäßig über den Mailverteiler die Mitglieder und Interessenten zum Projekt auf dem Laufenden gehalten und zwölf Aufrufe zur Teilnahme entweder an dem Versorgungsforschungsprojekt oder auch an Fokus und Expertengruppen per Mail vorgenommen. Hinzu kamen die Aufrufe, die Darstellungen des Projekts und Posts über social media (facebook 5.800 Follower, insta 3.533 Follower) sowie auf unserer Website und im ACHSE Selbsthilfe-Wiki.

ACHSE hat seit Anbeginn eine Betroffenen- und Angehörigenberatung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Gemittelt über die Jahre wenden sich dort ca. 1000 Ratsuchende pro Jahr hin. Die Beratung hat regelmäßig bei anfragenden Eltern selten erkrankter Kinder auf CARE-FAM-NET hingewiesen und auch konkret den Kontakt hergestellt. Da die Ratsuchenden oft hinterher nicht rückmelden, ob sie die von der Beratung genannten Angebote wahrnehmen bzw. wahrgenommen haben, wissen wir nicht, wie viele betroffene Familien über ACHSE am Projekt teilgenommen haben. Laut den Partnern am UKE, zuständig für das Web-Portal konnte ACHSE auf jeden Fall maßgeblich dabei unterstützen, Teilnehmende für die Fokus- und Expertengruppen zu rekrutieren.

Zudem wurde in allen Jahres-Tätigkeitsberichten, die der Mitgliederversammlung jedes Jahr vorgestellt und zugesandt werden, regelmäßig über CARE-FAM-NET berichtet sowie auch über den ACHSE Newsletter. Zu den Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit zählte auch die Vermittlung von Redaktionen und Journalisten an die Konsortialleitung. Die Mitwirkung an der quantitativen Bedarfsanalyse zum Web-Portal bestand nicht nur in Aufrufen, zur Gewinnung von Teilnehmenden an Online-Befragungen und Interviews über die ACHSE social media Kanäle, sondern auch in konkreter Ansprache einzelner Personen aus dem Betroffenen- und Expertenbereich sowie die eigene Teilnahme durch ACHSE Mitarbeiterinnen, auch im Teilprojekt Zugangswege und bei Workshops von aQua.

6.6 Ergebnisse Teilprojekt: Optimale Zugangswege

Insgesamt wurden leitfadengestützte (Telefon-)Interviews mit n=49 Interviewpartner*innen aus der somatischen Medizin (n=10), der psychosozialen Medizin (n=10), Patient*innenorganisationen (n=10), der Kinder- und Jugendhilfe (n=9) und dem

Bildungsbereich (n=10) geführt, um die Perspektive von Expert*innen im Bereich SE in die Analysen und die Planung eines optimalen Zugangsweges zu inkludieren. Weiter führten wir n=15 (Telefon)Interviews mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SE sowie n=74 (Telefon-)Interviews mit Eltern von Kindern und Jugendlichen mit SE (vgl. **Tabelle 43**).

Tabelle 43: Stichprobe der Kinder- und Elterninterviews

Altersgruppe (in Jahren)	0–4	5–7	8–12	13–17	18–21	total
Eltern	35	16	16	7		74
Kinder	-	-	6	5	4	15

Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert, anonymisiert und anschließend nach der Methode der Fokussierten Interviewanalyse ausgewertet.

Die interviewten Expert*innen beschreiben Barrieren auf drei Ebenen: (1) die *familienorganisatorische Ebene*, (2) die *familiär-psycho-emotionale Ebene* und schließlich (3) die *strukturelle Systemebene* und formulieren darauf basierend Optimierungsbedarf in der (psychosozialen) Versorgung von Familien mit Kindern mit SE. U. a. besteht der Wunsch und die Notwendigkeit eines routinemäßigen Angebotes psychosozialer Betreuung für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit SE, deren Eltern, aber auch für gesunde Geschwisterkinder. Weiter sollten Berufsgruppen, die mit der Zielgruppe arbeiten, für das Thema sensibilisiert werden. Konkrete Verbesserungsvorschläge beziehen eine kontinuierliche Ausweitung der Angebote auf alle Familienmitglieder, die Stärkung niedrigschwelliger Angebote, die Vereinfachung der Antragsverfahren und eine bessere Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Kostenträger*innen sowie zwischen den verschiedenen beteiligten Fachkräften (u. a. Ärzt*innen, Psycholog*innen, Pädagog*innen) aber auch zwischen den verschiedenen Institutionen (u. a. Zentren für SE, Sozialpädiatrische Zentren, Krankenkassen, ambulanten Pflegeservices, Kindergärten, Schulen) [49].

Die Analyse der Eltern- und Kinderinterviews resultierte in fünf Hauptthemen. (1) *Alltag mit SE*: SE beeinträchtigen den Alltag und das soziale Leben der Befragten und wirken sich negativ auf das psychische Wohlbefinden aus. (2) *Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem*: Der lange Weg bis zu einer Diagnose wird als sehr belastend beschrieben. Das Wissen und die Expertise der Fachkräfte wird als sehr heterogen und mitunter unzureichend erlebt und führt aus Sicht der Familien zu einer schlechten Versorgung der Betroffenen. (3) *Psychosoziale Unterstützung*: Die Familien wissen oftmals nicht, dass es psychosoziale Betreuungsdienste gibt auf die sie sogar einen Anspruch haben. Familien, die bereits psychosoziale Unterstützungsangebote (z. B. Selbsthilfe) in Anspruch genommen haben, erlebten die überwiegend sehr hilfreich waren. (4) *Schwierigkeiten und Hindernisse*: Zeitliche, sozialrechtliche und organisatorische Probleme belasten die Familien und führen zu einer Nicht-Inanspruchnahme psychosozialer Dienste. (5) *Verbesserungen bei der patient*innenorientierten Unterstützung*: Die Betroffenen wünschen sich eine rechtzeitige, präventive Unterstützung (neben psychosozialer Unterstützung vor allem Beratung zu administrativen und sozialrechtlichen Fragen) sowie Aufklärung über bestehende psychosoziale Versorgungsangebote [50].

Die Ergebnisse der Expert*innen- und Betroffeneninterviews wurden anschließend in drei Fokusgruppendifkussionen mit Expert*innen (aus dem CARE-FAM-NET Konsortium) aus der Versorgung von Kindern mit SE und ihren Familien vorgestellt und mögliche Lösungsansätze diskutiert. An den Fokusgruppendifkussionen haben 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) teilgenommen.

In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass es trotz eines erhöhten Bedarfs psychosozialer Unterstützungsangebote für Kinder mit SE und deren Angehörige schwierig sei, diese in Anspruch zu nehmen. Um den Zugang zu erleichtern, sollten Maßnahmen auf mehreren Ebenen ansetzen. Einerseits sollte die Versorgung verstärkt an die konkreten Bedarfe der Familien angepasst werden. Gleichzeitig müssten langfristige und verlässliche Versorgungsstrukturen geschaffen werden, um eine nachhaltige Versorgung zu gewährleisten. Die strukturelle interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte gefördert, und auch die Ausbildung von Gesundheitsfachkräften sollte stärker auf SE ausgerichtet werden [51].

6.7 Ergebnisse Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung (aQua)

Die Ergebnisse der durchgeführten systematischen Literaturrecherche, der Leitfadeninterviews, der Onlinebefragung sowie des Scoping-Workshops wurden genutzt, um ein Qualitätsmodell zu entwickeln, das alle versorgungsrelevanten Aspekte der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention in Dimensionen aggregiert abbildet (vgl. **Abbildung 18**).

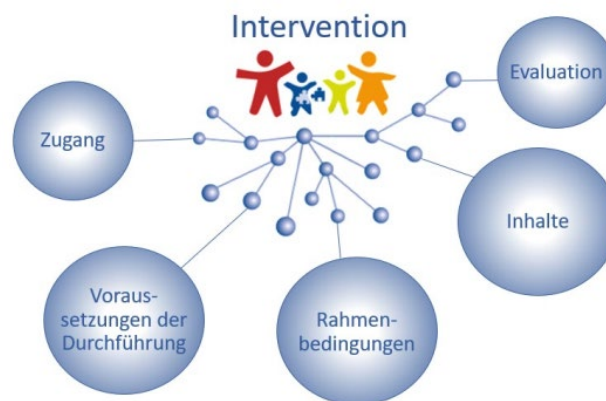


Abbildung 18: Qualitätsmodell der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention

Nach Durchführung des Konsensusverfahrens ist für die CARE-FAM-Intervention ein Set mit 12 und für die WEP-CARE-Intervention ein Set mit 20 als relevant und praktikabel bewerteten Qualitätskriterien entstanden (vgl. **Tabelle 44** und **Tabelle 45**).

Für jedes Kriterium wurde die jeweilige Implementierungsvoraussetzung (wenn vorhanden) spezifiziert (vgl. die ausführliche Darstellung der Ergebnisse in den Abschnitten 3 und 4 des Abschlussberichts dieses TP; Anhang 5).

Die Qualitätskriterien für CARE-FAM stellen sich folgendermaßen dar:

Tabelle 44: Finale Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention

Nr.	Titel	Beschreibung
1	Zielgruppe der CARE-FAM-Intervention	<p>Das Angebot der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich (d.h. ohne spezifische Eingangsdiagnostik) für Eltern verfügbar sein, deren Kinder</p> <ul style="list-style-type: none"> • an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) • eine klare Verdachtsdiagnose (operationalisiert z.B. am klinischen Behandlungsbedarf oder an Aufwand und Umfang der Diagnostik) • an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden

Nr.	Titel	Beschreibung
2	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention	Über das Angebot der CARE-FAM-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelmäßig informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> • Kinder- und Jugendärzten • Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin • sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) • Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) • Kranken-/Pflegekassen
3	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	Bei Bedarf ist eine wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention möglich.
4	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention	Die CARE-FAM-Intervention soll nur von Familienmitgliedern in Anspruch genommen werden, die nicht an schweren psychischen Erkrankungen mit akuten behandlungsbedürftigen Symptomen (z.B. Psychosen, Fremd- und Eigengefährdung) leiden, die eine CARE-FAM-Intervention unmöglich machen.
5	Fachliche Qualifikation des CARE-FAM-Therapeuten	Die CARE-FAM-Intervention darf ausschließlich von GKV zugelassenen Leistungserbringern mit den folgenden fachlichen Qualifikationen durchgeführt werden: <ul style="list-style-type: none"> • Approbation als psychologischer Psychotherapeut • Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie • Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie • Facharzt für Psychosomatische Medizin • Arzt mit Fachkunde Psychotherapie • Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut • Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision
6	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	Die CARE-FAM-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention soll durch das Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation und durch eine Teilnahmebescheinigung an einer CARE-FAM-Schulung/curricularen Fortbildung nachgewiesen werden.
7	Qualifikation der Schulenden	Für Schulende der CARE-FAM-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> • Approbation als psychologischer Psychotherapeut oder Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Arzt mit Fachkunde Psychotherapie • mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung • Qualifikation als CARE-FAM-Therapeut und Anwendungserfahrung
8	Konzept der Schulung	Die Schulung zur CARE-FAM-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face-Gruppenschulung an-hand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält: <ul style="list-style-type: none"> • theoretischer Hintergrund • Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise

Nr.	Titel	Beschreibung
		<ul style="list-style-type: none"> • Setting der Intervention (Aufbau, Struktur & Varianten) • Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit/Familiendynamiken mit der Zielgruppe • Fallarbeit
9	Angebot der aufsuchenden Therapie	<p>Die CARE-FAM-Intervention soll die Möglichkeit einer aufsuchenden Therapie beinhalten, wenn diese indiziert ist. Eine aufsuchende Therapie kann z.B. indiziert sein, wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • wegen des Krankheitsmanagements des erkrankten Kindes (mit Rollstuhl, medizinischen Geräten etc.) für die Familie ein Gespräch in den Räumen der Klinik mit einem sehr hohen Aufwand verbunden wäre • eine Familie bzw. die in die Intervention involvierten Familienmitglieder aus nachvollziehbaren Gründen (z.B. Betreuung kleiner Kinder im Umfeld der Familie) nicht oder nicht vollständig am Behandlungsort erscheinen würden, die Mitarbeit aller Familienmitglieder aber notwendig oder erwünscht ist • die Arbeit im Umfeld der Familie als therapieunterstützend eingeschätzt wird • die Einschätzung besteht, dass ein derartiges Setting motivierend auf die Familie wirkt.
10	Manualtreue	<p>Grundlage der CARE-FAM-Intervention ist das für diesen Zweck spezifizierte Manual, dessen Beachtung für Therapeuten verpflichtend ist. Die Beachtung des Manuals ist nicht im Sinne einer Einschränkung der Therapiefreiheit zu verstehen, sondern als therapeutisch-methodisches Rahmenkonzept, das wesentliche Elemente einer wissenschaftlich erprobten und wirksamen Vorgehensweise beschreibt.</p>
11	Umgang mit weiterem Unterstützungsbedarf	<p>Im Verlauf der Intervention sollte der weitere Unterstützungsbedarf im Blick gehalten werden. Ist ein besonderer Unterstützungsbedarf außerhalb der CARE-FAM-Intervention notwendig, wird eine Vermittlung an weitere Stellen im Rahmen der Regelversorgung empfohlen.</p>
12	Qualitätssicherung der CARE-FAM-Intervention	<p>CARE-FAM-Therapeuten sollten nach Abschluss der Therapie als Qualitätssicherungsmaßnahme die Zufriedenheit der Familien mit einem standardisierten Instrument erheben und dokumentieren.</p>

Die Qualitätskriterien für WEP-CARE stellen sich folgendermaßen dar:

Tabelle 45: Finale Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention

Nr.	Titel	Beschreibung
1	Zielgruppe der WEP-CARE-Intervention	<p>Das Angebot der WEP-CARE-Intervention soll grundsätzlich für Eltern verfügbar sein, deren Kinder</p> <ul style="list-style-type: none"> • an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) • eine klare Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung haben (operationalisiert z.B. am klinischen Behandlungsbedarf oder am Aufwand und Umfang der Diagnostik) • an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden

Nr.	Titel	Beschreibung
2	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	Über das Angebot der WEP-CARE-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> • Kinder- und Jugendärzten • Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin • sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) • Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) • Kranken-/Pflegekassen
3	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention	Für die Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention sind folgende Mindestanforderungen zu erfüllen: <ul style="list-style-type: none"> • Nachweis einer Belastungssituation für das teilnehmende Elternteil • gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch) • Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung
4	Eingangsscreening	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention ist verpflichtend ein Online-Eingangsscreening zur Eignungsprüfung mit folgenden Komponenten durchzuführen: <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings • Anwendung des PHQ 9 • bei Hinweisen auf Suizidalität sind die Betroffenen unmittelbar auf geeignete professionelle Hilfsangebote hinzuweisen.
5	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten	Die WEP-CARE-Intervention darf ausschließlich von GKV zugelassenen Leistungserbringern mit den folgenden fachlichen Qualifikationen durchgeführt werden: <ul style="list-style-type: none"> • Approbation als psychologischer Psychotherapeut • Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie • Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie • Facharzt für Psychosomatische Medizin • Arzt mit Fachkunde Psychotherapie • Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut • Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
6	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut	Die WEP-CARE-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der WEP-CARE-Intervention soll folgendermaßen nachgewiesen werden: <ul style="list-style-type: none"> • Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation • Erfahrungen (im beruflichen Kontext) mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen • muttersprachliche bzw. mindestens ausreichende Schriftkenntnisse der Therapiesprache • Teilnahmebescheinigung der Schulung
7	Qualifikation der Schulenden	Für Schulende der WEP-CARE-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung des klinischen Teils der Schulung durch einen approbierten psychologischen Psychotherapeuten oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und

Nr.	Titel	Beschreibung
		Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie <ul style="list-style-type: none"> • mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung • Qualifikation als WEP-CARE-Therapeut und Anwendungserfahrung (mindestens 5 supervidierte Fälle)
8	Konzept der Schulung	Die Schulung zur WEP-CARE-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face oder Online-Gruppenschulung anhand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält: <ul style="list-style-type: none"> • Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter • Vorstellung des Interventionsprogramms WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeuten-manual) • Selbstreflexion zum Umgang mit der Methode (Schreibtherapie und Onlinemodus) • Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals • Umgang mit „schwierigen“ Therapiesituationen • Technische Schulung
9	Teilnahme an Supervisionen und Qualifikation der Supervisoren	Bei jedem neuen WEP-CARE-Therapeut muss das Schriftmaterial mindestens der ersten zwei Fälle durch Supervisoren supervidiert werden, für die folgende Mindestanforderungen festgelegt sind: <ul style="list-style-type: none"> • Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeut oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie • langjährige Berufserfahrung • mindestens 10 abgeschlossene Fälle als qualifizierter WEP-CARE-Therapeut
10	Intervisionsangebot für Therapeuten	Ein Intervisionsangebot für Therapeuten soll grundsätzlich vorhanden sein, z.B. in Form von Telefon- oder Videokonferenzen.
11	Erfassung der Kontaktdaten	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen Name, Anschrift und gültige Telefonnummer des Teilnehmers für Notfälle erfragt werden.
12	Umfassende Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen dem Nutzer Inhalte und Ablauf des Programms erläutert werden. Ebenso muss eine persönliche Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten erfolgen.
13	Anzahl und Frequenz der Schreibsitzungen	Die WEP-CARE-Intervention sollte 12 Schreibsitzungen umfassen, die in der Regel wöchentlich stattfinden sollen.
14	Patientensicherheit	Für die Intervention muss vorab ein WEP-CARE-spezifisches Patientensicherheitsmanagement verfügbar sein, welches die Spezifika einer Onlineintervention berücksichtigt und folgende Komponenten beinhaltet: <ul style="list-style-type: none"> • bekannte Regelung für Notfälle und Krisen • Bereitschaft des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit einem Psychotherapeuten bei auftreten-den Krisen • Vermeidung von Pausen durch Abwesenheit des Therapeuten während der Durchführung des Angstmoduls

Nr.	Titel	Beschreibung
		<ul style="list-style-type: none"> kein Beginn der WEP-CARE-Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten des Therapeuten von mehr als zwei Wochen rechtzeitige Information des Nutzers über den genauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten
15	Rückmeldung der Therapeuten	Alle WEP-CARE-Therapeuten sollten in der Regel innerhalb von 2 Werktagen eine Rückmeldung zur terminierten Schreibaufgabe geben. Wenn das nicht möglich ist, muss der zuständige Therapeut eine entsprechende Rückmeldung geben.
16	Vorhandensein eines Manuals	Inhalt und Ablauf der WEP-CARE-Intervention müssen in einem Manual festgelegt sein.
17	Manualtreue	Die 12 Schreibaufgaben der WEP-CARE-Intervention müssen in folgenden festgelegten Modulen durchgeführt werden: <ol style="list-style-type: none"> 1. Vorstellung und organisatorische Aufgaben (eine Aufgabe) 2. Platz bzw. aktueller Umgang mit der Krankheit (eine Aufgabe) 3. Angstbewältigung (vier Aufgaben) 4. Problemlösetraining mit selbst gewählten echten Problemen (vier Aufgaben) 5. Selbstfürsorge (eine Aufgabe) 6. Reflexion und Integration (eine Aufgabe)
18	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten	Im Rahmen der WEP-CARE-Intervention sind grundsätzlich durch den Therapeuten im Bedarfsfall Hinweise zu weiteren Behandlungsmöglichkeiten zu geben.
19	Qualitätssicherung der WEP-CARE-Intervention	Als Qualitätssicherungsmaßnahme der WEP-CARE Intervention <ul style="list-style-type: none"> sollten WEP-CARE-Therapeuten nach Abschluss der Therapie den Ablauf sowie die Zufriedenheit der Eltern mit der Schreibtherapie mit einem standardisierten Instrument erheben soll die WEP-CARE-Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden.
20	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention	Eine kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE-Intervention sollte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention angestrebt werden.

In den beiden Abschlussworkshops wurden verschiedene Möglichkeiten der Verstetigung beider neuen Versorgungsformen mit dem Fokus auf mögliche Barrieren diskutiert. Im Ergebnis hat sich gezeigt, dass die einfachste Möglichkeit einer Verstetigung beider neuen Versorgungsformen nach Projektende eine Weiterführung bzw. eine an die Projektergebnisse und -erfahrungen angepasste Neuverhandlung des Selektivvertrages wäre, ggf. mit der Option, dass andere/weitere Krankenkassen diesem Vertrag beitreten. Im Hinblick auf eine mögliche Verstetigung der Interventionen im Rahmen einer Regelversorgung müssen zentrale Aspekte wie die Institutionalisierung von Rahmenbedingungen, Zugängen zur und Durchführung der Interventionen insbesondere mit Bezug zu rechtlichen Grundlagen und Finanzierungsoptionen berücksichtigt werden. Gleichwohl sind weitere allgemeine Verstetigungsvoraussetzungen, z.B. die Verfügbarkeit von Therapeuten, von Bedeutung (*vgl. die ausführliche Darstellung der möglichen Verstetigung der neuen Versorgungsformen in Abschnitt 5 des Abschlussberichts dieses TP; Anhang 5 dieses Ergebnisberichtes*).

7. Diskussion der Projektergebnisse

7.1 Diskussion der Ergebnisse der biometrischen Evaluationsstudie der beiden NVF

Zunächst ist festzuhalten, dass die Evaluation zweier innovativer Versorgungsformen (CARE-FAM und WEP-CARE), welche die Behandlung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien in der Versorgungsroutine kostengünstiger und kosteneffektiver gestalten sollten, erfolgreich wie geplant vorgenommen werden konnte.

Es sind dabei eine Vielzahl positiver Aspekte zu benennen:

- Die Studie wurde vor Beginn der Datenerhebung in einem internationalen Register (ClinicalTrials.gov) und einem deutschen Register (<https://drks.de>) registriert und ein Studienprotokoll wurde publiziert. Ein statistischer Analyseplan für die Auswertung der Effektevaluation wurde vom auswertenden Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie vor Erhalt der Daten erstellt.
- Es wurde mit erheblichem Aufwand eine randomisierte, kontrollierte Studie mit einer ausreichend hohen Zahl eingeschlossener Familien durchgeführt, wodurch erreicht wurde, dass strukturgleiche Gruppen hinsichtlich bekannter, aber vor allem auch nicht bekannter, möglicher Konfundervariablen entstanden sind. Dadurch ist sichergestellt, keine Faktoren den Vergleich der neuen Versorgungsformen stören. Dabei konnten 687 Familien in die Studie eingeschlossen werden. In diesen Familien hatten es 406 von 1.154 Elternteilen eine Diagnose nach dem SKID-I Interview bei der Baseline-Messung. Dies ist im erwarteten Rahmen.
- Es wurde ein Vergleich mit einer Kontrollbedingung vorgenommen, d. h. der klinischen Routine. Damit sinkt die Wahrscheinlichkeit deutlich, große Unterschiede in den untersuchten Endpunkten nachweisen zu können. Allerdings wird es hierdurch möglich, im Falle hypothesenkonformer Ergebnisse eine hohe Relevanz für die Versorgung aufzuzeigen
- Es wurde keine indikationsspezifische Stichprobe untersucht, sondern Familien mit Kindern mit einem breiten Spektrum von seltenen Erkrankungen einbezogen, die für die Versorgung von hoher Relevanz sind.
- Trotz der schwierigen Bedingungen durch die SARS-CoV2-Pandemie ist es gelungen, eine ausreichend große Stichprobe von Familien in die Studie einzuschließen.
- Die vorliegende Evaluation der Versorgungsmodelle wurde mit sehr hohen methodischen Anforderungen durchgeführt, bspw. die stringente Einhaltung des Studienprotokolls und der Randomisierung. Dies wird aber auch einer Reihe weiterer Merkmale deutlich:
 - Es konnte eine Verblindung der Interviewer in allen Phasen der Erhebung im hohen Ausmaß realisiert werden,
 - alle Erhebungen und damit auch alle Fremdeinschätzungen erfolgten durch ein Team vom qualifizierten Mitarbeitenden,
 - das auswertende, biometrische Institut hat die statistische Auswertung bezüglich der Gruppenzugehörigkeit verblindet vorgenommen,
 - es wurden eine Reihe von Sensitivitätsanalysen durchgeführt um die Robustheit der Ergebnisse zu prüfen,
 - die für die Berechnung der QALYs verwendeten EQ-5D Indexwerte stammen aus einer aktuellen deutschen Stichprobe der Allgemeinbevölkerung,
 - die Erhebung der Daten für die gesundheitsökonomische Evaluation erfolgte mit publizierten standardisierten Instrumenten,
 - die monetäre Bewertung der direkten und indirekten Kosten wurde auf der Basis anerkannter publizierter Kostensätze vorgenommen.

Als mögliche Einschränkungen sind u. a. folgende Aspekte zu diskutieren:

- Die Zahl der Drop-Outs ist über die Gruppen gleichartig verteilt. Die Zahl der Drop-Outs nimmt über die drei Follow-up-Zeitpunkte zu. Insgesamt ist die Zahl der fehlenden Werte mit 33 % höher als in der Planung angenommen.
- Es gab die Möglichkeit, dass alle Elternteile über alle Kinder eine Aussage treffen konnten. Dabei gab es Fälle, in welchen sich Angaben zwischen den Eltern über dasselbe Kind unterschieden. Daher wurden für die Deskription die Elternteile getrennt betrachtet. In den Analysen wird dies durch die Modellierung über zufälligen Effekte mitberücksichtigt.
- Es konnten nicht überprüft werden, ob Kinder dasselbe über sich aussagen, wie Eltern über ihre Kinder, da bei mehreren Kindern pro Familie keine Zuordnung von Eltern- und Kindsaussagen möglich waren.
- Der primäre Endpunkt bezog sich auf Eltern mit Diagnosen. Dabei wurde nicht zwischen schwereren und leichteren oder mehreren Diagnosen der Eltern unterschieden, sodass ein heterogenes Feld an Diagnosen die Analyse des primären Endpunkts beeinflussen kann. Eine Unterscheidung dieser Diagnosen ist schwer umzusetzen, da hierfür zu viele unterschiedliche Diagnosen angegeben wurden.
- Für manche binären, sekundären Endpunkte wurden zu wenige Ereignisse beobachtet, um eine valide Aussage treffen zu können.
- Die Anzahl der eingeschlossenen Geschwisterkinder mit einem Alter unter 5 Jahren war gering, sodass für diese Gruppe keine valide Aussage getroffen werden konnte.

Zusammenfassend lassen sich für die in Abschnitt 2.5 aufgelisteten Hypothesen folgende Schlussfolgerungen ziehen:

- Primäre Hypothese: Die primäre Nullhypothese konnte nicht widerlegt werden. Damit konnte nicht gezeigt werden, dass die CARE-FAM oder WEP-CARE Intervention oder deren Kombination die Rate der Elterndiagnosen bei den zu Baseline belasteten Eltern über die Zeit reduzieren konnten. Es zeigten sich sogar höhere Raten an Diagnosen über die Zeit in den Interventionsgruppen im Vergleich zur Kontrollgruppe.
- Eltern BSI: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Größtenteils waren die Effekte stabil über die Zeit. Bei vier Endpunkten („BSI: Zwanghaftigkeit Mean“, „BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean“, „BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)“, „BSI: Globaler Kennwert GSI“) unterscheiden sich die Interventionseffekte für WEP-CARE über die Zeit, wobei sich bei T2 noch keine Verbesserungen gegenüber der Kontrolle (Kontrollgruppe oder CARE-FAM allein) zeigt, aber zu den weiteren Zeitpunkten.
- Eltern SF-12: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Die Effekte blieben stabil über die Zeit.
- Höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder (KIDSCREEN):
 - Eltern über kranke Kinder: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Die meisten Effekte blieben stabil über die Zeit. Hierbei ist die einzige Ausnahme der globale Kidscreen-Score, welcher bei solchen Familien, die die WEP-CARE Intervention erhielten, zu T3 den größten positiven Effekt zeigte und zu T2 einen negativen Effekt.
 - Eltern über Geschwisterkinder: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Die meisten Effekte blieben stabil über die Zeit. Hierbei ist die einzige Ausnahme der Endpunkt „Soziale Unterstützung“, welcher bei solchen

- Familien, die die CARE-FAM Intervention erhielten, zu T4 einen negativen Effekt zeigte im Gegensatz zu T2 und T3.
- Kranke Kinder über sich: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Die meisten Effekte blieben stabil über die Zeit. Bei zwei Endpunkten („KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCH PP“, „KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP“) gibt es für die CARE-FAM Intervention einen zeitabhängigen Interventionseffekt, d. h. zu T4 einen positiven Effekt im Gegensatz zu den vorherigen Zeitpunkten.
 - Geschwisterkinder über sich: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen festgestellt werden. Die meisten Effekte blieben stabil über die Zeit. Bei einem Endpunkt („KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP“) gibt es für die CARE-FAM Intervention einen zeitabhängigen Interventionseffekt, wobei nur zu T3 ein positiver Effekt der Intervention zu sehen ist und zu T1 und T4 nicht.
 - CBCL (alle kranken Kinder)
 - 0-5-jährige Kinder: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren stabil über die Zeit.
 - Kinder über 6 Jahre: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren stabil über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL-Denkprobleme“ ist die Unabhängigkeit der Interventionen nicht gegeben.
 - CBCL (alle Geschwisterkinder)
 - 0-5-jährige Kinder: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren meist stabil über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL Andere Probleme“ ändert sich der Interventionseffekt in der CARE-FAM Intervention über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL Kind Schlafprobleme“ ist die Unabhängigkeit der Interventionen nicht gegeben.
 - Kinder über 6 Jahre: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren meist stabil über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL-Denkprobleme“ ändert sich der Interventionseffekt in der CARE-FAM Intervention über die Zeit. Für zwei andere Endpunkte („CBCL Aufmerksamkeitsprobleme“, „externalisierendes Verhalten“) ist die Unabhängigkeit der Interventionen nicht gegeben.
 - BSI bei anfänglich belasteten Eltern: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren meist stabil über die Zeit. Für drei Endpunkten („BSI: Paranoides Denken Mean“, „BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)“, „BSI: Globaler Kennwert GSI“) ändert sich der Interventionseffekt in der WEP-CARE Intervention über die Zeit, wobei der Interventionseffekt über die Zeit größer wird.
 - CBCL bei kranken Kindern, die zu Baseline belastet waren:
 - 0-5-jährige Kinder: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren meist stabil über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL Internalisierende Auffälligkeiten“ ändert sich der Interventionseffekt in der WEP-CARE Intervention über die Zeit. Für den Endpunkt „CBCL dissoziales Verhalten“ ist die Unabhängigkeit der Interventionen nicht gegeben.

- Kinder ab 6 Jahre: Es konnten keine klinisch relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden, aber die Effekte waren stabil über die Zeit.
- CBCL bei Geschwisterkindern, die zu Baseline belastet waren:
 - 0-5-jährige Kinder: Bei dieser Analyse wurden nur wenige Kinder in die Analyse eingeschlossen, sodass sich kein einheitliches Bild in den Ergebnissen der Analyse der verschiedenen Endpunkte ergab.
 - Kinder ab 6 Jahre: Es konnten kaum klinisch relevante Unterschiede festgestellt werden. Die Effekte waren aber stabil über die Zeit. Beim Endpunkt „CBCL somatische Beschwerden“ ist die Unabhängigkeit der Interventionen nicht gegeben.
- Diagnose bei zu Baseline belasteten Kindern (K-SADS-PL):
 - Kranke Kinder: Für die initial belasteten kranken Kinder zeigte sich eine über die Zeit stabile kleinere Rate an Diagnosen nach K-SADS-PL bei den Interventionsgruppen CARE-FAM und WEP-CARE (um 10 %)
 - Geschwisterkinder: Bei der initial belasteten Geschwisterkindern zeigte sich bei solchen, die die WEP-CARE Intervention erhielten, eine höhere aber stabile Rate an Diagnosen im Vergleich zur Kontrolle (Kontrollgruppe oder CARE-FAM alleine). Bei solchen, die CARE-FAM erhielten, gab es zunächst eine höhere Rate an Diagnosen im Vergleich zur Kontrolle (Kontrollgruppe oder Wep-Care allein). Zu den späteren Zeitpunkten wurden die Raten an Diagnosen geringer im Vergleich zur Kontrolle.
- Die Unabhängigkeit der Interventionen trifft für den primären Endpunkt zu. Bei wenigen sekundären Endpunkten konnte musste die Annahme verworfen werden.
- Die Interventionseffekte waren für den primären Endpunkt über die Zeit konstant. Bei wenigen sekundären Endpunkten konnte dies nicht bestätigt werden.

Fazit: Allein aus Sicht der biometrischen Effektevaluation kann keine Empfehlung für die Etablierung der Interventionen WEP-CARE oder CARE-FAM ausgesprochen werden. Die Bewertung sollte in der Gesamtschau aus biometrischer und gesundheitsökonomischer Evaluation erfolgen.

7.2 Diskussion der Ergebnisse der gesundheitsökonomischen Evaluation der NVF

Anhand der vorliegenden Studienergebnisse können erste Schlussfolgerungen über die Kosten- und Nutzeneffekte der Interventionen gezogen werden. Es zeigen sich in den verschiedenen Kohorten und Gruppen jedoch teilweise sehr unterschiedliche Ergebnisse, sodass keine generelle Überlegenheit einer Intervention im Vergleich zu den anderen Gruppen festgestellt werden kann. Die Unterschiede bei der Lebensqualität und den Versorgungskosten sind in der CCA- und IKP-Kohorte teilweise sehr klein und weisen keine signifikanten Effekte auf. In der ITT-Kohorte zeigen sich sowohl im Hinblick auf die Kosten als auch hinsichtlich einer gesteigerten Lebensqualität positive Effekte in allen Interventionsgruppen. Ein signifikanter Unterschied zur Kontrollgruppe wird allerdings nicht festgestellt.

In der CCA-Analyse konnte die Überlegenheit der WEP-CARE Intervention gegenüber der Kontrollgruppe im Hinblick auf eine höhere Lebensqualität teilweise gezeigt werden. Die Interventionsgruppen CARE-FAM und CARE-FAM + WEP-CARE zeigten grundsätzlich eine geringere Lebensqualität bei teilweise höheren Kosten im Vergleich zur Kontrollgruppe. Limitierend sei auf die geringe Fallzahl von n=255 in der CCA-Kohorte hinzuweisen. Aufgrund

der dargestellten Dropouts konnten in der CCA nur 21,9% der Elternteile ausgewertet werden. Eine weitere Limitation stellt die Schiefe der Kostenverteilung, besonders bei Betrachtung der Gesamtkosten aus allen Leistungsbereichen, dar.

Die Analyse der IKP-Kohorte ergab im Durchschnitt über die gesamte Studiendauer für die WEP-CARE Gruppe ein Kosten-Nutzwert-Verhältnis von 13822,22€ pro QALY. In der CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe entstehen Kosten von 849,74€ pro QALY. Das sind moderate Kosten für die Generierung eines zusätzlichen QALY. Eine auf winsorisierten Mittelwerten basierende Berechnung ergab ebenfalls moderate Kosten von 4675,92€ pro QALY in der WEP-CARE Gruppe, während die CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe die Kontrollgruppe hinsichtlich geringerer Kosten bei zusätzlich generierten QALYs sogar dominiert. In der IKP-Kohorte wurden von n=1167 Elternteilen Daten von n=431 Elternteilen (36,9%) ausgewertet. Gründe für die Dropouts können dem Flowchart in Abbildung 4 entnommen werden.

In der Analyse der ITT-Kohorte konnte gezeigt werden, dass alle Interventionsgruppen im Vergleich zu der Kontrollgruppe über den gesamten Studienzeitraum (T1T4) geringere Kosten aufweisen. Auch war die Lebensqualität in allen Interventionsgruppen zum Studienende (T4) höher als in der Interventionsgruppe. Die Analyse der ICER ergab folglich eine Dominanz aller Interventionsgruppen über die Kontrollgruppe. Es zeigte sich jedoch weder in Bezug auf die Kosten noch hinsichtlich der Lebensqualität eine signifikante Überlegenheit einer der Interventionsgruppen im Vergleich zur Kontrollgruppe.

Die Analyse der CSSRI-Kohorte bestätigt weitergehend die Ergebnisse der Kassendatenanalyse. Auch aus dieser Perspektive sind die WEP-CARE Gruppe sowie die CARE-FAM + WEP-CARE mit einem günstigen Kosten-Nutzwert-Verhältnis verbunden und die WEP-CARE Gruppe ist zu T4 sogar dominant gegenüber der Kontrollgruppe.

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige generelle Limitationen zu berücksichtigen. Die zur Erreichung der Fallzahl bedingte Öffnung der Studie für Versicherte nicht teilnehmender Krankenkassen hatte einen erheblichen Einfluss auf die vollständig auswertbaren Fälle der sekundärdaten-basierten gesundheitsökonomischen Evaluation. Außerdem war der Beobachtungszeitraum bei einigen Studienteilnehmern begrenzt, da die Krankenkassendaten aufgrund des inhärenten Zeitverzuges nur für die Jahre 2018 bis 2021 vorlagen, viele T4 Messungen allerdings erst in 2022 durchgeführt wurden. Der Herausforderung fehlender Kostendaten konnte im Rahmen der Analyse der ITT-Kohorte durch multiple Imputationsverfahren begegnet werden. Von einer Imputation von Kostendaten sofern zu den Versicherten keine Routinedaten übermittelt wurden, wurde aufgrund der damit verbundenen großen Unsicherheit jedoch abgesehen. Auch eine Imputation von EQ-5D-Scores, sofern der EQ-5D-Score nicht mindestens zu zwei Messzeitpunkten vorlag, wurde von den Evaluatoren aufgrund der großen Unsicherheit nicht durchgeführt. Von den n=1167 randomisierten Elternteilen konnten n=547 (46,9%) ausgewertet werden (siehe Abbildung A4). Die EQ-5D-Scores sind in allen Analysen zu allen Messzeitpunkten relativ hoch. Dies führen die Evaluatoren darauf zurück, dass es sich um eine relativ junge Kohorte (Medianalter 38 Jahre) handelt und die betrachtete Population nicht aufgrund einer spezifischen Erkrankung selektiert wurde. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist entsprechend hoch.

Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich einige Wirkungen der neuen Versorgungsformen potentiell erst nach einem längeren Zeitraum von mehreren Jahren zeigen werden. Insbesondere im Bereich der Lebensqualität sowie des Diagnosespektrums aber auch im Hinblick auf die Versorgungskosten könnten sich im langfristigen Verlauf weitere positive Effekte durch die frühzeitige und engmaschige Begleitung der belasteten Familien ergeben. Um eine valide Einschätzung bezüglich der langfristigen Effekte der neuen Versorgungsform abgeben zu können wird eine kontinuierliche wissenschaftliche Begleitung in den nächsten Jahren empfohlen. Allerdings bietet auch der bereits vorliegende Datensatz noch erhebliche Potenziale für weitere Auswertungen und Analysen. Eine detaillierte Analyse

der Kinder kann dabei wertvolle zusätzliche Perspektiven im Hinblick auf die Wirkungen für den gesamten Familienverbund erbringen. Aus statistischer Sicht können weitere Imputationsmaßnahmen den Stichprobenumfang noch weiter erhöhen und statistische Modelle die deskriptiven Analysen ergänzen. Mit geeigneten Simulationsmethoden kann die statistische Unsicherheit quantifiziert werden und durch die Berechnung von Kostenakzeptanzkurven die Interpretationsmöglichkeiten erweitert werden. Diese Maßnahmen können von hohem Nutzen sein um eine abschließende gesundheitsökonomische Bewertung vornehmen zu können.

Fazit: Auf Basis der aktuell vorliegenden Ergebnisse kann aus gesundheitsökonomischer Sicht für die Gruppe CARE-FAM eine Überführung in die Regelversorgung nicht generell empfohlen werden. Für die CARE-FAM + WEP-CARE Gruppe und die WEP-CARE Gruppe zeigen sich dagegen in der IKP- und CSSRI-Kohorte jedoch überwiegend positive Kosten- und Nutzeneffekte oder sogar eine Dominanz gegenüber der Regelversorgung. Eine Überführung dieser Interventionen in die Regelversorgung könnte daher mit einem Nutzengewinn für die betroffenen Familien verbunden sein und unter bestimmten Konstellationen gleichzeitig sogar Ressourcen für die Kostenträger einsparen.

7.3 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Webportal mit Bedarfsanalyse

Im Rahmen des Arbeitspaketes ‚Webportal‘ ist die Internetseite carefamnet.org entstanden, die zum einen über die neuen Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE sowie die zugehörige klinische Studie informiert und zum anderen einen umfassenden Informationsbereich für Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen beinhaltet (carefamnet.org/fuer-familien/). Der Informationsbereich informiert über verschiedene psychosoziale Aspekte, die mit der seltenen Erkrankung eines Kindes verbunden sein können und bietet so niedrigschwellige Hilfestellungen für betroffene Familien unabhängig von der Teilnahme an den neuen Versorgungsformen. Der Informationsbereich der Website soll als Ankerseite für Menschen mit seltener Erkrankung bzw. deren Angehörige dienen, sodass Betroffene neben spezifischen Informationen durch die Seite schnell einen Überblick erlangen, welche Aspekte prinzipiell im Zusammenhang mit einer Seltenen Erkrankung zu beachten sein könnten.

Die psychoedukativen Inhalte des Informationsbereichs sind auf Grundlage einer umfassenden, zielgruppenorientierten quantitativen und qualitativen Bedarfsanalyse (Angehörigen- und Expert*innen-Telefoninterviews sowie Online-Fragebogen) unter Federführung von wissenschaftlichen Mitarbeitenden und Psycholog*innen am Institut für Medizinische Psychologie am UKE (Dipl.-Psych. Mareike Dreier; M.Sc. Psych. Farhad Rezvani) entwickelt worden. Im Rahmen der Bedarfsanalyse konnte eine hohe Belastung der Angehörigen sowie ein damit einhergehender hoher Bedarf an psychosozialen Informationen im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung eines Kindes festgestellt werden. Diverse Themenbereiche wurden identifiziert, ein hoher Bedarf ergab sich insbesondere in den Bereichen ‚Zurechtfinden im Gesundheitssystem‘ und ‚Seelische/emotionale Belastungen in der Familie‘.

Die Strukturierung der Inhalte wurde fortlaufend überarbeitet, um neu hinzugekommene Module inhaltlich übersichtlich zu integrieren und die Module in Oberbereiche zu gruppieren. Die Anpassung und technische Umsetzung der spezifischen Module richtete sich zudem nach den Ergebnissen der quantitativen und qualitativen Prozessevaluation (Expert*innen und Betroffenen-Fokusgruppen, Online-Befragung).

Die Bereiche und Module des Informationsbereiches können **Tabelle 46** entnommen werden.

Tabelle 46: Bereiche und Module des Informationsbereiches

Bereich	Modul	Thema	Inhalte
Startseite	Überblick über Informationsangebot	Was sind seltene Erkrankungen? <i>(entwickelt in 2019 im Rahmen der Basisversion)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Abbildung mit Links zu den einzelnen Bereichen und Modulen
	Modul 1		<ul style="list-style-type: none"> - Definition; Beispiele für SE
Bereich 1: Versorgungsangebote bei seltenen Erkrankungen	Modul 2	Medizinische Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> - Hausärzt*innen bzw. Kinderärzt*innen; Fachärzt*innen - Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) - Frühförderstellen - Zentren für Seltene Erkrankungen - Spezialsprechstunden für spezifische seltene Erkrankungen - humangenetische Beratungsstellen - Rehakliniken
	Modul 3	Fördermöglichkeiten für mein Kind	<ul style="list-style-type: none"> - Frühförderung - Heil- und Hilfsmittel - Kinder- und Jugendrehabilitation - Intensivwochen - Neuropädiatrische Komplexbehandlung - Angebote zur Teilhabe (Inklusion in Kitas und Schulen; Nachteilsausgleich in der Schule; Schulbegleitung)
	Modul 4	Entlastungsangebote für Eltern	<ul style="list-style-type: none"> - Mutter-/ Vater-Kind-Maßnahmen („Kur“) - Erziehungsberatung - Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH) - Angebote des Familienentlastenden Dienstes (FeD, FuD) - Entlastungsbetrag (Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag) - Psychosoziale Versorgung: CARE-FAM und WEP-CARE
	Modul 5	Pflegeberatung	<ul style="list-style-type: none"> - Was ist eine Pflegeberatung im Kontext SE bei Kindern? - Was bringt mir eine Pflegeberatung? - Warum sollte ich das machen? - Wer sollte das machen? - Was ist ein Pflegestützpunkt? - Liste mit Links
	Modul 6	Finanzielle und praktische Hilfen	<ul style="list-style-type: none"> - Leistungen der Pflegeversicherung - weitere finanzielle und praktische Hilfen (bspw. Eingliederungshilfe; Schwerbehindertenausweis; Nachteilsausgleiche)
	Modul 7	Juristischer Beistand	<ul style="list-style-type: none"> - Leistungsberechtigungen: Was steht meinem Kind und uns Eltern zu? Wie komme ich zu meinem Recht? - Möglichkeiten der Rechtsberatung - Liste mit Links
	Modul 7		

	Modul 8	Weitere Anlaufstellen und Ansprechpartner	<ul style="list-style-type: none"> - Relevante krankheitsübergreifende Anlaufstellen und Ansprechpartner (u.a. Selbsthilfeorganisationen; Vereine, Hilfsmittelfirmen; Beratungsstellen; Behindertenbeauftragte) - Liste mit Links
	Modul 9	Gesetzliche Grundlagen	<ul style="list-style-type: none"> - BTHG, SGB 9 + 11, UN-Behindertenrechtskonvention
Bereich 2: Meine Familie stärken	Modul 10	Psychosoziale Belastungen <i>(entwickelt in 2019 im Rahmen der Basisversion)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Psychosoziale Belastungen, Anforderungen und Belastungsreaktionen - Unterstützungsmöglichkeiten - Hilfreiche Adressen und Links
	Modul 11	Selbstfürsorge	<ul style="list-style-type: none"> - Was ist Selbstfürsorge? - Warum ist Selbstfürsorge für Familien mit Kindern mit SE wichtig? - Praxistipps zur Umsetzung
	Modul 12	Geschwisterkinder	<ul style="list-style-type: none"> - Belastungen und Anforderungen an Geschwisterkinder und Eltern - Chancen - Hilfreiche Adressen und Links - Buchtipps
	Modul 13	Ferienangebote	<ul style="list-style-type: none"> - Warum sind Ferienangebote und Freizeitangebote für Familien mit Kindern mit SE wichtig? - Was gibt es für Angebote? Finanzierung
Bereich 3: Selbsthilfe	Modul 14	Selbsthilfe	<ul style="list-style-type: none"> - Was ist Selbsthilfe? - Was ist besonders bei Selbsthilfe im Kontext SE? - Was ist die Funktion von Selbsthilfe? - Wie finde ich Selbsthilfeorganisationen für die SE meines Kindes?

Zur Qualitätssicherung sind alle Informationsmodule mehrere interne Feedback-Schleifen durchlaufen und wurden erst nach rigider Prüfung online gestellt. Zudem wurden die bereitgestellten Inhalte auf Grundlage der durchgeführten Prozessevaluationen (Angehörigen- und Expert*innenfokusgruppen, online-Befragung) überprüft, angepasst und erweitert sowie die Strukturierung der Inhalte überarbeitet. Die Ergebnisse der Prozessbewertung belegen zudem, dass die Website insgesamt gut angenommen wird.

7.4 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Selbsthilfe (Achse e.V.)

Familien mit Kindern, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, befinden sich vielfach in schwierigen und sehr belastenden Situationen. Die Suche nach der „richtigen“ Diagnose ist bereits mit vielen oft existenziellen Ängsten verbunden. Die Eltern fühlen sich meist hilflos, sie muten ihren Kindern teils nicht Enden-wollende Untersuchungen zu, die auch schmerzhaft sein können, haben Sorge etwas zu unterlassen oder Symptome zu verschlimmern, durchlaufen meist Odysseen von Arzt zu Klinik. Diese schwere Zeit – die sich nicht selten über einige Jahre erstreckt - wird oft als traumatisch erlebt. Auch, wenn CARE-FAM-NET erst nach der Diagnosestellung ansetzte, darf die schwere Zeit davor nicht vergessen werden, die bereits die gesamte Dynamik in der Familie beeinflusst hat. Hat die Erkrankung dann einen Namen, was von fast ausnahmslos aller der betroffenen Eltern als erleichternd empfunden wird, müssen sie häufig erfahren, dass es keine ursächlich behandelnden Therapien, kaum

Experten, wenig Informationen gibt und womit sie sich im Laufe des (Familien-)Lebens und der zukünftigen Entwicklung der Erkrankung „beschäftigen und arrangieren“ müssen. Dabei ahnen sie meist noch nicht, wie viel sie sich an Gesundheits- und Gesundheitssystemkompetenz aneignen werden und mit wie vielen Hindernissen sie lernen müssen, umzugehen.

Aus der Erfahrung der Patientenselbsthilfe im Umgang mit vielen Eltern, die Kinder mit Seltenen Erkrankungen haben, hoffen diese Familien oft auf psychosoziale Unterstützung und Hilfe. Sowohl in der ACHSE Betroffenen- und Angehörigenberatung als auch aus den ACHSE Mitgliedsorganisationen gehen regelmäßig Fragen zu psychosozialen Hilfsangeboten ein. Denn sie brauchen Anlaufstellen und haben gleichzeitig das Problem, allein aus zeitlichen Gründen durch die Versorgung des Kindes / der Kinder - neben der sonstigen Aufgaben und Alltagsbewältigung - die bisher sehr rar gesäten Angebote oft nicht wahrnehmen zu können. ACHSE weiß aus der Erfahrung in der Teilnahme an anderen Forschungsprojekten auch deswegen um die Schwierigkeit der Rekrutierung von Teilnehmenden. Oft wissen Menschen, die von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind, nicht, wo sie die zeitlichen und energetischen Ressourcen hernehmen sollen zur Teilnahme an Umfragen oder Studien, obwohl sie so gerne an Verbesserungen nicht nur ihrer Lebenssituation sondern auch der anderer Gleichbetroffener mitwirken wollen. Dies gilt in besonderem Maße für Eltern von Kindern mit Seltenen Erkrankungen. Sie befinden sich damit in einem weiteren Dilemma.

Diejenigen Eltern bzw. Familien, die sich auf Hilfsangebote – auch im Zusammenhang mit Forschung - einlassen, und es auch schaffen, sich über längere Zeit beraten und begleiten zu lassen, erleben es meist als entlastend, angst- und depressionsmindernd.

Für die Patientenselbsthilfe war und ist CARE-FAM-NET das erste großangelegte Projekt, das sich diesen Familien widmete und erforscht hat: wo liegen genau die Bedarfe nach psychosozialer Unterstützung, was wird angenommen oder kann angenommen werden in diesen schwierigen Lebenssituationen und was wird von ihnen nicht nur als hilfreich empfunden, sondern hat Auswirkungen auf einzelne Parameter / Items – und dies nicht nur im Moment der Intervention.

Dass hierfür zwei unterschiedliche Versorgungsformen parallel – eigentlich drei, nimmt man das Standardangebot, das aber meist nicht existiert hinzu – angeboten und erforscht wurden, bietet einen hohen Mehrwert. Denn beide Interventionsangebote bieten unterschiedliche Rahmenbedingungen, haben aber die Möglichkeit, sich mit externen Personen auszutauschen, Problemlösungsansätze kennenzulernen, der großen Belastung etwas entgegen zu setzen und die Selbstwirksamkeit zu erhöhen. Für die Patientenselbsthilfe und die anderen Verbundpartner war es gut und sehr wichtig in dieses Projekt eingebunden zu sein, um immer wieder die Perspektive der Betroffenen mit einzubringen und die Rückkoppelung zurück zu gewährleisten. Dies stützt und befördert die Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Akteuren und das Verständnis füreinander: zwischen den Betroffenen, der Patientenselbsthilfe, den Kliniken, der Ärzteschaft, Psychologen und Psychologinnen, Forschenden und Krankenkassen zugunsten der Verbesserung der Versorgung von Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen.

7.5 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Zugangswege

Die Ergebnisse der qualitativen Befragung von Expert*innen, Eltern von Kindern mit SE und Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SE sowie die Fokusgruppendifkussionen mit Partner*innen aus dem CARE-FAM-NET-Projekt zeigen deutlich, dass Versorgungsbedarfe sowohl auf Seiten der Familien gesehen werden, aber auch bei den Expert*innen.

Auf der *Ebene der Inanspruchnahme* zeigen sich eine Reihe von Hindernissen die Familien davon abhalten vorhandene psychosoziale Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Dabei sind insbesondere der Zeitmangel und Probleme in der Vereinbarkeit von Beruf und den

Erfordernissen durch die SE, finanzielle Belastungen, aber auch Scham zu benennen. Um Familien zu erreichen ist die Art der Kommunikation entscheidend, die auf jegliche Stigmatisierungen verzichten muss, sondern Verständnis in den Vordergrund stellt. Hierbei kann es hilfreich für die Akzeptanz psychosozialer Versorgungsangebote sein, wenn Fachkräfte das Recht auf Versorgung für die gesamte Familie betonen. Familien benötigen bedarfsgerechte Angebote, die den zeitlichen Aufwand durch u. a. weite Anfahrtswege reduzieren. Hier kann Telemedizin bzw. webbasierte Unterstützung zumindest ergänzend hilfreich sein und es z. B. beiden Elternteilen eine Teilnahme ermöglichen. Daneben kann hierbei auch aufsuchende psychosoziale Unterstützung eine gute Ergänzung bieten.

Auf der *Ebene der Leistungserbringung* sind Angebote der psychosozialen Betreuung wünschenswert, die den betroffenen Familien eine Unterstützung von Anfang, insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und während der Transitionsphasen anbieten. Besonders hilfreich wären an dieser Stelle koordinierende, feste Ansprechperson, die niedrigschwellig aufgesucht werden können bzw. den Familien an die Seite gestellt werden. Besonders die Möglichkeit, niedrigschwellige Angebote nutzen zu können – ohne die Betroffenen durch zusätzliche psychische und/oder psychosomatische Diagnosen zu stigmatisieren – bietet große Chancen langfristigen Folgeschäden präventiv zu begegnen. Zusätzlich bedarf es Ansätze, die sprachliche und kulturelle Hürden berücksichtigen.

Auf der *Ebene des Gesundheitssystems* sind eine engere Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Leistungsträger*innen wünschenswert. Familien mit Kindern mit SE weisen oftmals komplexe Problemlagen auf, die eine strukturelle, interdisziplinäre Zusammenarbeit erfordern. Die Sensibilisierung von Fachkräften, die zudem eine Stärkung der interdisziplinären Arbeit begünstigt, kann u. a. durch die Integration von entsprechenden Lerninhalten zu SE in der Ausbildung der verschiedenen Professionen erfolgen.

Um Familien (betroffene Kinder mit SE, Eltern, aber auch Geschwister) zu erreichen, sind folglich u. a. eine verbesserte Kommunikation von Versorgungsangeboten und -ansprüchen gegenüber den Familien, gute Vernetzung von Versorgungsangeboten und ein regelmäßiger Austausch zwischen den verschiedenen Akteur*innen in der Versorgung notwendig. Ein niedrigschwelliges Angebot, das in die Routineversorgung integriert wird, hilft Hemmschwellen gegenüber psychologischer Unterstützung abbauen und präventiv zu wirken. Zudem unterstützen eine Integration von Wissen zu SE und den damit verbundenen psychischen Belastungen die Sensibilität der Fachkräfte.

7.6 Diskussion der Ergebnisse Teilprojekt: Implementierung und Qualitätssicherung

Die Ergebnisse des Teilprojektes sind hinsichtlich der Qualitätskriterien nur eingeschränkt verallgemeinerbar. So erfolgte insbesondere die Relevanzbewertung im formalen Konsensusprozess mit einem Pool von Expertinnen und Experten, die mehr oder weniger alle direkt in die Durchführung der Intervention bzw. der Interventionen (CARE-FAM- und WEP-CARE) eingebunden waren. Dies war allerdings alternativlos, da eine Bewertung der (meisten) Qualitätskriterien ein Mindestmaß an Vertrautheit mit der neuen Versorgungsform voraussetzte, die „außerhalb“ des Projektkontextes nicht verfügbar war. Dementsprechend überwog bei der formalen Bewertung eine psychotherapeutische Binnenperspektive, die sehr von den spezifischen Rahmenbedingungen des Projekts geprägt war. Bei der Praktikabilitätsbewertung, in die weitere Expertisen von mittelbar beteiligten Stakeholdern einbezogen waren, musste von der formalen Bewertungsmethode abgewichen werden, da verschiedene Aspekte der neuen Versorgungsform im bestehenden gesetzlichen Rahmen der GKV-Versorgung nicht umsetzbar sind, weshalb eine subjektive und relative Einschätzung der Praktikabilität einzelner Kriterien keinen Sinn ergeben hätte.

Mit eben dieser Einschränkung, dass viele Teilnehmende des Panels keine ausreichenden Kenntnisse der rechtlichen und der versorgungspolitischen Rahmenbedingungen hatten, hat das aQua-Institut für die Praktikabilitätsbewertung die Erfüllung bestimmter Rahmenbedingungen als „Voraussetzungen“ in die Bewertungskriterien eingeführt und am Ende als alternative Verstetigungsoptionen verschriftlicht.

Selbstkritisch ist anzumerken, dass die Voraussetzungen der Anwendung der ansonsten etablierten Methode des formalen Konsensusprozesses in Anlehnung an die sogenannte RAND/UCLA-Methode in diesem Projekt nur ungenügend gegeben waren.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

8.1 Ausgangslage der Versorgungssituation

Im Fokus in unserer Versorgung der individuumszentrierten Behandlung steht der erkrankte Patient. Bestehende psychotherapeutische Versorgungsangebote sind individuumszentriert. Die Familie wird oft zu wenig berücksichtigt. In der Regelversorgung ist die Versorgung von Angehörigen schwer erkrankter Menschen (Kinder oder Erwachsene) nicht gut abgebildet. Selbst bei hohen Belastungen und psychischen Symptomen vom Ausmaß einer begleitenden psychischen Erkrankung gelangen die Familien (Eltern, Geschwister, erkrankte Kinder) häufig nicht in die psychotherapeutischen Versorgungsstrukturen [1; 2]. Die notwendige und indizierte Behandlung wäre in der Regelversorgung beispielsweise eine ambulante Psychotherapie für das erkrankte Elternteil oder Kind. Die psychotherapeutischen Versorgungsangebote sind jedoch kaum familienorientiert und werden dem Bedarf vieler betroffener Familien daher oftmals nicht gerecht. Zudem sind die Zugangswege oft 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. In der Regelversorgung arbeitende ambulante Psychotherapeuten arbeiten auch nicht familienorientiert und sind für die spezifischen Situationen und Bedarfe dieser Familien nicht ausgebildet [1; 2].

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 Mediziner*innen und Psycholog*innen 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 bedürfen keiner Prävention, sondern einer psychotherapeutischen (familienorientierten) Behandlung [1; 2].

8.2 Verwendung der Ergebnisse der beiden neuen Versorgungsformen

Im Hinblick auf die Verwendung der Ergebnisse sind vor allen Dingen die beiden neuen Versorgungsformen CARE-FAM und WEP-CARE relevant.

Im Projekt CARE-FAM-NET sind die Voraussetzungen für eine Implementierung dieser NVF in die Regelversorgung geschaffen worden. Für beide NVF stehen Manuale und Schulungen sowie ein detailliert ausgearbeiteter Selektivvertrag mit den beteiligten Krankenkassen zur Verfügung. In den beteiligten Zentren wurden viele Erfahrungen in der Kooperation und Vernetzung der Fachdisziplinen und Kliniken und in der Arbeit mit den Familien gesammelt, die wegweisend auch für andere Regionen übertragbar wären.

Die bestehenden 17 Zentren könnten als Multiplikator*innen dienen und weitere Zentren in ihren Regionen schulen. Die im Projekt geschaffenen Erfahrungen und Ressourcen könnten

für den Transfer in die Regelversorgung genutzt werden. In CARE-FAM-NET hat sich fortlaufend begleitend ein eigenes Teilprojekt (Qualitätssicherung und Implementierung, aQua Institut) mit dem Thema des Transfers in die Regelversorgung beschäftigt. Die ausführlichen Ergebnisse dieses TP finden sich im Anhang 5 dieses Ergebnisberichtes.

Auch das Webportal CARE-FAM-NET kann weiter zur Verfügung stehen.

Die NVF **CARE-FAM** wurde in einem früheren Projekt („CHROKODIL – Chronisch kranke Kinder und deren innerfamiliäre Lebensqualität“) für Kinder mit einer schweren chronischen Erkrankung und ihre Familien entwickelt [4]. Die Intervention ist entsprechend leicht wieder übertragbar auf alle chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen und deren belastete Familien und auch auf Familien mit chronisch kranken Eltern. Dieses Konzept kann auf Familien mit anderen chronisch erkrankten Kindern oder auf Familien mit chronisch erkrankten Eltern übertragen werden, da auch diese Familien hoch belastet sind und sich in den Familien vergleichbare Themen (Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsverarbeitung, Familienbeziehungen, soziale Beziehungen) finden [4]. Das Manual der Intervention CARE-FAM (früher CHROKODIL-Beratung) ist publiziert [4].

In dieser NVF CARE-FAM wurden für das Projekt 34 Studientherapeut*innen bundesweit geschult, die eine 2-tägige CARE-FAM-Net Interventionsschulung absolvierten und die als Multiplikatoren fungieren können. Hierfür liegen sowohl ein Schulungskonzept sowie dessen Adaption auf ein breit und leicht anwendbares Onlineformat vor.

Auch für **WEP-CARE** gibt es eine Reihe von Therapeut*innen und Supervisor*innen. Neben den im Rahmen der Vorstudien geschulten WEP-CARE Therapeut*innen gibt es acht weitere Therapeut*innen, die im Rahmen der CARE-FAM-NET Studie eine 2-tägige WEP-CARE Therapeutenschulungen durchliefen, bzw. fünf davon, die auch den praktischen Teil (fünf supervidierte Schreibtherapien) absolvierten. Weiterhin gibt es neben zwei Supervisorinnen, die am Anfang der Studie ein absolutes Alleinstellungsmerkmal für die WEP-CARE Supervision hatten, vier weitere Therapeut*innen, die die Kriterien für WEP-CARE Supervisor*innen erfüllen. Zudem liegt ein Schulungskonzept inklusive der Möglichkeit einer online Therapeutenschulung vor. Somit gibt es genug Personalressourcen für eine Dissemination und Implementation der Schreibtherapie bundesweit, bzw. der Übernahme in die Regelversorgung, mit der Möglichkeit auch weitere Therapeut*innen und Supervisor*innen zu schulen.

Da einige Familien keinen Therapiebedarf als Grund für die Ablehnung/den Abbruch von WEP-CARE nannten, ist es wichtig im nächsten Schritt zu untersuchen, zu welchem Zeitpunkt (z. B. zum Zeitpunkt der Diagnosestellung) der Unterstützungsbedarf am größten ist. Weiterhin sollte untersucht werden, inwieweit die Therapiedauer die Schreibtherapieeffekte beeinflusst, bzw. ob die Effekte geschwächt werden, wenn die Schreibtherapie zu lange dauert, die Pausen zwischen den Schreibaufgaben zu lange dauern und wann auf empirischer Basis die Dauergrenze gesetzt werden sollte. Es sollte außerdem untersucht werden, ob alle zwölf Sitzungen für jeden teilzunehmenden Elternteil nötig sind, bzw. wie man die Schreibtherapie am besten auf die Bedürfnisse der jeweiligen Familien zuschneiden kann. Da WEP-CARE modular aufgebaut ist, besteht die Möglichkeit Module auszusparen, aber auch weitere zu entwickeln (z. B. ein eigenes Modul für gesunde Geschwister oder für das erkrankte Kind). So könnte im Sinne personalisierter, passgenauer Interventionen entsprechend der Auffälligkeiten in der Anfangsdiagnostik aus unterschiedlichen Modulen eine individualisierte WEP-CARE-Intervention zusammengestellt werden. Darüber hinaus, da WEP-CARE generisch ist, ist eine Anpassung der Schreibtherapie an weitere schwerwiegende chronische Erkrankungen denkbar. Selbstverständlich bedürfen alle Anpassungen einer entsprechenden Evaluation. Grundsätzlich sollte eine kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE-Schreibtherapie mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der Schreibtherapie angestrebt werden.

Insgesamt besteht somit die Möglichkeit, die beiden NVF aus CARE-FAM-NET in die Regelversorgung zu überführen und z.B. an Psychiatrischen Institutsambulanzen zu implementieren. Die jetzigen Zentren und alle geschulten Therapeut*innen könnten als Multiplikator*innen fungieren und weitere (Familien-)Therapeut*innen aus dem ambulanten Sektor könnten hierüber geschult werden und so die Versorgung der Familien langfristig gewährleisten.

Grundsätzlich berichteten viele Familien über den größten Unterstützungsbedarf direkt nach der Diagnosestellung des Kindes. Auch dies sollte in einer Implementierung mitbedacht werden. Um die Familien zu diesem sensiblen Zeitpunkt bestmöglich zu unterstützen, wäre es ebenfalls denkbar, Therapeut*innen in den pädiatrischen Kliniken entsprechend zu schulen, sowohl für Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen als auch für Familien mit chronisch erkrankten Kindern. Weiterhin sollte untersucht werden, inwieweit auch einzelne Familienmitglieder von einer individuellen Beratung profitieren könnten und ob es hier Unterschiede in der Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung beispielsweise zwischen Müttern und Vätern gibt. Ein Ziel könnte es hier sein, die Hemmschwellen für einzelne Familienmitglieder zunächst zu identifizieren (interne oder externe Faktoren), um sie langfristig verringern zu können.

Zu den Bedarfen der Familien wurden vom TP Homepage (PD Dirmaier, Farhad Rezvani) Interviews geführt, die Interviewleitfäden fügen wir an (vgl. Anhang 7).

Zu den Erfahrungen mit der Diagnosestellung des Kindes, zu den aktuellen Zugangswegen zur Versorgung sowie zu den Erwartungen an eine psychotherapeutische Unterstützung wurden vom TP Zugangswege (Prof. Monika Bullinger, PD Julia Quitmann, Dr. Steffi Witt), gemeinsam mit der Konsortialführung Interviewleitfäden (vgl. Anhang 8) und Fragebögen (vgl. Anhang 9) entwickelt, die wir dem Bericht ebenfalls anfügen.

Die Interviewleitfäden mit Experten vom TP Implementierung sind im Abschlußbericht des TP Implementierung (vgl. Anhang 5) enthalten.

Im Ergebnis wären alle im Projekt entwickelten Manuale, Schulungen, Interviewleitfäden und Fragebögen als Ergebnisse der beiden NVF und ihrer Implementierung prinzipiell gut auf andere Zielgruppen (wie schon beschrieben vor allem auf chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche und deren Familien oder auch auf chronisch erkrankte Eltern und deren Kinder und Jugendliche), aber auch auf andere Regionen, Indikationen oder Versorgungsszenarien übertragbar.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Boettcher J, Filter B, Denecke J, Hot A, Daubmann A, Zapf A, Wegscheider K, Zeidler J, von der Schulenburg JM, Bullinger M, Rassenhofer M, Schulte-Markwort M, Wiegand-Grefe S. 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 Family Practice* 21, 2020, DOI:10.1186/s12875-020-01312-9.

Rihm, L., Dreier, M., Rezvani, F. et al. The psychosocial situation of families caring for children with rare diseases during the COVID-19 pandemic: results of a cross-sectional online survey. *Orphanet J Rare Dis* 2022, **17**, 449. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02595-0>.

Tutus, D., Niemitz, M., Fegert, J. M., Rassenhofer, M. E-Mental-Health-Angebote für Eltern eines Kindes mit einer seltenen chronischen Erkrankung: Interventionelle Ansätze zur Reduktion der psychischen Belastung [E-mental health options for parents of a child with a rare chronic disease: Interventional approaches to reduction of psychological stress]. *Monatsschr Kinderheilkd*. 2021 <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01180-2>.

- Tutus, D., Plener, P. L., & Niemitz, M. Qualitätskriterien internetbasierter kognitiv-behavioraler Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern – Ein systematisches Review. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2020, 48, 57–75. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000640>.
- Witt S, Kristensen K, Wiegand-Grefe S, Boettcher J, Bloemeke J, Wingartz C, Bullinger M, Quitmann J; und die CARE-FAM-NET Studiengruppe. 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*. 2021 Nov 27;16(1):497. doi: 10.1186/s13023-021-02127-2. PMID: 34838091; PMCID: PMC8626925.
- Witt S, Schuett K, Wiegand-Grefe S, Boettcher J, Quitmann J and the CARE-FAM-NET studygroup. Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet J Rare Dis*. (re-submitted).
- Witt S, Kristensen K, Wiegand-Grefe S, Quitmann J. Maßnahmen für einen optimalen Zugang von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien zur psychosozialen Versorgung [Measures for optimal access to psychosocial care of children with rare diseases and their families]. *Inn Med (Heidelb)*. 2023 May;64(5):494-499. German. doi: 10.1007/s00108-023-01496-z. Epub 2023 Mar 29. PMID: 36988654; PMCID: PMC10054192.
- Wiegand-Grefe S, Denecke J & Verbund CARE-FAM-NET. Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET. Psychosocial care for children with rare diseases and their parents and siblings in the CARE-FAM-NET consortium. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2022, vol 170, pages 44–51 (2022) DOI: <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01377-5>.

Weitere Publikationen sind geplant.

10. Literaturverzeichnis

- [1] Eidt D, ... Graf von der Schulenburg JM. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMG. Leibniz Universität Hannover, 2009.
- [2] Wiegand-Grefe S, Denecke J & Verbund CARE-FAM-NET (2022). Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET. Psychosocial care for children with rare diseases and their parents and siblings in the CARE-FAM-NET consortium. *Monatsschrift Kinderheilkunde* vol 170, pages 44–51 (2022) DOI: <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01377-5>.
- [3] Boettcher J, Filter B, Denecke J, Hot A, Daubmann A, Zapf A, Wegscheider K, Zeidler J, von der Schulenburg JM, Bullinger M, Rassenhofer M, Schulte-Markwort M, Wiegand-Grefe S. 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 Family Practice* 21, 2020, DOI:10.1186/s12875-020-01312-9.
- [4] Wiegand-Grefe S (2017). Psychodynamische Interventionen in Familien mit chronischer Krankheit. Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, 1.Aufl.
- [5] Wiegand-Grefe S, Liedtke A, Morgenstern L, Hoff A, Csengoe-Norris A, Johannsen J, Denecke J, Barkmann C, Grolle B, Daubmann A, Wegscheider K, Boettcher J. Health-Related Quality of Life and mental health of families with children and adolescents affected by rare

diseases and high disease burden: the perspective of affected children and their siblings. *BMC Pediatrics* 2022, 22, 22:596. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03663-x>.

[6] Fidika A, Herle M, Lehmann C, Weiss C, Knaevelsrud C, Goldbeck L. A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: a pilot study. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;13(1):1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0211-y>.

[7] Tutus, D., Niemitz, M., Plener, P. L., Fegert, J. M., Lehmann, C., Weiss, C., ... & Rassenhofer, M. (2024). A web-based psychological support program for caregivers of children with rare chronic diseases: a randomized controlled trial. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03029-9>

[8] Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L, et al. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2011;46(7):672–82. <https://doi.org/10.1002/ppul.21423>.

[9] Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of the International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*. 2014; 69:1090–7. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>.

[10] Tutus D, Plener PL, Niemitz M. Ulmer Onlineklinik– Eine Plattform für internetbasierte psychodiagnostik und psychologische online-interventionsprogramme. *PiD - Psychotherapie Im Dialog*. 2018;19(4):71–5. <https://doi.org/10.1055/a-0592-0230>.

[11] Tutus, D., Niemitz, M., Fegert, J. M., Rassenhofer, M. (2021). E-Mental-Health-Angebote für Eltern eines Kindes mit einer seltenen chronischen Erkrankung: Interventionelle Ansätze zur Reduktion der psychischen Belastung [E-mental health options for parents of a child with a rare chronic disease: Interventional approaches to reduction of psychological stress]. *Monatsschr Kinderheilkd*. <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01180-2>

[12] Wittchen HU, Zaudig, M, Fydrich, T. SKID Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV. Achse I und II. Göttingen: Hogrefe; 1997.

[13] Delmo C, Weiffenbach O, Gabriel M, Stadler C & Poustka F. *Diagnostisches Interview. Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL)*. Frankfurt am Main: Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters; 2001.

[14] Derogatis LR. BSI Brief Symptom Inventory. Administration, Scoring, and Procedures Manual (4th Ed.). Minneapolis, MN: National Computer Systems; 1993.

[15] Löwe B, Spitzer RL, Zipfel S, Herzog W. Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ). Komplettversion und Kurzform. Testmappe mit Manual, Fragebögen, Schablonen. 2. Auflage. Pfizer, Karlsruhe; 2002.

[16] Achenbach TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile (p. 288) and YSR, and TRF profiles. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont; 1991.

[17] Achenbach TM & Rescorla LA. Manual for the ASEBA Preschool Forms & Profiles – Manual. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families; 2000.

[18] Döpfner M, Schmeck K, Berner W, Lehmkuhl G & Poutska F. Reliability and factorial validity of the Child Behavior Checklist--an analysis of a clinical and field sample. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 1994; 22 (3), 189-205.

[19] Döpfner M, Pflück J, Kinnen C & Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist. CBCL/6-18R, TRF/6-18R, YSR/11-18R. Deutsche Schulalter-Formen der Child Behavior Checklist von Thomas M. Achenbach. Manual. Göttingen: Hogrefe; 2014.

- [20] Bullinger M, Kirchberger I. SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand – Manual. Göttingen: Hogrefe; 1998.
- [21] Hinz A. et al. Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 2006; 56(02), 42-48. Englische, frühere Fassung des EQ-5D: Brooks R, Rabin R, Charro F de. The measurement and valuation of health status using EQ-5D. A European perspective. Evidence from the EuroQol BIO MED Research program. New York: Springer; 2003.
- [22] Goldbeck L, Storck M. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 2002; 31, 31-39.
- [23] Ravens-Sieberer U,..., Kilroe J. and the European KIDSCREEN Group. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 2005; 5 (3), 353-364.
- [24] Bullinger M, Schmidt S, Petersen C and The DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2002; 25 (3), 197-206.
- [25] Global Assessment of Relational Functioning scale (GARF): I. Background and rationale. Group for the Advancement of Psychiatry Committee on the Family. *Family Process*, 1996; 35 (2), 155-172.
- [26] Hahlweg K. Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (PFB). Manual. Göttingen: Hogrefe, 2016.
- [27] Furman W & Buhrmester D. Sibling Relationship Questionnaire. *Child Development*, 56(2), 1985; 448-461
- [28] Dalgard OS, Dowrick, C, Lehtinen, V, Vazquez-Barquero, JL, Casey, P, Wilkinson, G, Ayuso-Mateos, JL, Page, H & Dunn, G. Negative life events, social support and gender difference in depression – A multinational community survey with data from the ODIN study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2006; 41, 444-451.
- [29] Spirito A, Stark LJ, Williams C. Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 1988; 13(4), 555–574.
- [30] McCubbin H, McCubbin M, Cauble E & Goldbeck L. Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) - Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 2001; 10, 28-25.
- [31] van Dyck Z & Hilbert A. Eating Disorders in Youth-Questionnaire. Deutsche Version. Universität Leipzig: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:bsz:15-qucosa-197236>; 2016.
- [32] Kliem S, Schmidt R, Vogel M, Hiemisch A, Kiess W & Hilbert A. An 8-item short form of the Eating Disorder Examination-Questionnaire adapted for children (ChEDE-Q8). *The International Journal of Eating Disorders*, 2017; 50(6), 679-686.
- [33] von Gontard A & Lehmkuhl G. Enuresis. Göttingen: Hogrefe; 2009.
- [34] Mattejat F & Remschmidt H. Fragebogen zur Beurteilung der Behandlung (FBB). Göttingen: Hogrefe; 1999.
- [35] Schmidt J., Lamprecht F. & Wittmann W.W. Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 1989; 39, 248-255.
- [36] Hilsenroth M., Blagys MD, Ackermann S & Bonge DR. Measuring Psychodynamic-Interpersonal and Cognitive-Behavioral Techniques: Development of the Comparative

Psychotherapy Process Scale (CPPS). *Psychotherapy Theory Research & Practice*, 42 (3), 340-356.

[37] Roick C, Kilian R, Matschinger H, Bernert S, Mory C, Angermeyer MC. Die Deutsche Version des Client Sociodemographic Service Receipt Inventory (CSSRI-EU). (German adaptation of the Client Sociodemographic and Service Receipt Inventory). *Psychiat Prax.* 2001;28 (Sonderheft 2): S84-S90.

[38] Kilian R, Losert C, McDaid D, Park A, Knapp M, Beecham J, et al. The health economic evaluation of children and adolescent mental health services across the enlarged Europe. (CAMHSRI, deutsche Version) Ulm: Ulm University, Department of Psychiatry and Psychotherapy II; 2009.

[39] Kreis K, Swart E, Gothe H, Zeidler J. Routinedaten im Innovationsfonds – Relevanz und prozessorientierte Handlungsempfehlungen. *Gesundheits- und Sozialpolitik* 2021; 3: 44-51

[40] Salize H, Kilian R. *Gesundheitsökonomie in der Psychiatrie. Konzepte, Methoden, Analysen.* Stuttgart: Kohlhammer; 2010.

[41] Szende, A. EQ-5D value sets: inventory, comparative review and user guide. M. Oppe, & N. J. Devlin (Hrsg.). Berlin: Springer; 2007. S. 61-62.

[42] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Richtlinie der kassenärztlichen Bundesvereinigung nach § 75 Absatz 7 SGB V zur Vergabe der Arzt-, Betriebsstätten-, Praxisnetz- sowie der Netzverbundnummern.

[43] Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO), Stammdatei plus, Arzneimittel-Stammdatei des GKV Arzneimittelindex. Berlin 2023. Im Internet: <https://www.wido.de/forschung-projekte/arzneimittel/gkv-arzneimittelindex/>

[44] Ludwig WD, Mühlbauer B, Seifert, R (Hrsg.). (2022). *Arzneiverordnungs-Report 2022.* Springer Berlin Heidelberg.

[45] GKV-Spitzenverband, Psych-Entgeltsystem, PEPP 2022. Im Internet: https://gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/psychiatrie/pepp_entgeltsystem_2022/pepp_2022.jsp

[46] Kassenärztliche Bundesvereinigung, Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM), Stand: 1. Quartal 2022.

[47] Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A.-S., Grootenhuis, M. A. (2013). Development and Validation of the Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1140-1146.e1142. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.06.011>.

[48] Schmidt, S., Debensason, D., Mühlhan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., Bullinger, M., & European DISABKIDS Group (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of clinical epidemiology*, 59(6), 587–598. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2005.09.012>.

[49] Witt, S., Schuett, K., Wiegand-Grefe, S. et al. Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet J Rare Dis* 18, 242 (2023). <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02837-9>.

[50] Witt, S., Kristensen, K., Wiegand-Grefe, S. et al. 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 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02127-2>.

- [51] Witt, S., Kristensen, K., Wiegand-Grefe, S. et al. Maßnahmen für einen optimalen Zugang von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihrer Familien zur psychosozialen Versorgung. *Innere Medizin* 64, 494–499 (2023). <https://doi.org/10.1007/s00108-023-01496-z>.
- [52] Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. Los Angeles: Sage; 2015.
- [53] Flick, U., von Kardorff, E., & Steinke, I. (2013). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 11-29). Reinbek bei Hamburg: Rowolth.
- [54] Roulston K. Conducting and analyzing individual interviews. In: Conway CM, editor. *The Oxford handbook of qualitative research in American music education*. Oxford: Oxford University Press; 2014. p. 250–70.
- [55] Ivory MY, Hearst MAA. The state of the art in automating usability evaluation of user interfaces. *ACM Comput Surv.* 2001;33(4):470–516.
- [56] Kuckartz & Rädiker (2020). *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. Schritt für Schritt*. Springer VS.
- [57] McHugh ML. Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochem Med (Zagreb)*. 2012;22(3):276-82. PMID: 23092060; PMCID: PMC3900052.
- [58] Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews*. Berlin, Boston: De Gruyter Oldenbourg. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- [59] Donna Spencer (2009). *Card Sorting: Designing Usable Categories*. New York, NY, USA: Rosenfeld Media
- [60] Fitch, K; Bernstein, SJ; Aguilar, MD; Burnand, B; et al. (2001). *The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual*. Santa Monica: RAND.
- [61] Hadjistavropoulos, H. D., Mehta, S., Wilhelms, A., Keough, M. T., & Sundström, C. (2020). A systematic review of internet-delivered cognitive behavior therapy for alcohol misuse: Study characteristics, program content and outcomes. *Cognitive behaviour therapy*, 49(4), 327-346. <https://doi.org/10.1080/16506073.2019.1663258>.
- [62] Meyerowitz-Katz, G., Ravi, S., Arnolda, L., Feng, X., Maberly, G., & Astell-Burt, T. (2020). Rates of attrition and dropout in app-based interventions for chronic disease: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e20283. <https://doi.org/10.2196/20283>.
- [63] Tutus, D., Plener, P. L., & Niemitz, M. (2020). Qualitätskriterien internetbasierter kognitiv-behavioraler Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern – Ein systematisches Review. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 48, 57–75. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000640>

11. Anhang

- Anhang 1: Manual CARE-FAM
- Anhang 2: Selektivvertrag mit der TK, DAK-Gesundheit, BARMER, Mobil Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, dem die IKK Classic und die AOK Baden-Württemberg beigetreten sind
- Anhang 3: Manual WEP-CARE
- Anhang 4: Relevante Leistungsbereiche und Spezifikation der Daten für die gesundheitsökonomische Evaluation

Akronym: CARE-FAM-NET

Förderkennzeichen: 01NVF17028

- Anhang 5: Abschlussbericht des TP Qualitätssicherung und Implementierung (aQua Institut)
- Anhang 6: Ergebnistabellen der biometrischen Evaluation
- Anhang 7: Interviewleitfäden Bedarfsanalyse (TP Homepage)
- Anhang 8: Interviewleitfäden zu den Zugangswegen zur Versorgung (TP Zugangswege)
- Anhang 9: selbstentwickelte Fragebögen für die Familien mit Items über die Erfahrungen mit der Diagnosestellung des Kindes, den aktuellen Zugangswegen zur Versorgung und den Erwartungen an eine psychotherapeutische Versorgung (KF mit TP Zugangswege)
- Anhang 10: Ergebnisse der Gesundheitsökonomischen Evaluation

12. Anlagen

keine



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

**Zentrum für
Psychosoziale Medizin**
Prof. Dr. med. M. Schulte-Markwort
Ärztlicher Leiter

Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410-52633
Telefax: (040) 7410-55105

Ansprechpartner/-in:
Forschungssektion „Familienforschung und
Psychotherapie“
Prof. Dr. S. Wiegand-Grefe (Leitung)



CARE -FAM-NET:

Children affected by rare disease and their families Network – Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen (SE) und deren Familien

Die Familienintervention CARE-FAM

Silke Wiegand-Grefe

entwickelt auf der Grundlage der Arbeiten der Projekte „CHIMPS“ und „CHROKODIL“ unter
Mitarbeit von Lydia Morgenstern, Angela Plass, Yves Steininger, Stefanie Linde, Christopher
Keck & Sophia Thomas

Inhalt

1. Vorbemerkung.....	3
2. Seltene Erkrankungen: Ausgangslage der Familien	4
3. Theoretische Grundlagen der Intervention CARE-FAM für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung.....	7
3.1 Das Theoriemodell	7
3.1.1 Krankheitsbewältigung.....	11
3.1.2 Beziehungen	14
3.1.3 Familiendynamik	19
3.2 Weitere relevante Aspekte für Kinder mit SE und ihre Familien	25
4. Bedarf an psychosozialer Unterstützung	32
4.1 Perspektive der Eltern	32
4.2 Perspektive der chronisch erkrankten Kinder	35
4.3 Perspektive der Geschwister.....	37
5. Die Familienintervention CARE-FAM für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung...	39
5.1 Indikationen und Kontraindikationen	39
5.2 Struktur und Ablauf der Intervention CARE-FAM	39
5.3 Das Vorgespräch.....	41
5.4 Elterngespräche.....	43
5.5 Kindergespräche (chronisch erkranktes Kind).....	47
5.6 Kindergespräche (Geschwister).....	49
5.7 Familiengespräche.....	50
5.8. Qualifikation und Schulungen der Therapeuten	53
5.9. Schulungsinhalte	54
5.10. Evaluation der Intervention CARE-FAM	56
5.11. Implementierung der Intervention in der Versorgung.....	56
6. Literaturverzeichnis.....	57

1. Vorbemerkung

Im Konsortium CARE-FAM-NET (Children affected by rare disease and their families – network) arbeiten Kliniker und Wissenschaftler aus Kinderkliniken mit Zentren für seltene Erkrankungen, mit Partnern aus der psychosozialen Medizin, mit Krankenkassen, externen Evaluatoren (Partnern aus Gesundheitsökonomie, Biometrie, Qualitätssicherung) und der Selbsthilfe sowie mit Kooperationspartnern aus Jugendhilfe, Bildungssystem und Bundespolitik eng zusammen. Das Netzwerk CARE-FAM-NET bündelt renommierte Partner und Zentren mit einer Spezialisierung für Kinder mit SE. Im Verbund sind die Kinderkliniken, in denen die Kinder mit Verdacht auf eine SE vorgestellt werden, mit dem regionalen ZSE vernetzt und verbinden sich mit qualitativ hochwertiger psychosozialer Versorgung in einer entsprechenden Fachinstitution, die auf Psychodiagnostik und -therapie spezialisiert ist.

CARE-FAM-NET hat das Ziel, an 18 klinischen Standorten in 13 Bundesländern eine sektorenübergreifende psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen (SE), deren Geschwister und Eltern zu implementieren, begleitend zu evaluieren und in die Regeversorgung (RV) zu transferieren. Dabei orientiert sich der Verbund an einem Maßnahmenplan, der bereits in 2009 von Prof. Dr. Graf von der Schulenburg im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit als „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland“ herausgearbeitet, aber bisher nicht konsequent umgesetzt wurde (Eidt et al., 2009). Gesundheitsökonomische Analysen, wie sie für andere Risikogruppen (Bee et al, 2014) mittlerweile vorliegen, gibt es derzeit noch nicht. Der Verbund widmet sich dieser bestehenden Versorgungslücke einer sektorenübergreifenden, psychosozialen und bei Bedarf psychotherapeutischen Versorgung. Im Zentrum steht die psychosoziale Intervention CARE-FAM, die individuell und passgenau auf die jeweilige Familie zugeschnitten ist und den genannten Anforderungen gerecht wird: sektorenübergreifend, bedarfsorientiert, familienorientiert, interdisziplinär, fachübergreifend. CARE-FAM-NET implementiert zwei innovative neue Versorgungsformen (NVF) und ermöglicht zugleich durch eine gemeinsame Evaluation beider NVF Aussagen zu deren differentieller Indikation. Die Evaluation liefert belastbare Informationen darüber, welche Patienten von welcher Intervention am besten profitieren und damit eine Grundlage für klinisch relevante Empfehlungen. Während der Modellphase werden die NVF begleitend fortlaufend evaluiert und mit der gegenwärtigen RV verglichen. Zufriedenheit und Akzeptanz der Patienten und ihrer Angehörigen werden regelmäßig erfasst. Bei nachgewiesenem medizinischem und gesundheitsökonomischem Erfolg können die Prozesse der Implementierung und die NVF anschließend bundesweit in die RV übernommen werden. Die neue face to face Versorgungsform CARE-FAM wird in diesem Manual beschrieben.

2. Seltene Erkrankungen: Ausgangslage der Familien

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa zwei Millionen Kinder und Jugendliche mit einer der bis zu 8.000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen (SE). SE bilden eine sehr heterogene Gruppe von komplexen Krankheitsbildern, verlaufen meist chronisch, gehen oftmals mit eingeschränkter Lebenserwartung einher und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Mithilfe medizinisch-technischer Möglichkeiten kann die Lebenserwartung vieler Kinder und Jugendlichen stetig erhöht werden (Hsia & Huang, 2012). Gleichzeitig wird die Rolle der Familien und Angehörigen für eine langfristige Betreuung dieser Kinder zunehmend wichtiger.

Seltene Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen beeinflussen nicht nur das psychosoziale Wohlbefinden des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen selbst, sie wirken sich auf das alltägliche Leben der ganzen Familie aus. Der Zuwachs an Verantwortung, Kompetenz und Versorgung führt zu höheren Anforderungen an die Familie. Besondere Anforderungen an die Kinder und ihre Familien sind z.B. der tägliche Umgang mit der spezifischen Symptomatik, die bisweilen mit erheblichen Schmerzen verbunden sein kann. Dabei durchleben die betroffenen Kinder oftmals wiederkehrende zeitlich intensive und körperlich unangenehme medizinische Therapien sowie eine ständige Krankheitsüberwachung (Riedl, 2014). Das Krankheitsmanagement erfordert meist einen hohen Grad an Unterstützung und Pflege durch Eltern und Geschwister und führt zu hohen Anforderungen an die Familie (Eidt et al., 2009; Müller-Felber & Schara, 2015, Anderson et al., 2013, Falkson et al., 2017, O'Brien, 2001). Die langzeitige Abhängigkeit von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln führt für die Kinder und ihre Familien zu erheblichen Barrieren im sozialen Leben (Carnevale et al., 2006, Van Kesteren et al, 2001). Die Mehrzahl der Kinder sind Studien zufolge unzufrieden über diese Barrieren und fühlen sich infolge dessen häufig als kein vollwertiges Mitglied in ihrem sozialen Umfeld (Heaton et al., 2005). Erste Studien beschäftigen sich auch mit der Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien, die beeinträchtigt ist (Chevreul et al., 2016, Alnasseri & Al Mawali, 2019, Witt et al., 2019). Erkrankte Kinder müssen sich mit drei Themen regelmäßig auseinandersetzen: „Can/Can't,, „Normal/Different,, und „I'm still a person!,, (Sarvey 2008, S. 179). Eltern von Kindern, die im Zuge ihrer Erkrankung auf Langzeitbeatmung angewiesen sind, benennen z.B. folgende Erfahrungen, die sie mit ihrer Familie und der Umwelt machen: a) sie tragen eine enorme Verantwortung für ihre Kinder, b) sie sehnen sich nach Normalität in ihrem Alltag, c) sie fühlen sich isoliert und d) sie sind von ihrem sozialen Umfeld (Nachbarschaft, Schule, Arbeitsstätte usw.) enttäuscht, da die Gesellschaft das Leben ihres Kindes als nicht lebenswert einstuft. Im Ergebnis fühlen sie sich

fremd wie „strangers in their own communities“ (Carnevale et al., 2006). Als besonders tiefgreifende Belastungen werden Belastungen in sozialen Beziehungen (49%), in der Organisation des Haushalts (43%), in finanziellen Angelegenheiten (31%) und in Arbeitnehmer-Angelegenheiten (29%) angegeben (Tsara et al., 2006). Zusätzlich wächst bei Eltern schwer chronisch erkrankter Kinder die Sorge und die Unsicherheit über die Zukunft ihres Kindes (Quint et al., 1990). Eine seltene Erkrankung eines Kindes geht also oftmals mit erheblichen Belastungen für die ganze Familie einher (Waldmann, Perlman & Rader, 2010, Ma et al., 2010 Logan, et al., 2005). Im Ergebnis sind Kinder und Jugendliche mit SE, deren Geschwister und Eltern insgesamt körperlich und psychisch (sozial, emotional) hoch belastet.

Die Belastungen können psychische (Begleit-)Symptome auslösen. Eine Meta-Analyse von Lavigne und Faier-Routman (1992) aus über 80 Studien bei Kindern und Jugendlichen von 3-19 Jahren mit verschiedenen chronischen Erkrankungen weist für die Kinder selbst ein erhöhtes Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensstörungen sowie für Entwicklungsstörungen nach. Auch die Familienangehörigen sind nicht nur erheblichen Belastungen, sondern auch psychischen Begleitsymptomen ausgesetzt. Studien zufolge befinden sich zwischen 30% und 40 % der Mütter im klinischen Bereich der Angst und Depressivität (van Oers et al., 2014; Toly et al., 2012). Oers et al. (2014) weisen bei 689 Elternteilen chronisch erkrankter Kinder auf deutlich erhöhte Depressionssymptome hin. Mütter benennen darüber hinaus vermehrt Angstsymptome. Der prozentuale Anteil der Mütter, die sich im klinischen Bereich der Angst befinden, liegt bei über 30% und im Bereich der Depressivität bei 23% der Befragten.

Familienstudien befassen sich auch mit den spezifischen Anforderungen der Geschwister. Lindahl & Lindblad (2011, 2013) beschreiben in ihren Arbeiten zwei zentrale Erfahrungen von Geschwistern langzeitbeatmeter Kinder: Erstens der elterliche Fokus der Aufmerksamkeit liegt selten auf ihnen – die Autoren formulieren es als „Living with a loss of parental attention,“ (Lindahl & Lindblad, 2011, 2013 Lindahl, Lidén & Lindblad, 2011). Geschwister wachsen häufig in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung des erkrankten Geschwisters geprägt ist. Häufig sind zudem auch die Geschwister in pflegerische und technisch-medizinische Aufgaben eingespannt, übernehmen bereits in frühen Jahren Verantwortung für ihre kranken Geschwister und gesamtfamiliäre Abläufe. Rollen und Aufgaben der Geschwister variieren zwischen Familien, wechseln und wachsen häufig mit steigendem Alter (Heaton et al., 2005). Oftmals unterstützen Geschwister zunächst bei einfachen Hausarbeiten und übernehmen mit zunehmendem Alter zusätzlich pflegerische Aufgaben zur Entlastung ihrer Eltern. Durch die enorme Verantwortung und die zeitlich intensive Unterstützungsleistung fühlen sich Geschwister in ihren außerfamiliären Aktivitäten

oftmals zunehmend eingeschränkt. Studien zeigen, dass auch die Geschwister erhöhte Belastungen und psychische Begleitsymptome aufweisen. Die Ergebnisse einer Meta-Analyse zeigen für die Geschwister ein erhöhtes Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensstörungen (Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012). Geschwister von Kindern mit besonders schweren Erkrankungen und hohem Pflegeaufwand sowie lebensbedrohlichen Krankheitsverläufen sind besonders gefährdet. Zudem benennen die Autoren eine geringere positive Selbst Attribution bei den Schwestern und Brüdern, was die Autoren auf ein geringeres Selbstwert der Geschwister zurückführen, was aber im psychodynamischen Verständnis auch auf unbewusste Schuldgefühle schließen lassen kann.

Trotz ihrer hohen Belastungen und oftmals begleitend auch psychischen Symptome müssen alle Familienmitglieder in hohem Maße „funktionieren“ und die Pflege des erkrankten Kindes organisieren. In der Literatur wird daher außer der medizinischen Versorgung mittlerweile eine psychosoziale Begleitung der Familien empfohlen. Selbst bei hohen Belastungen und psychischen Symptomen suchen Eltern jedoch in der Regel keine herkömmliche psychosoziale Versorgung, z.B. eine ambulante Psychotherapie, für ihr Kind oder sich selbst auf, weil das zusätzliche zeitliche und emotionale Ressourcen erfordern würde. In den Kinderkliniken stehen keine Ressourcen für eine psychosoziale Versorgung bereit und in ein sozial-pädiatrisches Zentrum (SPZ) der herkömmlichen „Komm-Struktur“ gelangen viele Familien ebenso wenig wie in eine ambulante Psychotherapie. Eine konsiliarische Sprechstunde kann Bedarfe feststellen, aber keine wirksame Behandlung anbieten. Gesundheitsökonominnen um Prof. Graf von der Schulenburg resümieren daher bereits 2009 im BMG-Forschungsbericht über erforderliche Maßnahmen für SE, dass aus gesundheitsökonomischen Gründen eine psychosoziale Betreuung notwendig ist (Eidt et al., 2009).

Die Studienlage zur psychosozialen Versorgung dieser Kinder und ihrer Familien ist bisher ausgesprochen rar. Speziell für diese Familien mit chronisch schwer kranken Kindern mit SE entwickelte psychotherapeutisch-psychosoziale, familienorientierte Interventionsmethoden und -konzepte, die darauf abzielen die gesundheitsbezogene Lebensqualität aller Familienangehörigen zu verbessern, gibt es derzeit kaum. Psychosoziale Unterstützungen, die am Bedarf der Familien orientiert und leicht in den Alltag der Familien zu integrieren sind, in sektorenübergreifenden, interdisziplinären Versorgungsstrukturen erscheinen notwendig, um als Früherkennung und -behandlung zu wirken, psychische Symptome behandeln und deren Chronifizierung begegnen zu können. Daher ist unser Verbund CARE-FAM-NET von besonderer klinischer Relevanz. Er legt eine spezielle Interventionsmethode, die speziell für betroffene Familien entwickelt wurde, vor und implementiert diese bundesweit.

3. Theoretische Grundlagen der Intervention CARE-FAM für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung

3.1 Das Theoriemodell

Wie stark sich die Lebensbedingungen im Zuge der Erkrankung des Kindes auf die Kinder selbst und ihre Geschwister und Eltern auswirken und ob sie oder ihre Eltern begleitend auch psychisch erkranken, hängt theoretischen Überlegungen und empirischen Befunden zufolge von verschiedenen Faktoren ab. Zur Verdeutlichung dieser Faktoren wurde in Anlehnung an das Modell von Wiegand-Grefe et al. (2011) für Kinder und Jugendliche mit psychisch kranken Eltern ein theoretisches „Modell für psychische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit seltener Erkrankung und deren Geschwister und Eltern“ entwickelt (Abbildung 1). Es verdeutlicht die zentralen Faktoren, die bei der Erhaltung der psychischen Gesundheit empirischen Studien zufolge eine Rolle spielen und aus denen sich die Ansatzpunkte für die Interventionen der Familienintervention CARE-FAM ableiten.

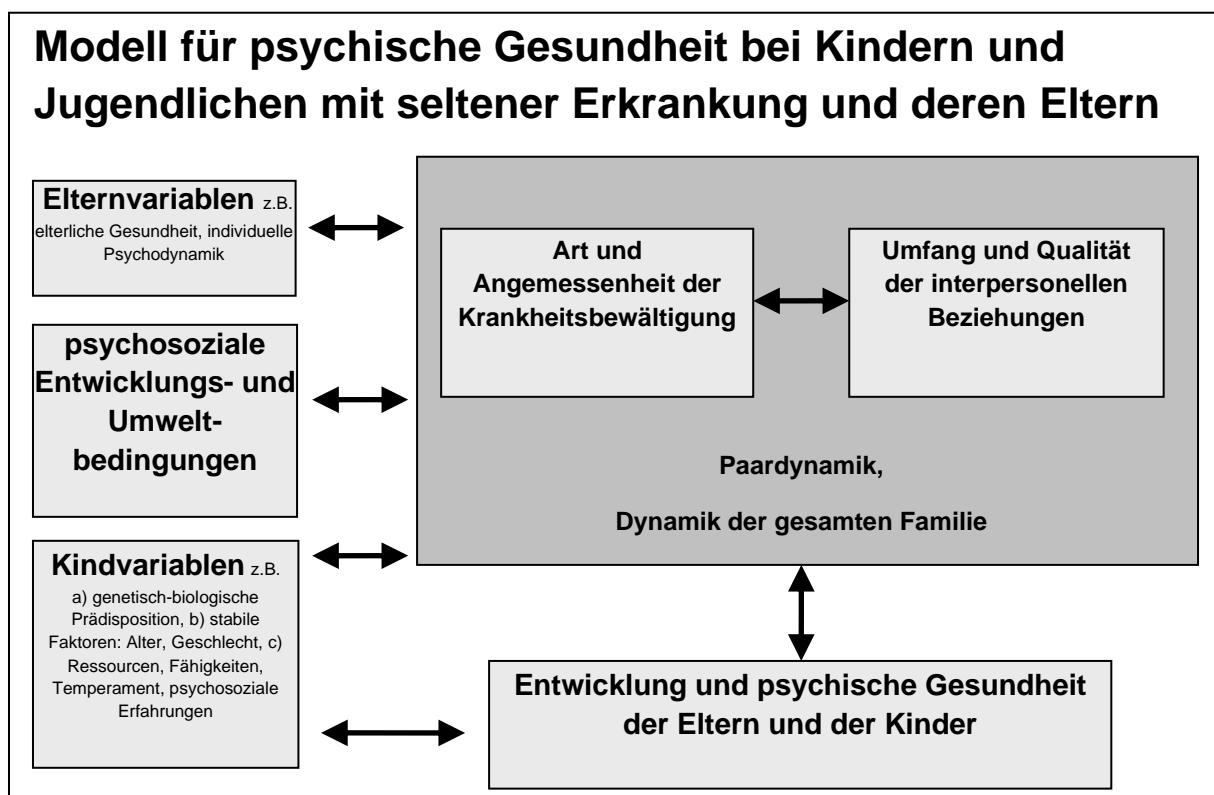


Abbildung 1: Modell für psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Erkrankung und deren Geschwister und Eltern.

Im Modell gelten Elternfaktoren neben psychosozialen Entwicklungsbedingungen und Kindfaktoren als entscheidende Einflussgrößen bei der Einschätzung des Risikos einer späteren psychischen Begleiterkrankung des Kindes und seiner Geschwister und Eltern. Als Eingangsvariablen bei den Eltern sind die Genese, die primären Beziehungserfahrungen, die psychische Stabilität und Gesundheit, die Bewältigungsressourcen und -strategien und die individuelle Psychodynamik beider Elternteile, Auch die weiteren psychosozialen Entwicklungsbedingungen, wie z.B. das soziale Umfeld der Familie, der Kindergaren, die Schule, die Nachbarschaft, die ökonomischen Verhältnisse etc. sind Eingangsfaktoren. Als Faktoren auf Seiten der Kinder sind zunächst die Erkrankungsvariablen des erkrankten Kindes, wie auslösende Ereignisse, Schweregrad und Dauer der Erkrankung sowie die Krankheitsbewältigung bedeutsam. Wir unterscheiden zwischen einer genetisch-biologischen Prädisposition, demographischen Variablen wie Alter und Geschlecht, aber auch psychosozialen Erfahrungen des Aufwachsens, wie z.B. die erlebte elterliche Aufmerksamkeit und Unterstützung, primäre (Objekt-)Beziehungserfahrungen, Trennungserlebnisse, der elterliche Erziehungsstil, die erlebte Parentifizierung. Zudem beeinflussen individuelle Fähigkeiten und Ressourcen des Kindes, sein Temperament, seine sozialen Kompetenzen etc. die psychische Stabilität des Kindes.

Als wesentliche protektive Faktoren für eine gesunde Entwicklung aller Familienangehörigen unter dem Fokus der seltenen Erkrankung des Kindes betrachten wir in unserem Modell zwei zentrale Komponenten.

Erstens ist eine hinreichende und adäquate, individuelle und familiäre Krankheitsbewältigung für eine gesunde psychische Entwicklung der Kinder bedeutsam. Die Art und der Umgang der Eltern mit der Erkrankung des Kindes werden im Modell als wichtige Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit der Kinder und Eltern angesehen. Zur Krankheitsbewältigung gehören die innere Einstellung zur Erkrankung, aber auch auftretende Bewältigungsstrategien, wie Verleugnung, Verdrängung, Tabuisierung oder Überbewertung und Fixierung auf die Krankheit, oder auch krankheitsbedingte Überforderung oder Unterforderung im beruflichen und familiären Alltag. Als besonders hilfreich für die kindliche Entwicklung wird eine durch Einsicht in das Vorhandensein einer Erkrankung, also eine durch die Akzeptanz der Erkrankung zwischen Verleugnung und Überbewertung gekennzeichnete Haltung und die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung zwischen den Polen Überforderung und Unterforderung angesehen. Die Akzeptanz der Erkrankung bringt demnach die Kooperation der medikamentösen Behandlung sowie die Einsicht in präventive Maßnahmen aber auch für die Förderung der kindlichen Entwicklung mit sich. Auch die lebenspraktische familiäre Organisation und die Flexibilität der Familiensituation, z.B. die Anpassung der beruflichen Situation an die Erkrankung des Kindes, sowie die Nutzung von Hilfsangeboten und die

Zusammenarbeit mit Fachinstanzen zählen dazu. Durch die Isolation, in der viele Familien leben, die oftmals durch Scham- und Schuldgefühle bedingt sind, finden sie weniger leicht den Zugang zu psychosozialen Institutionen des Gesundheitswesens. Zudem sind die Mitarbeiter dieser Einrichtungen auf die komplexe Problematik dieser Familien oft nicht ausreichend eingestellt.

Zweitens ist eine hohe Qualität der innerfamiliären und außerfamiliären Beziehungen, bedeutsam, also die Frage, ob sich der erkrankte Elternteil und das betroffene Kind auf stabile, tragfähige und Sicherheit vermittelnde interpersonelle Beziehungen stützen können. Tragfähige Beziehungen sind für Mattejat et al (2000), der dies für Kinder psychisch kranker Eltern formuliert hat, emotional, kognitiv und im praktischen Handeln unterstützend, wobei sowohl Bindung als auch Eigenständigkeit möglich sind. Die zentralen Annahmen und den aktuellen Forschungsstand dieser beiden protektiven Faktoren können auf der Grundlage der Überlegungen von Mattejat et al. (2000) adaptiert für Kinder mit seltener Erkrankung und deren Familien so formuliert werden: „Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Geschwister und Eltern haben dann gute Entwicklungschancen für eine hohe psychische Gesundheit, wenn Eltern, Geschwister, Angehörige und Fachleute lernen, in sinnvoller und angemessener Weise mit der Erkrankung des Kindes umzugehen, und wenn sich die erkrankten Kinder und ihre Eltern auf tragfähige Beziehungen stützen können“ (Mattejat, et al., 2000, Wiegand-Grefe et al., 2011).

In unserem Modell messen wir zur Frage einer Entwicklung psychischer Begleiterkrankungen bei den Kindern und Eltern der elterlichen Paardynamik und der gesamten Familiendynamik als „Hintergrundfolie“, auf der sich die beiden anderen Faktoren besser verstehen lassen, eine bedeutsame Rolle bei. In Anlehnung an das Familienmodell von Cierpka und Frevert (Cierpka & Frevert, 1994) können sieben psychodynamische Dimensionen der familiären Dynamik und Funktionalität, die beschreiben, wie eine Familie funktioniert, unterschieden werden: Affektive Beziehungsaufnahme, Emotionalität, Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Kontrolle, Werte und Normen. Wenn sich z.B. eine depressive Mutter in depressiv-narzisstischer Kollusion einen narzisstisch-zwanghaften Partner sucht, dann wird dies in alle Ebenen der Familiendynamik einfließen: in die Art und Weise der Kommunikation, der Rollenaufteilung in der Familie, des emotionalen Kontaktes zwischen dem Paar sowie Eltern und Kindern etc. Auf den ersten Blick scheint es zwischen dem Faktor der Qualität der Beziehungen und der dahinterliegenden Paar- und Familiendynamik inhaltliche Überschneidungen zu geben. Allerdings sind mit dem Faktor „Beziehungen“ nicht nur familiäre Beziehungen gemeint, sondern auch außerfamiliäre Beziehungen, wie z.B. die Beziehungen zu Nachbarn, Freunden, Kollegen etc. Gleichzeitig umfasst der Bereich der Paar- und Familiendynamik mehr als nur die familiären Beziehungen, dazu gehören auch die anderen

Dimensionen der Familien-Funktionalität, wie Kommunikation, Rollenverteilung etc. Schließlich sind die wesentlichen Elemente der Beziehungsgestaltung in den Interaktionen des Menschen mit seiner Umwelt beobachtbar, während die Paar- und Familiendynamik zunächst weitgehend unbewusster Natur ist.

Das familienorientierte Konzept CHIMPs für Familien mit psychisch kranken Eltern, das seit vielen Jahren manualisiert (Wiegand-Grefe et al., 2011) und evaluiert (Wiegand-Grefe et al., 2012, 2013) vorliegt und erfolgreich eingesetzt wird sowie unsere klinischen Erfahrungen in der Beratung von Familien mit Kindern mit SE dienen als Grundlage dieses vorliegenden Konzeptes CARE-FAM für die Familien mit Kindern mit SE (vgl. auch Wiegand-Grefe, 2017).

Unterschiede und Gemeinsamkeiten von Familien mit psychisch kranken Eltern und Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung

Familien mit chronisch kranken Kindern und Familien mit psychisch kranken Eltern unterscheiden sich in ihrer spezifischen Lebenssituation und in einer Reihe von Problemen erheblich. Der psychodynamisch zentrale Unterschied besteht in einem Fall in einer Störung, einem „Defekt“ auf der Elternseite und auf der anderen Seite in einer schweren Erkrankung, einem „Defekt“ des Kindes, was zu einer sehr unterschiedlichen Dynamik in der Familie führt. In der Konsequenz einer Erkrankung auf der Elternebene sind beispielsweise psychosoziale Folgeprobleme, wie Armut, Arbeitslosigkeit, Probleme der elterlichen Erziehungskompetenz und Störungen in den Familienbeziehungen zwischen den Partnern, aber auch zum Kind typisch auftretende Problemfelder, die häufig mit einer elterlichen Erkrankung einhergehen. Die oftmals vorherrschenden Bindungs- und Beziehungsstörungen der Eltern führen neben der Erkrankung selbst häufig zu Trennungs- und Scheidungskonflikten der Eltern und im Ergebnis zu alleinerziehenden Elternteilen. Bisweilen prägen Traumatisierungen über mehrere Generationen die Familien, in manchen Familien gibt es Betreuungsdefizite, die in einigen Fällen bis hin zu Vernachlässigung und Kindeswohlgefährdung führen.

In Familien mit chronisch kranken Kindern ist der erkrankte, zu pflegende Part in der Familie das Kind und die Eltern „funktionieren“ in hohem Maße gewissermaßen darum herum. Man kann sogar oft beobachten, dass die Eltern besonders psychisch stabil, scheinbar besonders belastbar und auch in ihren Beziehungen ausgesprochen stabil sind. Aber dennoch gibt es – eine schwere Erkrankung im Familiensystem eint beide – eine Reihe von Gemeinsamkeiten und zentrale Themen, die beide hoch belastete Familiengruppen verbinden.

So gibt es in beiden Familien erhebliche Schuld- und Schamgefühle und Selbstwertzweifel bei Eltern und Kindern. Die sozialen Beziehungen sind häufig beeinträchtigt, vor allem die sozialen Beziehungen außerhalb der Familie. Diese können bis hin zur sozialen Isolation führen und sich in einem mangelnden oder fehlenden sozialem Unterstützungssystem für die Familie äußern.

Auch auf der affektiven Ebene des Erlebens gibt es eine Reihe von Ähnlichkeiten. So sind in beiden Familiengruppen eine Reihe von Ängsten die zentralen Affekte, z.B. Ängste vor Verschlechterung des Zustandes bis hin zum Suizid des Elternteiles auf der einen Seite, Ängste vor Verschlechterung des Zustandes des Kindes bis hin zum Tod des Kindes auf der anderen Seite. Damit verbunden sind häufig Trennungsängste, die zu sehr symbiotischen Beziehungsmustern führen können. Außerdem sind in beiden Familien (z.T. unbewusst bleibende) Affekte von Wut und Hass auf das Versagen (der Eltern und/oder des medizinischen Systems) zu finden. Letztlich im Ergebnis weisen beide Familiengruppen erhebliche körperliche, psychische und soziale Belastungen auf, die mit Beeinträchtigungen in der Lebensqualität und im psychischen Wohlbefinden von Eltern und Kindern einhergehen können.

Psychisch erkrankte Eltern haben große Bedenken und Ängste, für ihre Kinder professionelle psychosoziale Unterstützungen in Anspruch zu nehmen. Sie fürchten, die Kinder zu pathologisieren und ihre Erziehungsfähigkeit in Frage gestellt zu sehen. Die genannten Schuldgefühle und Schamgefühle der Eltern und eine soziale Isolation, in der viele betroffene Familien leben, tragen ebenfalls dazu bei, sich psychosozialen Unterstützungen gegenüber ambivalent zu zeigen. Auch Familien mit chronisch kranken Kindern sind psychosozialen Unterstützungsangeboten gegenüber manchmal äußerst skeptisch. Viele der Familien mit chronisch kranken Kindern funktionieren in hohem Maße und fürchten eine psychische Labilisierung durch den therapeutischen Prozess. Bei der Entwicklung des Interventionskonzeptes muss diesen – nicht unbegründeten und gut verstehbaren – Bedenken Rechnung getragen werden, z.B. durch niedrigschwellige und niederfrequente Angebote, die zunächst mit den Eltern eine vertrauensvolle Arbeitsbeziehung herstellen, um dann mit den Kindern und der ganzen Familie arbeiten zu können.

3.1.1 Krankheitsbewältigung

Krankheitsbewältigung – auch Krankheitsverarbeitung oder "Coping" (von englisch: to cope = fertig werden mit etwas) versteht sich folgendermaßen: „das Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastung durch die Krankheit innerpsychisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten“ (Heim & Willi, 1986). Eine gute Krankheitsbewältigung, die sowohl eine innere Einstellung als auch Bewältigungsstrategien ausmacht, ist ein protektiver Faktor für die psychische Gesundheit und Lebensqualität aller Familienmitglieder. Im nachfolgenden wird Bewältigungsstrategien und Faktoren, die die Krankheitsbewältigung beeinflussen, wie das Hintergrundwissen über die Erkrankung, die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten und die Erarbeitung eines Notfallplanes eingegangen.

Innere Einstellungen und Bewältigungsstrategien

Ein wichtiges Thema in den Familien sind die individuellen inneren Einstellungen zu der Erkrankung und deren Bewältigungsstrategien. Ein Austausch im Alltag findet oftmals aufgrund der zahlreichen Belastungen und Ängste nur erschwert statt. Zum Beispiel könnten Eltern befürchten, die Ängste des erkrankten Kindes nicht auffangen zu können oder dass Schuldgefühle seitens des erkrankten Kindes entstehen oder die Eltern durch ihr Eingeständnis von Schwäche ihre eigene stabil gemachte Welt brüchig machen. Somit herrscht keine Klarheit darüber vor, wie ein jedes Mitglied über die Krankheit denkt und wie es damit umgeht, obwohl man sich trösten oder voneinander lernen könnte. Eine Studie von Tsara et al. (2006) beschreibt die Bewältigungsstrategien der Eltern. Die meisten der Eltern haben eine Neuorientierung ihrer Ziele anhand der Bedürfnisse des erkrankten Kindes vorgenommen oder sind resigniert. Andere gehen passiv oder hoffnungsvoll mit der Erkrankung um und einige wenige sind schwanken und sind ambivalent oder fühlen sich schuldig. Tsara et al. (2006) hat herausgefunden, dass die Bewältigungsstrategien von der Dauer der Erkrankung abhängen. Ganz am Anfang der Erkrankung sind die meisten Eltern ambivalent und fühlen sich schuldig. Im Verlauf der Krankheit lernen Sie mit der Unsicherheit und der Belastung zu leben und orientieren ihre Ziele neu. Dies scheint eine gute Bewältigungsstrategie zu sein, weil die Eltern ihre Belastung subjektiv als weniger beeinträchtigend wahrnehmen (Tsara et al., 2006). Passivität und Resignation hingegen mögen für den Moment die Funktion haben mit der Belastung umzugehen, werden aber auf Dauer die Lebensqualität beeinträchtigen. Quint et al. (1990) zeigen ebenfalls in ihrer Studie, dass Bewältigungsmechanismen mit der Zeit immer weniger greifen. Eine weitere Studie von Jane Noyes (2006), die die Lebensqualität der Patienten aus Sicht der Patienten und Eltern untersucht, zeigt wie wichtig ein Austausch ist. Hier zeigt sich eine Diskrepanz zwischen Sicht der Eltern und der Sicht der Patienten. Die Patienten geben im Gegensatz zu den Eltern an, gute Bewältigungsstrategien zu besitzen und sich weniger Sorgen wegen der Erkrankung zu machen. Dies schätzen die Eltern schlechter ein. Admi (1996) fand ebenfalls heraus, dass sich die Kinder entgegen der Erwartung der Eltern und anderer Umstehender nicht ständig Gedanken um die Krankheit und Andersartigkeit machten. Bezeichnend ist außerdem das Streben nach Normalität, welches von allen Familienmitgliedern ausgedrückt wird und ebenfalls als ein Bewältigungsmechanismus gelten kann (Carnevale et al., 2006; Lindahl et al., 2011).

Die Studienlage zeigt, wie wichtig der Austausch in der Familie und in der Beratung ist. In der Beratung bietet der Therapeut einen geschützten Raum an, in dem sich die Familienmitglieder austauschen, können voneinander lernen, sich trösten und auch bei schwierigen Umgangsweisen einen besseren Umgang lernen können. Die Eltern merken etwa, dass sie sich vielleicht weniger Sorgen um ihre Kinder machen müssen als sie denken und

möglicherweise ihre eigenen Ängste auf die Kinder übertragen. Vielleicht können sie in Bezug auf Bewältigungsmechanismen von ihren Kindern lernen. Oder der Vater stellt fest, dass die Mutter zum Beispiel unter seinem Bewältigungsmechanismus, der Passivität leidet. Der Austausch kann demnach entlasten und ermutigen. Es zeigt sich außerdem, welche Bewältigungsmechanismen sich als hilfreich und funktional erweisen und beibehalten werden sollten. Manchmal verlieren Bewältigungsmechanismen im Laufe der Zeit ihre ehemalige Funktion und beginnen der Person und ihrem Umfeld zu schaden. Eine weitere Idee ist, über das Normalitätsstreben gemeinsam nachzudenken. Warum möchten die Familien normal sein? Entlastet sie diese Vorstellung, dass sie normal sind, oder verursacht es nur noch mehr Stress? Wie ist es anders zu sein? Die Familienmitglieder können darüber unterschiedlicher Meinung sein.

Hintergrundwissen

Hintergrundwissen kann hilfreich sein, um mit der Krankheit adäquat umgehen zu können. Studien belegen, dass die Eltern von Kindern mit SE über äußerst viel Wissen verfügen, weil sie sich aufgrund der mäßigen Versorgung in einem ständigen Lernprozess befinden und sehr viel Wissen erlernt haben. Lindahl et al. (2011) spricht von „experiential knowledge“ (vgl. auch Kirk et al, 2005). Eine Konsequenz ist, dass die Eltern sich für die besten Versorger halten. Diese Einstellung kann mitunter zu Konflikten mit Hilfesystemen führen. Der Therapeut sollte das Wissen und die Meinung der Eltern respektieren. Gleichzeitig können Einstellungen hinterfragt werden.

Erarbeitung eines Notfallplanes

Ein weiteres wichtiges Thema in den Familiengesprächen betrifft den Umgang mit zukünftigen Notfällen und Krisen. Das kann zum Beispiel eine Verschlechterung der Erkrankung oder einen stationären Aufenthalt bedeuten. Selbst wenn die Familie gerade eine gute Phase der Erkrankung erfährt und somit keine Dringlichkeit sieht einen Notfallplan zu erarbeiten, hilft ein Notfallplan, weil er Sicherheit gibt. Ein Notfallplan ist etwas Handfestes und Konkretes. Er soll von der Familie individuell gestaltet werden. Jeder kann äußern, was er zum Beispiel im Falle eines erneuten Krankenhausaufenthaltes für eine Rolle einnehmen möchte oder kann. Darüber hinaus kann ausgetauscht werden was jeder einzelne braucht und wie er andere unterstützen kann. Beispielsweise könnte die Mutter, die in der Regel diejenige ist die zu Hause ist und das Kind pflegt, äußern, dass Sie bei einem erneuten Krankenhausaufenthalt weniger für das Kind da sein kann, weil sie das aufgrund der Belastung nicht schafft. Sie äußert ein Bedürfnis und es wird besprochen, wer in dem Fall diese Aufgabe übernehmen kann. Wenn sich herausstellt, dass solch ein Notfall die Kräfte der Familie übertrifft, kann gemeinsam mit dem Therapeuten geschaut werden, welche Hilfen installiert werden können um weitere

Belastungen zu verhindern. Neben einem Gefühl, das Sicherheit gibt, fördert die Erarbeitung eines Notfallplanes das Gemeinschaftsgefühl der Familie, da jeder seine Bedürfnisse äußern kann und dafür Verständnis und Wertschätzung empfängt. Der Therapeut verdeutlicht, dass im Falle einer Krise, die Familie zu Zusatzterminen kommen kann.

Inanspruchnahme von Hilfsangeboten

In der Beratung findet eine Klärung dessen statt, was die Familie bereits an Hilfsangeboten wahrgenommen hat und was ihnen geholfen hat. Unterschieden werden kann hier zwischen psychologischen Hilfen, Hilfen, bei denen es um Pflege oder Haushalt geht, oder juristische Hilfen. Es geht vor allem darum die Hilfen beizubehalten, die helfen, aber genauso darum neue Hilfen zu implementieren.

3.1.2 Beziehungen

Gelungene Beziehungen tragen maßgeblich zur Lebensqualität bei. Chronische Erkrankungen bringen für alle Familienmitglieder soziale Barrieren mit sich. Im Folgenden sollen die Auswirkungen der chronischen Erkrankung innerhalb und außerhalb der Familie betrachtet werden.

Intrafamiliäre Beziehungen

Die Beziehungen innerhalb der Familie sind ein wichtiger Inhalt der Familiengespräche. Da sich die Familien bereits in der Gesellschaft sozial isoliert fühlen, nimmt die Qualität und Quantität der intrafamiliären Beziehungen an Bedeutung zu. Die Studienlage zum Thema intrafamiliäre Beziehungen ist mehrschichtig. Auf der einen Seite haben Eltern und Kinder mehrheitlich innige Beziehungen (Lindahl et al., 2011, Dybwick et al., 2011). So wird durch Eltern zum Beispiel beschrieben, dass sie durch die Erkrankung und Konfrontation mit dem Tod ihr Werte überdacht haben und nun wirklich wissen was wichtig ist im Leben (Carnevale et al.,2006; Lindahl et al.,2011; Dybwick et al, 2011). Sie gehen seitdem mit dem Motto durch das Leben, das Beste aus der Realität machen, wenn man sie nicht ändern kann und nichts für geschenkt zu nehmen. Sie sind dankbar für das Kind und können sich kein Leben ohne das Kind vorstellen. Auf der anderen Seite können die Belastungen die Beziehungen zueinander beeinträchtigen. Mehrere Studien beschreiben, dass die Belastung der Mütter am größten ist. Die Mütter identifizieren sich meist vollkommen mit ihrer Rolle als Pflegerin, weil sie primär verantwortlich sind (Kirk, Glendinning, Callery, 2005). Die Bedürfnisse des Kindes haben oberste Priorität (Geiseler et al., 2010; Lindahl et al. 2011). Die Pflege um das Kind, der Haushalt, die Geschwisterkinder, zusätzlich möglicherweise eine Berufstätigkeit erschöpfen die Mütter. Dies hat zur Folge, dass ein Leben außerhalb der Familie noch schwieriger ist

(Lindahl et al., 2011). Toly et al. (2012) zeigen, dass der psychische Zustand der Mutter, insbesondere der Grad der Depression ausschlaggebend für die Familienfunktionalität ist. Zum ersten Messzeitpunkt ihrer Studie hatten 40% der Mütter depressive Symptome (Toly et al. 2012, 2014). Selbst Unterstützung bei der Pflege, oder dem Haushalt, etc. bringt keine Entlastung, weil die Eltern, insbesondere die Mütter sind dennoch verantwortlich fühlen (Dybwick et al, 2011). Das Gefühl der Unentbehrlichkeit hat unter anderem mit den Hilfssystemen selbst zu tun, denn diese scheinen den Bedürfnissen der Eltern nicht zu entsprechen scheinen und somit keine richtige Hilfe sind (Dybwick et al., 2011; Lindahl et al., 2013). Nicht nur die Mütter, sondern auch die Väter, die häufig den arbeitenden, ernährenden plus den pflegenden Part übernehmen sowie die Geschwisterkinder, die zusehends mehr Verantwortung übernehmen, haben ebenso mit einer neuen Rolle zu kämpfen. Diese Veränderungen und Belastungen haben einen Einfluss auf die Familiendynamik. Auch die Paardynamik kann beeinflusst werden durch die neuen Rollen. Eine Studie von Lindahl et al. (2011) zeigt, dass Eltern durch die Pflege des Kindes wenig Zeit haben, allein Aktivitäten zu unternehmen. Im Review von Carnevale et al. (2006) wird berichtet, dass ein krankes Kind für die Eltern als Paar eine harte Probe darstellt. Studien weisen auf die psychosoziale Belastung der Geschwisterkinder hin (Lindahl et al., 2011). Die Geschwisterkinder lernen, dass sie häufig an zweiter Stelle kommen, weil die Belange des kranken Kindes höchste Priorität haben. So richten sich der Ablauf und die Planung des Alltages nach dem Befinden und der Versorgung des kranken Kindes. Viele Eltern fühlen sich deswegen schuldig. Die Geschwisterkinder reifen schneller verglichen mit anderen Kindern in dem Alter mit dem Ziel die Familie zu unterstützen. So übernehmen sie viel mehr Aufgaben im Haushalt und kümmern sich mit um das kranke Kind. Es findet eine Parentifizierung statt. Sie versuchen den Eltern Pausen zu verschaffen und sie zu entlasten. Das kann zum Beispiel bedeuten, dass sie mithelfen bei der Pflege, oder das kranke Kind zur Schule fahren. Das kann zur Konsequenz haben, dass sie selber weniger Aktivitäten wahrnehmen können oder schlechter in der Schule abschneiden. Lindahl et al. (2011) berichtet von Schlafproblemen bei zwei Geschwisterkindern, weil sie nachts beim Versorgen des kranken Kindes mitwirken. In einer Studie wird beschrieben, dass die Geschwisterkinder unter Streitereien der Eltern, die aufgrund der angespannten Atmosphäre entstehen können, leiden. Die Studien zeigen, dass Pausen von zu Hause äußerst wichtig für die Geschwisterkinder, aber auch für die Eltern und auch das erkrankte Kind sind (Heaton et al., 2005).

In der Beratung können die positiven und auch die belastenden Aspekte in den innerfamiliären Beziehungen besprochen werden. Der Familie kann es guttun, wenn ein Austausch darüber stattfindet, was alles schön ist und gut klappt. Der Fokus liegt allzu häufig auf den Belastungen. Der Zusammenhalt wird gesteigert und vielleicht ist die Familie stolz, weil sie trotz der Umstände gut zusammenhält und funktioniert. Möglicherweise entlastet es das kranke Kind,

wenn es hört, dass die Eltern, vielleicht auch die Geschwister einen guten Weg gefunden haben mit der Einschränkung durch seine Erkrankung umzugehen. Die Eltern können erklären, dass sie sich trotzdem lieben, auch wenn sie ab und zu streiten. Auch über die Rollen kann gesprochen werden, zum Beispiel wie sie sich anfühlen und ob man sie weiterhin ausfüllen möchte und kann. Der Therapeut fördert den Austausch über das Positive und schlägt vor das auch im Alltag zu integrieren. Wenn die Familienmitglieder das Gefühl haben, das sie mehr Zeit zusammen brauchen, oder nur die Eltern allein oder eins der Kinder mit den Eltern allein, sollte geschaut werden wie sich das verwirklichen lässt. Es geht um „quality-time“. Vielleicht kann ein Familientag eingeführt werden, an dem Ausflüge unternommen werden, wenn der Zustand des kranken Kindes es zulässt. Die Eltern könnten mehr „Elternzeit“ miteinander verbringen und das Geschwisterkind, das oft an zweiter Stelle kommt, könnte auch extra Zeit mit seinen Eltern erfahren. Die Eltern sollten auf eine balancierte Aufmerksamkeitsverteilung achten. Durch das Etablieren von Hilfen und Unterstützung könnte die Zeit ermöglicht werden. Außerdem werden den Geschwistern, den Eltern und selbst dem Patienten „Pausen“ von der Krankheit oder von zu Hause ermöglicht, die alle Familienmitglieder brauchen. Dafür muss analysiert werden, welche Art von Hilfe die Familie entlastet (siehe Punkt weiterführende Hilfen). Könnte eine Haushaltshilfe, eine pflegende Unterstützung oder einfach nur eine Übernachtung bei Freunden entlasten? Ein für die Hilfssysteme entscheidender Punkt ist, dass sich die Familie ihre Belastung und Überforderung eingestehen kann und zum anderen die Kontrolle und Verantwortung für einen Moment an Hilfssysteme abgeben kann. Einige Studien weisen darauf hin, dass die Eltern überzeugt sind, dass sie die besten Versorger für ihr krankes Kind sind und sich deswegen immerzu um ihr Kinder kümmern müssen (Lindahl et al., 2011). Einerseits kann diese Überzeugung zu Konflikten mit den Fachkräften führen, andererseits führt die Überzeugung dazu, dass die Eltern schlecht loslassen können und somit ihre eigenen Bedürfnisse und die des Paares vernachlässigen. Deswegen kann es hilfreich sein, dies in der Beratung zu thematisieren. Die Angst der Familie ihre Funktionalität zu verlieren nach dem Eingeständnis von Schwäche und Überforderung ist groß. Sehr behutsam wird besprochen, dass das Annehmen von Hilfe eine Bereicherung sein kann und unterstützen kann.

Interfamiliäre Beziehungen

Ein häufig wiederkehrendes Thema bei den Familien mit Kindern mit SE ist die Wahrnehmung einer sozialen Isolation und Einsamkeit der Familie zur Außenwelt. Carnevale et al. (2006) beschreibt in seinem Review unterschiedliche Formen der sozialen Isolation. Einige Familien fühlen sich ganz allein auf der Welt, weil keiner richtig verstehen kann, was es bedeutet ein erkranktes Kind aufzuziehen. Die anderen Familien wissen nicht, wie es ist mit einer ungewissen Zukunft zu leben und ständig mit dem Schlimmsten rechnen zu müssen. Andere

Familien beschreiben, dass sie sich von den Hilfsinstitutionen im Stich gelassen fühlen, weil sie lange Zeit ab- und weiterverwiesen wurden und sich keiner für ihr Kind zuständig fühlte. Andere fühlen sich ausgeschlossen, wenn sie Kinder aus anderen Familien normal aufwachsen und sich weiterentwickeln sehen, während die Entwicklung des eigenen Kindes langsamer ist oder stillsteht. Oder Familien halten die Aufmerksamkeit und Blicke der anderen Leute in der Öffentlichkeit nicht aus und ziehen sich aufgrund dessen zurück. Beachtenswert ist, dass die Sehnsucht nach sozialer Bindung beinahe ausschließlich nur von den Müttern ausgedrückt wird. Es bleibt zu untersuchen, ob dies ein Geschlechterunterschied in Bezug auf die Wahrnehmung und den Umgang mit der Isolation ist oder ob Männer diesen Verlust von Kontakt zum Beispiel durch die Arbeit ausgleichen. Auch Geiseler et al. (2008) weist auf den Verlust von sozialen Beziehungen der Mütter hin, nicht nur außerhalb sondern auch innerhalb der Familie. Dies wiederum führe verstärkt zu depressiven Symptomen.

Die sozialen Barrieren sind auch für die erkrankten Kinder selbst spürbar (Carnevale et al., 2006; Noyes, 2006; Lindahl et al., 2011). Sie können nicht komplett am sozialen Leben teilnehmen, weil sie in vielen Lebenslagen Hilfe und Unterstützung benötigen, wie viel ist abhängig von der Erkrankung. Das hat zur Folge, dass sie nicht spontan sein dürfen, weil sich alles um die medizinische Versorgung dreht, dass sie öfter in der Schule fehlen oder ganz zu Hause unterrichtet werden müssen und dass sie durch die Erkrankung häufig erschöpft sind und deswegen nicht mit den anderen Kindern spielen können (Lindahl et al., 2011). Die Kinder aus der Studie von Heaton et al. (2005) waren allesamt wütend über diese sozialen Barrieren denen sie durch die Erkrankung und Beatmung ausgesetzt sind. In Bezug auf Freunde ist die Studienlage nicht eindeutig. Die Studie von Noyes (2006) beschreibt, dass die Kinder ihr spielen und die Qualität der Freundschaften besser bewerten als ihre Eltern dies einschätzen. Auch die Studie von Earle et al. (2006) belegt, dass die Freundschaften, die den Kindern äußerst wichtig sind, wechselseitiger Natur sind. Andererseits wird in der Metasynthese von Lindahl et al. (2011) auch Mobbing erwähnt oder das Freunde der Kinder plötzlich nicht mehr mit ihnen spielen wollen. Die Kinder selbst verstehen das häufig nicht, weil sie sich gar nicht als so anders empfinden (Lindahl et al., 2011; Earle et al., 2006; Carnevale et al., 2006). Ein Grund dafür ist, dass einige Kinder z.B. eine benötigte Beatmung nur nachts empfangen und somit im Alltag nicht auffallen. Auch das verminderte Selbstwertgefühl der Kinder kann einen Einfluss auf die sozialen Kontakte haben und diese erschweren (Noyes, 2007). Die Schule stellt für die erkrankten Kinder auch ein zweischneidiges Schwert dar. Zwar bedeutet Schule andere Kinder sehen, aber es bedeutet auch viel Anstrengung (Lindahl et al., 2011; Heaton et al., 2005). Im Ergebnis bedeutet die Erkrankung sehr unterschiedliche Auswirkungen für den sozialen Kontakt. Die Geschwisterkinder haben weniger Zeit für Freizeit und soziale Kontakte, weil sie Aufgaben im Haushalt und der Pflege übernehmen. Da sie oft weniger in der elterlichen Aufmerksamkeit stehen, sind außerfamiliäre Kontakte jedoch umso wichtiger.

Beziehungserfahrungen und -wünsche der Kinder

Der Wunsch Teil zu sein, angenommen und akzeptiert zu werden ist allen Kindern zentral (Carnevale et al., 2006; Noyes, 2006). Die in der Interviewstudie von Sarvey (2008) zusammengefasste Aussage der Kinder: „I’m still a person“, verdeutlicht ihr Bedürfnis als Mensch respektiert zu werden. Gleichzeitig zeigt es die mehrfach gemachte Erfahrung von Übergangen-werden, Diskriminierung und Stigmatisierung (vgl. Carnevale et al., 2006; Noyes, 2000). Viele Kinder und ihre Familien fühlen sich sozial isoliert und mit Vorurteilen konfrontiert („strangers in their own community“) (Carnevale et al., 2006; Heaton et al., 2005).

Anders zu sein ist eine Botschaft, die dem kranken Kind in der Interaktion mit außenstehenden Menschen häufig vermittelt wird (Sarvey, 2008). Die Erkrankung konfrontiert das Kind immer wieder mit seiner eigenen Begrenztheit auf der einen Seite (Was kann ich nicht?) und mit Ressourcen und Fähigkeiten auf der anderen (Was kann ich trotz der Krankheit?) (Sarvey, 2008). Die Kinder selbst sehen die technologische Abhängigkeit meistens nur als ein Teil ihrer Person und wünschen sich eine nicht wertende, akzeptierende Betrachtung auch in der Interaktion mit Anderen (Earle et al., 2006). Das gemeinsame Suchen und Bewusstmachen von Möglichkeiten und Ressourcen des Kindes um mit der schwierigen Situation besser umgehen zu können, sollte einen Teil der Beratung darstellen (vgl. Wiegand-Grefe et al., 2011). Hoffnung auf eine Verbesserung des eigenen Zustandes in Zukunft ist für die Kinder eine wichtige Ressource (Earle et al., 2006). Einige Kinder äußern den Wunsch, darüber informiert zu werden, sobald es neue medizinische Erkenntnisse in Bezug auf die Erkrankung gibt. Die Hoffnung gesund zu werden ist bei den betroffenen Kindern zentral und sollte in den Gesprächen Raum erhalten. Die Kinder haben unterschiedliche Phantasien wie ihr Leben ohne die Erkrankung aussehen würde. Auch die mit der Hoffnung auf Verbesserung verbundenen spirituellen Aspekte können ins Gespräch gebracht werden.

Freundschaften und Beziehungen zu Gleichaltrigen

Earle et al. (2006) zeigen in ihrer Fallstudie mit fünf Kindern im Alter zwischen 4,5 und 17 Jahren, dass Freundschaften eine große Wichtigkeit für die Kinder und Jugendlichen haben. Die technologische Abhängigkeit schränkt physische Aktivitäten mit Gleichaltrigen zum Teil stark ein. "Normal live experience" (Schule, Austausch mit gleichaltrigen Gesprächspartnern, Verantwortungsübernahme im Alltag) sind für die betroffenen Kinder selten möglich. Es besteht häufig wenig Kontakt zu Gleichaltrigen und auf Grund dessen seltener ein Zugehörigkeit zu Peergroups (Earle et al., 2006; Heaton et al., 2005; Pfeiffer & Piquart, 2013; Sarvey, 2008). Die Fähigkeit des sozialen Spiels ist oftmals bei den Kindern nur eingeschränkt entfaltet (Piquart & Teubert, 2011). Die Entwicklung psychologischer und sozialer Kompetenzen wird dadurch erschwert (Earle et al., 2006). Freunde haben und normal sein gelten als Hauptziele chronisch kranker Jugendlicher (Seiffge-Krenke, 2013). Von einer

Erkrankung betroffene Kinder und Jugendliche leiden unter Einsamkeit (Carnevale et al., 2006). Sie sehnen sich nach Kontakt mit Gleichaltrigen. Auch das Bedürfnis nach Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Erkrankten wird von ihnen genannt.

Die von außen entgegengebrachte und vom Kind häufig verinnerlichte Botschaft anders zu sein erschwert den Kontakt zu Gleichaltrigen zusätzlich (Sarvey, 2008). Häufig entwickeln betroffene Kinder und Jugendliche eine negative Einstellung zum eigenen Körper und seiner Funktionsweise (Pinquart & Teubert, 2011). Hilfe und Ermutigung beim Aufbau außerfamiliärer Stützsysteme und die Arbeit an der Akzeptanz des eigenen Körpers sind Elemente, die in einer Beratung oder Therapie ebenfalls Eingang finden sollten.

Die Beziehungen zu möglichen Hilfssystemen

Einige Studien untersuchen die Beziehungen zu möglichen Hilfssystemen (Lindahl und Lindblad, 2013; Dybwick et al, 2011) werden die Schwierigkeiten dargestellt. Die Familien haben einen sichtlichen Leidensdruck durch die soziale Isolation. Dieser Leidensdruck kann in der psychosozialen Beratung besprochen werden. Es können unterschiedliche Überlegungen entstehen, wie man der Isolation entgegenwirken kann. Beispielsweise könnte die Familie, wenn möglich (weitere) Hilfen etablieren, um mehr Zeit für das Pflegen sozialer Kontakte zu haben. Dies kann insbesondere für die Mütter gelten, weil diese am meisten unter dem Verlust sozialer Kontakte leiden. Väter können häufig diesen Verlust durch ihr Berufsleben ausgleichen. Die Mütter hingegen beschreiben, dass sie die Karriere und Pflege nicht gut vereinbaren können. Vielleicht gibt es Möglichkeiten, dass dies besser kombinierbar ist, zum Beispiel durch neue oder andere Hilfssysteme. So hätte die Mutter wieder eine Aufgabe außerhalb des Zuhauses und andere Kontakte. Grundsätzlich ist durch Hilfe mehr Zeit zur Verfügung, in denen die Eltern am sozialen Leben teilnehmen. Auch eine Selbsthilfegruppe für Familien mit chronisch erkrankten Kindern kann als Möglichkeit des sozialen Austausches hilfreich sein. Im Gespräch mit anderer Betroffenen könnten Leid, aber auch Hoffnung und neue Ideen für den Umgang mit dieser schwierigen Situation ausgetauscht werden. Außerdem könnte im Gespräch erörtert werden, ob weitere Menschen im Umfeld besser über die Erkrankung, oder was es heißt ein krankes Kind aufzuziehen, aufgeklärt werden sollten.

3.1.3 Familiendynamik

Die Familiendynamik ist ein entscheidender Faktor, wie das Zusammenleben in der Familie funktioniert. „Familiendynamik wird als das bewusste und unbewusste Zusammenspiel innerhalb der Familie definiert“ (Terje Neraal, 1985). Die Familie wird als ein System angesehen, deren Mitglieder wechselseitig voneinander abhängig sind und sich gegenseitig

beeinflussen können. Die Eltern-Kind-Beziehungen verändern sich mit der Entwicklung des Kindes und äußere Einflüsse können die Familiendynamik beeinflussen. Die Organisation einer Familie drückt das Familienmodell von Cierpka (1990) in sieben Dimensionen aus: Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Kontrolle, Emotionalität, affektive Beziehungsaufnahme, Emotionalität und Werte und Normen. Um für Sicherheit und Autonomie der Familie zu sorgen, müssen Aufgaben bewältigt werden. Dazu gehören zum Beispiel Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsaufgaben in Krisensituationen. Für eine erfolgreiche Realisierung der Aufgaben braucht es sowohl klare Rollenverhältnisse als auch klare Kommunikation. In einer Familie geht es darum, dass jemand Rollen zuweist und der andere diese Rolle übernimmt. Erfolgreich ist das Rollenverhalten dann, wenn die zugewiesenen Rollen übernommen werden. Durch sich verändernde äußere Bedingungen sind auch die Rollen einem Wechsel und einer Anpassung unterworfen. Wenn sich eine Aufgabenstellung und eine Rolle ändert, hat das Einfluss auf den Rest der Familie. Der Informationsaustausch der Kommunikation sollte klar und direkt formuliert sein und vom Empfänger nicht zu sehr verzerrt werden. Komplexe Kommunikation ist sehr störanfällig. Für die Rollenzuweisung und -übernahme ist es jedoch wichtig, dass die Botschaft klar und deutlich formuliert ist. Die beiden affektiven Dimensionen des Modells „affektive Beziehungsaufnahme“ und Emotionalität gehen auf das Interesse der Familienmitglieder für einander ein. Emotionalität beschreibt inwiefern Gefühle in der Familie ausgetauscht werden. Wenn viele Gefühle zugelassen und gezeigt werden können, entsteht ein Gefühl der Zugehörigkeit, von Sicherheit und gegenseitiger Wertschätzung. Dies stärkt sowohl den einen als auch die ganze Familie. Die affektive Beziehungsaufnahme beschreibt ein Spannungsverhältnis zwischen der Familie als Gemeinschaft und dem Autonomiestreben des Einzelnen. Abhängig von den interpersonalen Grenzen, kann eine symbiotisch geprägte Familie oder eine aneinander desinteressierte, isolierte Familie entstehen. Die Dimension Kontrolle ist wichtig für die interaktionelle Aufrechterhaltung und Anpassung der Rollen. Werte und Normen beeinflussen alle Dimensionen in diesem Modell. Ob eine Rollenzuweisung Anklang findet, oder ob ein Gespräch als aggressiv empfunden wird, oder ob Beziehungen als zu symbiotisch empfunden werden, ist abhängig von den geltenden Werten und Normen (Cierpka, 1996). Was bedeutet nun eine chronische Erkrankung für die Familiendynamik?

Aufgabenerfüllung

In Bezug auf die Aufgabenerfüllung sieht sich die gesamte Familie mit einer neuen krisenhaften Situation konfrontiert. Die Bewältigung einer Krankheit ist die neue Aufgabenerfüllung für die ganze Familie. Können Sie diese Aufgabe mit ihren Lösungsstrategien, die sie bisher genutzt haben, bestehen? Wichtig ist, dass die Familie immer ein gemeinsames Ziel hat. Dieses Ziel ändert sich mit den Aufgabenerfüllungen. In

diesem Fall sollte das gemeinsame Ziel sein, die Lebensqualität trotz Erkrankung für alle Familienmitglieder zu sichern. Für das erkrankte Kind bedeutet es, dass die Erkrankung für bestimmte altersspezifische Entwicklungsaufgaben ein Hindernis darstellen kann. Zum Beispiel zeichnet sich die Adoleszenz durch ein Streben nach Autonomie, ein Ablösen von den Eltern und einen Aufbau einer peer-group aus. Diese Entwicklungsaufgaben stehen im Widerspruch zu der Erkrankung, beziehungsweise zu den kurativen Maßnahmen der Erkrankung. Denn für viele chronische Erkrankungen gilt, dass der Tagesablauf streng durchgeplant ist und die Eltern teilweise das Krankheitsmanagement kontrollieren müssen (Seiffge-Krenke, 2002). Bestimmte chronische Krankheiten und Medikamente können die körperliche und sexuelle Reifung verzögern. Dies blockiert weitere wichtige Entwicklungsaufgaben. Wenn das Geschwisterkind sehr in die Versorgung des kranken Kindes involviert ist, könnten jene Entwicklungsaufgaben ebenfalls beeinträchtigt sein.

Rollenverhalten

Eine Erkrankung verändert die Rollen innerhalb der Familie. Die Eltern müssen ihre Elternrollen stärker ausfüllen, weil das erkrankte Kind mehr Fürsorge braucht. Durch die Erkrankung entsteht eine Rolle der Pflegenden und Versorgenden. Eltern äußern, dass sie sich manchmal gar nicht mehr wie Eltern fühlen, sondern eher wie „nurses“. Der Vater kann zum Beispiel nicht die Vaterfunktionen so ausfüllen, wie dies bei gesunden Kindern möglich ist: Fußballspielen, sportliche Aktivitäten können eingeschränkt sein. Da die Mütter häufig die Hauptpflege und Fürsorge für das Kind übernehmen, fühlen sie sich hauptsächlich für die Versorgung verantwortlich wobei der Vater, häufig die Rolle des Ernährers einnimmt. Eltern müssen gegenüber den Kindern die Rolle der Starken und Zuversichtlichen einnehmen, obwohl sie sich möglicherweise nicht so fühlen und Angst haben. Die Geschwisterkinder sehen sich ebenfalls mit mehr Anforderungen durch die Situation konfrontiert und als Folge nehmen sie eine reifere Rolle ein, vielleicht die des älteren Geschwisterkindes oder gar eine parentifizierte Rolle. Damit die Eltern sich nicht auch noch Sorgen um das gesunde Kind machen, könnte das Geschwisterkind vorgeben, dass es ihm gut ginge.

Kommunikation

In Bezug auf die Kommunikation ist in solch einer Situation ein angemessener Informationsaustausch erforderlich. Die neue Aufgabenerfüllung und die neuen Rollen bringen Unsicherheit und Überforderung mit sich. Eine klare und bewusste Kommunikation hilft, sich an die neue Situation anzupassen.

Affektive Beziehungsgestaltung

Durch eine Erkrankung eines Kindes kann gleicherweise die affektive Beziehungsaufnahme verändert werden. Insgesamt wird die Familie zusammenrücken und die Eltern werden vermutlich ihre Beziehungen zu den Kindern stärken. Dies ist positiv für die Aufgabenerfüllung und den Familienzusammenhalt, solange die Eltern nicht beginnen zu klammern. Häufig entstehen symbiotischen Beziehungen zwischen Mutter und erkranktem Kind. Inge Seiffge-Krenke (2013) berichtet, dass sich die Mütter von diabeteskranken Kindern vollkommen dem kranken Kind widmen, so dass eine enge und symbiotische Bindung zwischen beiden entsteht. Dies geschieht auf Kosten der restlichen Familie, die ausgeschlossen wird. Die Väter nehmen eine passive Außenseiterposition ein. Sie können ausgegrenzt sein, oder durch die Erkrankung ihrer väterlichen Funktionen beraubt, wie zum Beispiel die der motorischen Aktivitäten (Seiffge-Krenke, 2013). Für die Geschwisterkinder gilt das Gleiche: Sie sind ebenfalls außen vor durch die innige Beziehung der Mutter zum erkrankten Kind. Ein Geschwisterkind in einer Studie fühlte sich von seinen Eltern nicht geliebt, weil es keine Erkrankung hat (Carnevale et al., 2006). Ein weiterer kritischer Punkt ist, dass durch eine solch innige Beziehung das erkrankte Kind in seinem Streben nach Autonomie, wie bereits oben beschrieben, eingeschränkt wird.

Emotionalität

Die Emotionalität innerhalb einer Familie wird mit der Erkrankung des eigenen Kindes erschüttert. Übermächtige Emotionen, wie Angst, Schuldgefühle, Scham, Trauer und Wut überrollen die Familie. Eine Schutzfunktion um diese Emotionen aushalten zu können, könnte ein Unterdrücken dieser Emotionen sein. Vor allem die Eltern werden ihre Emotionen gegenüber den Kindern nicht zeigen, aus Sorge sowohl das erkrankte Kind als auch das Geschwisterkind zu verängstigen. Auch das Geschwisterkind, welches wie oben beschrieben funktionieren muss, könnte Emotionen unterdrücken um die Eltern nicht noch mehr zu belasten. Problematisch ist dies, wenn sich dies Verhalten chronifiziert und die Kinder in einer Familienumgebung aufwachsen, in der Emotionen nicht gezeigt und besprochen werden dürfen. Während diese vielen, gewaltigen Emotionen unterdrückt werden, kann auch das Bild der Normalität aufrechterhalten werden.

Kontrolle

Durch eine Erkrankung in der Familie wird zunächst ein völliger Kontrollverlust erlebt. Das Leben, wie es vorher funktioniert hat, muss neu geordnet werden. Wie oben beschrieben, müssen neue Aufgaben und Rollen gefunden werden. Als eine Konsequenz dieses Kontrollverlustes, könnte eine Reaktion darauf sein, dass mehr Kontrolle ausgeübt wird, insbesondere durch die Eltern. Die Kontrolle reicht in mehrere Lebensbereiche der Familienmitglieder: der Tagesablauf muss geplant werden, das erkrankte Kind muss

kontrolliert werden, damit sich der Zustand nicht verschlechtert. Vor allem müssen neue Rollen zugeteilt und übernommen werden, damit alles funktioniert und aufrechterhalten werden kann. Auch die Emotionen und Bedürfnisse müssen kontrolliert werden. Die Kontrolle könnte somit eine Abwehr von Emotionen wie Angst und Trauer sein.

Werte und Normen

In Bezug auf die Wertvorstellungen und Normen, wenn das Kind einer Familie erkrankt, wird ein Neuüberdenken, ein Hinterfragen und Anpassen der Werte und Normen stattfinden. Dies kann mit schmerzhaften Gefühlen wie Scham und Schuld einhergehen, wenn man zum Beispiel in der Vergangenheit über andere Familien mit einem behinderten Kind die Nase gerümpft hat. Oder elementare Fragen, wie zum Beispiel „wie lebenswert ist das Leben meines Kindes noch“ werden aufkommen und hinterfragt werden müssen. Dies geschieht auch im Zusammenhang mit den Reaktionen der Umwelt. Ein krankes Kind fällt auf und löst direkt etwas in seinem Umfeld aus. Die Reaktionen wiederum lösen etwas bei der Familie aus. Vielleicht überlegen die Eltern gar, ob sie die richtige Entscheidung bezüglich der Behandlung getroffen haben. Einige Familien berichten allerdings, dass sie durch die Erkrankung gelernt haben, was wirklich wichtig ist im Leben (Lindahl et al., 2011). Mit den Werten und Normen hängen Regeln zusammen, die in der Familie gelten. Diese herrschen oftmals unbewusst vor. Wenn neue Wertevorstellungen und Normen entstehen, folgen ebenso neue, innerfamiliäre Regeln. Da das nicht Einhalten von Regeln, häufig zu Konflikten führt, ist das Bewusstmachen und Kommunizieren dieser Regeln unerlässlich für eine gute Familiendynamik.

Kommunikation

Die Kommunikation in der Familie hängt mit der Familiendynamik zusammen und bildet einen weiteren wichtigen Punkt für die Familiengespräche. Jede Familie hat ihre eigene Art und Weise wie sie miteinander kommuniziert, sowohl verbal als auch nonverbal. Sie hat eigene Regeln wie sie Inhalte enkodiert und dekodiert. Dies hat sich mit der Zeit entwickelt, geschieht mittlerweile automatisch und ist unbewusst. Die bewusste Betrachtung der Kommunikation der Familie lohnt sich. Dadurch können Missverständnisse und Konflikte vermieden werden und es kann sich gut in die Lage, beziehungsweise Rolle des anderen hineinversetzt werden. Die Familien haben wie oben beschrieben eine hohe emotionale Belastung. Es ist wichtig über Gefühle, wie Wut, Angst, Trauer, Schuld und Scham offen und transparent sprechen zu können. Aber das ist wegen unterschiedlicher Ursachen schwierig. Im Rahmen des Beratungsgesprächs soll dies erprobt werden. Die erkrankten Kinder könnten sich zum Beispiel schuldig dafür fühlen, dass sie mehr Aufmerksamkeit der Eltern bekommen als die Geschwisterkinder (Carnevale et al., 2006). Als Folge können manche Geschwisterkinder mit Groll oder Verbitterung auf das Geschwisterkind reagieren (Lindahl et al., 2011). Die Gefühle

lösen Schamgefühle aus. Gleichzeitig fühlen sich die Eltern schuldig, dass sie so wenig Zeit für das Geschwisterkind haben, aber können nichts daran ändern (Carnevale et al., 2006; Lindahl et al., 2011; Tsara et al. 2006). Diese und andere Gefühle sollen versucht werden in Worte zu fassen und mit den anderen zu teilen. Die Studie von Jane Noyes (2006) weist darauf hin, dass Eltern in ihren Einschätzungen bezüglich der Lebensqualität ihres Kindes teilweise falsch liegen. Eine offene Kommunikation kann solche Missverständnisse aufklären und entlasten. Wenn es viele Konflikte in der Familie gibt, könnte man sich das enkodieren und dekodieren genauer anschauen. Oder Muster, die sich eingebürgert haben, können genauer untersucht werden. Eine andere Möglichkeit um die Kommunikation bewusster wahrzunehmen, könnte auch das Vorstellen „vier Seiten einer Nachricht“, die Sachinformation, der Appell, die Beziehungsinformation und die Selbstoffenbarung von Schulz von Thun sein. In jedem Fall kann die Kommunikation ein zentrales Thema in der therapeutischen Arbeit betrachtet werden. Das Alter und die kognitive Reife der Kinder geben dabei neben dem Wissen über den Schweregrad der Beeinträchtigung durch die Erkrankung Auskunft über Kommunikationsmöglichkeiten und individuelle Besonderheiten (Noyes, 2006; Pfeiffer & Pinquart, 2013). Kann das Kind sprechen? Auf welche Art kommuniziert es mit der Umwelt? Kann es verstehen? Ist es möglich Gespräche mit dem Kind alleine zu führen? Häufig sind vor allem die Eltern in der Lage auch die "nonverbale Sprache" zu deuten und zu verstehen (Noyes, 2006).

Es kann von Bedeutung sein, zu erfahren, seit wann das Kind Hilfsmittel benötigt, z.B. ein Beatmungsgerät, welche Art der Beatmung angewandt wird (Maske oder Tracheostoma), sowie in welchem Umfang diese stattfindet (intermittierend, kontinuierlich, invasiv, nicht-invasiv) (vgl. Grolle, 2010). Das individuelle Gesundheitskonzept, die Bewertung und Beziehung zur mechanischen Unterstützung, das Selbstkonzept und auch Teile des Interaktionsverhaltens der Eltern werden dadurch beeinflusst (Earle et al., 2006; Noyes, 2006; Sarvey, 2008). Auch die Art der Erkrankung gilt es zu berücksichtigen (vgl. Grolle, 2010). Sitzt das Kind im Rollstuhl? Kann es sich frei bewegen? Ist Interaktion mit der Umwelt gefährlich? Geschlecht und Alter nehmen ebenfalls Einfluss auf die Art und Weise der Auseinandersetzung des Kindes mit der Erkrankung (Noyes, 2006; Sarvey, 2008). Mädchen lassen sich in der Regel eher auf Gespräche ein. Sie zeigen Offenheit und Interessen dafür ihre Situation und die unterschiedlichen Aspekte der Erkrankung aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten. Jungen zeigen diesbezüglich eher ein vermeidendes Verhalten, teilen mit was sie für wichtig halten um dann zu angenehmen Themen zu wechseln (Sarvey, 2008).

Eine entwicklungsbezogene Perspektive erscheint auf Grund der großen Heterogenität der Patientengruppe in der Arbeit mit dem kranken Kind hilfreich und notwendig (Grolle, 2010; Seiffge-Krenke, 2013).

3.2 Weitere relevante Aspekte für Kinder mit SE und ihre Familien

Aus der Literatur über Familien mit schwer chronisch kranken Kindern sollen noch einmal einige Aspekte beleuchtet werden, die ebenfalls in der Intervention Berücksichtigung finden.

Das kranke Kind – wichtige Themen für die Beratung

Psychische Störungen sind bei Kindern und Jugendlichen mit somatischen Grunderkrankungen im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht (Noecker, 2013). In der Literatur wird auf Grund dessen gerade in Bezug auf eine beratende Arbeit mit den kranken Kindern eine ausführliche Diagnostik zu Beginn empfohlen (Heaton et al., 2005; Noyes, 2006; Sarvey, 2008; Seiffge-Krenke, 2013). Die daraus gewonnenen Erkenntnisse können als Grundlage für weiterführende Hilfsangebote dienen.

Zentrale Affekte des Kindes und der Eltern

Zentrale (unbewusste) Affekte des chronisch körperlich kranken bzw. Kindes mit SE sind unter anderem Ängste vor Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes, Schuldgefühle, Wut und Hass. Carnevale et al. (2006) beschreiben in ihrer qualitativen Studie Schuldgefühle, die die Kinder in Bezug auf ihre Eltern und Geschwister empfinden. Kinder berichten Ängste und Fantasien, eine Belastung im Leben ihrer Eltern darzustellen und nicht von ihnen gewollt zu sein. Dies geht mit starken Verlustängsten der Kinder einher. Auch die Tatsache, dass sie mehr elterliche Aufmerksamkeit im Vergleich zu ihren Geschwistern bekommen kann für das Kind belastend sein und sich ungerecht anfühlen.

Besonders von Seiten der Eltern wird ein tägliches Schwanken zwischen Bereicherung und Belastung geäußert (Carnevale et al., 2006). Die Kinder und die Eltern sind fortlaufend mit dem Thema Tod konfrontiert ("continuous threat of death"). Es ist anzunehmen, dass diese Angst Ausdruck in der Eltern-Kind-Interaktion, unter anderem in Form von überbehütendem Verhalten der Eltern, findet (Pinquart & Pfeiffer, 2011).

An dieser Stelle ist es in der Beratung interessant und wichtig zu explorieren, wie das Kind die eigene Erkrankung bis zu diesem Zeitpunkt erlebt hat. Vorstellungen und Phantasien des Kindes zur Krankheitsentstehung können Auskunft über die psychische Repräsentanz der körperlichen Erkrankung im Kind geben (Freud & Bergmann, 1972). Es ist wichtig darauf zu achten ob das Kind Schuldgefühle hat und in welcher Rolle es sich selbst und auch die Eltern in seiner subjektiven Krankheitstheorie sieht (vgl. Wiegand-Grefe et al., 2011). Wut und Enttäuschungen können in diesem Zusammenhang weitere bedeutsame Emotionen des Kindes sein.

Der omnipräsente Andere

Sarvey (2008) untersuchte in einer phänomenologischen Interview-Studie die direkten Erfahrungen von 11 langzeitbeatmeten Kindern zwischen 7 und 12 Jahren. Sie legt einen Schwerpunkt auf die Omnipräsenz des „Anderen“ im Leben körperlich chronisch kranker Kinder. Die betroffenen Kinder machen die Erfahrung nie alleine zu sein. Sarvey unterscheidet zwischen dem mechanischen Anderen (das Beatmungsgerät) und dem menschlichen Anderen in Form der Pflegeperson (i.d.R. den Eltern). Die Kinder entwickeln zu beiden unterschiedliche Beziehungen, die sich wiederum gegenseitig beeinflussen. In der qualitativen Studie von Earle et al. (2006) beschreibt ein Großteil der Kinder die mechanische Unterstützung als hilfreich und als ihre Lebensqualität verbessernd. Die Beziehungs- und Bindungsqualität des Kindes zu beiden Anderen kann über das Gespräch thematisiert und analysiert werden.

Einige Kinder entwickeln mit der Zeit ein Bewusstsein dafür, dass sie "as an outcome of extraordinary success in health care technology and exceptional nursing care delivery" (Sarvey, 2008, S.1) existieren. Das seltene Berichten von negativen Emotionen wie Wut, Hass und Trauer bezogen auf das Beatmungsgerät und die Pflegebedürftigkeit kann Ausdruck des moralischen Dilemmas sein, in dem sich langzeitbeatmete Kinder befinden können (Sarvey, 2008). Dieses Dilemma kann in der Beratung Raum gewährt werden.

In jedem Fall macht das kranke Kind immer wieder die Erfahrung von Anderen in extremer Weise abhängig zu sein. Der „Andere“ ist zentraler Aspekt des Überlebens und deshalb immer präsent (Sarvey, 2008). Das Kind setzt sich mit dieser meist lebenslangen und permanenten Zwangsabhängigkeit auseinander ("It makes me feel like some kind of dog, chained dog out in the front yard" (Sarvey, 2008, S. 188)). Zum Teil sind die Kinder sich darüber bewusst, dass sie nie ein autonomes Leben werden führen können (Carnevale et al., 2006). Dies kann in das Selbstkonzept des Kindes Einfluss finden. Empirische Studien belegen einen im Mittel geringeren Selbstwert chronisch kranker Kinder im Vergleich zu Gesunden (Pinquart, 2013).

Autonomie-Abhängigkeits-Konflikt – erschwerte Autonomieentwicklung und Ablösung

Vor allem während der Adoleszenz stellt der Wunsch nach Autonomie bei gleichzeitigem Überbehütet-Sein einen zentralen (unbewussten) psychischen Konflikt des kranken Kindes dar (Pfeiffer & Pinquart, 2013). Seiffge-Krenke (2013) geht davon aus, dass der Prozess der Ablösung von den Eltern bei chronisch körperlich kranken Jugendlichen allgemein schwierig verläuft. Sie befinden sich in einem Autonomie-Abhängigkeitskonflikt. Die krankheitsbedingten Einschränkungen chronisch körperlich kranker Kinder und Jugendlicher stehen im Widerspruch zu den pubertären Entwicklungsaufgaben in Form des Erlangens von Autonomie, der Verselbstständigung, der Ablösung vom Elternhaus und des Aufbaus neuer

Beziehungen zu Gleichaltrigen. Die Dynamik in betroffenen Familien ist häufig durch eine extreme Bindung zwischen Mutter und erkranktem Kind bis hin zu symbiotischen Beziehungsmustern gekennzeichnet. Daraus resultieren oftmals starke Trennungsängste. Auch ein möglicher Ausschluss der restlichen Familie, v.a. der Väter kann eine Folge darstellen (Seiffge-Krenke, 2013). Einige Kinder beschreiben das Verhalten der Pflegepersonen als intrusiv, einengend und lästig (Sarvey, 2008). Starke Strukturierung und Kontrolle sind häufige Kennzeichen des Familienklimas (Seiffge-Krenke & Schmidt 1999). Die Kinder haben Schwierigkeiten beim Lösen von Entwicklungsaufgaben auf Grund ihrer physischen und zum Teil psychischen Einschränkungen (Pfeiffer & Pinquart, 2013). Dies lässt den Schluss zu, dass die Erkrankung Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung der Kinder und Jugendlichen hat (Pfeiffer & Pinquart, 2013; Seiffge-Krenke, 2013). Ein wichtiges Thema der Beratung könnte das gemeinsame Erarbeiten von, dem Kind gemäßen, Entwicklungsmöglichkeiten sein. Auch hierbei sollte stärker der Entwicklungsstand als das tatsächliche Alter einbezogen werden.

Spiel

Einige Kinder äußern den Wunsch normal spielen zu können (Sarvey, 2008). Das Spiel bekommt bei Kindern in der Verarbeitung von Krankheitsaspekten eine wichtige Bedeutung (Zeltzer & LeBaron, 1986). In den Einzelgesprächen können Spielelemente dem Kind die Möglichkeit geben seine zum Teil unbewusste Krankheitsverarbeitung und Krankheitswahrnehmung zu inszenieren und auszudrücken. Dies kann wertvolle Informationen über die innerpsychische Repräsentation der Erkrankung im Kind, sowie Wünsche und Hoffnungen liefern. Das Kritzelspiel („Squiggle“, Winnicott 1971) ist eine Möglichkeit mit dem Kind spielerisch in einen Dialog zu treten. Zum einen wird darüber das Spielbedürfnis des Kindes aufgegriffen und zu anderen können wichtige Themen des Kindes so nonverbal und verbal Ausdruck finden. Je nach Alter und Schwere der Erkrankung bleiben komplexe Themen häufig nur begrenzt verbalisierbar.

Traumatische Erfahrungen

Körperlich chronisch kranken Kinder haben in ihrer Vergangenheit häufig potenziell traumatisierende Erfahrungen gemacht (Carnevale, 2013; Sarvey, 2008). Lange Krankenhausaufenthalte zu Beginn des Lebens, langes Getrenntsein von der Familie und von Freunden, sowie soziale und emotionale Isolation können die kindliche Psyche anhaltend (unbewusst) beschäftigen und eine Ursache für Symptome sein. Auch der Krankheitsverlauf (Weg zur Erkrankung, Verschlechterung des Gesundheitszustandes), fehlerhaft funktionierende Geräte, sowie Sauerstoffmangel und Kommunikationsschwierigkeiten können traumatisierende Erfahrungen sein, die die Kinder mitbringen (Noyes, 2000; Sarvey, 2008).

In den Einzelgesprächen kann es erleichternd sein diese Erfahrungen, wenn sie auftauchen, zu thematisieren, da in den meisten Familien kein offener Austausch über die Empfindungen und Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder stattfindet (Carnevale et al., 2006). Eventuell existieren innerfamiliär Tabuthemen und „Geheimnisse“. Carnevale (2006) spricht von „families official policies“ (S. 58), die das Kind zwingen über Ängste und Sorgen zu schweigen. Deshalb ist es umso wichtiger, dass das Kind in den Einzelgesprächen vermittelt bekommt, über alle Themen sprechen zu können. Eine Enttabuisierung reduziert die Bedrohlichkeit bestimmter Themen. Dies erfordert eine gewährende und akzeptierende Haltung des Therapeuten (Wiegand-Grefe et al., 2011).

Die Interventionen innerhalb des Beratungskontextes kindzentriert ausgerichtet sein (Noecker, 2013). Noecker (2013) empfiehlt den Aufbau einer positiven Selbstwirksamkeitserwartung bei den kranken Kindern.

Geschwister

Studienergebnisse, die sich mit der psychischen Gesundheit *gesunder* Geschwister befassen, zeigen einerseits, dass – wie bei den erkrankten Kindern – auch ihre Geschwister erhöhte Belastungen und psychische Begleitsymptome aufweisen. Die Ergebnisse einer Meta-Analyse mit der die psychosoziale Konstitution von Geschwistern chronisch erkrankter Kinder untersucht wurde, deuten darauf hin, dass auch für die Geschwister das Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensstörungen erhöht ist (Vermaes, Susante & van Bakel, 2012). Geschwister von Kindern mit besonders schweren Erkrankungen und hohem Pflegeaufwand sowie lebensbedrohlichen Krankheitsverläufen sind besonders gefährdet. Zudem benennen die Autoren eine geringere positive Selbstattribution bei den Schwestern und Brüdern, was auf ein geringeres Selbstwert der Geschwister schließen lassen kann. Carnevale et al. (2006) stellten in diesem Zusammenhang bei qualitativen Befragungen fest, dass Geschwister chronisch erkrankter Kinder insgesamt wenig über ihre Erfahrungen reden und sprechen von „silenced voices“. Befragt man Eltern nach ihren Erfahrungen bezüglich wahrgenommener negativer Auswirkungen der Erkrankung eines Kindes auf das gesunde Kind, werden zum einen negative Gefühle benannt, wie Eifersucht, Neid, Sorgen, Angst, Verärgerung, Wut, bis hin zu Trauer, Einsamkeit, Depression und Schuld. Zum anderen werden Probleme in den Bereichen des Verhaltens, in der Schule sowie das generell geringe Selbstwertgefühl erkannt (Williams et al., 2009). Die Auswirkungen chronischer Erkrankungen von Kindern auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Geschwister werden in einer aktuellen Übersichtsarbeit von Limbers & Skipper (2014) zusammengefasst. Demzufolge schätzen Geschwister von chronisch somatisch erkrankten Kindern ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Regel höher ein als ihre erkrankten Schwestern und Brüder. Gleichzeitig wird aus der Studie eine von den Eltern vorgenommene Überschätzung der Lebensqualität

ihrer gesunden Kinder deutlich. Das bedeutet, Eltern chronisch kranker Kinder bemessen die Lebensqualität der Geschwister besser, als die gesunden Kinder bei sich selbst wahrnehmen. Als relevanter Einflussfaktor wird auch hier die Schwere der Erkrankung der Schwester bzw. des Bruders für den Grad der Beeinträchtigung der wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität benannt.

In der Literatur werden auch Befunde mit positiven Effekten für die Geschwister beschrieben. Demnach weisen Geschwister chronisch erkrankter Kinder höhere Fertigkeiten in den Bereichen kooperatives Verhalten und allgemeine Selbstbeherrschung auf (Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003). Zudem zeigen auch die Geschwister chronisch erkrankter Kinder, wie die Normstichproben, mehr Sozialkompetenzen als Problemverhalten. Laut Williams et al. (2009) erkennen auch Eltern positive Eigenschaften bei ihren gesunden Kindern, welche sie der chronischen Erkrankung des anderen Kindes zuschreiben. Sie artikulieren einen starken Familienzusammenhalt, eine erhöhte Sensibilität für das erkrankte Kind und seine Pflege sowie ein persönliches Wachstum und eine fortgeschrittene Reife.

Obwohl es Studien gibt, die ein Risiko für die Entwicklung von Geschwistern chronisch kranker Kinder beschreiben, kann die Frage der Entwicklungsgefährdung nicht eindeutig beantwortet werden. Nach Tröster (2013) weisen die bisherigen Studienergebnisse in der Geschwisterforschung auf „eine erhöhte Vulnerabilität der Geschwister chronisch kranker Kinder für Verhaltensauffälligkeiten [hin], insbesondere internalisierende Verhaltensprobleme. Die in den Studien ermittelten Effektstärken sind jedoch gering. Mit einer Gefährdung der Geschwister ist aber dann zu rechnen, wenn der Bruder oder die Schwester lebensbedrohlich erkrankt ist oder wenn die Krankheit die Ressourcen der Familie im Alltag erheblich beansprucht.“ (S. 108).

Spezifische Anforderungen an Geschwister chronisch kranker Kinder

Das Zusammenleben mit einem chronisch kranken Kind stellt besondere Anforderungen an Eltern und Geschwister. Befunde, die sich mit den spezifischen Anforderungen der Geschwister befassen, finden sich überwiegend in Studien, die einen familiären Ansatz verfolgen. Lindahl und Lindblad (2011) beschreiben als Ergebnis ihrer Metasynthese zwei zentrale Erfahrungen von Geschwistern langzeitbeatmeter Kinder: Erstens der elterliche Fokus der Aufmerksamkeit liegt selten auf ihnen – die Autoren formulieren es als „Living with a loss of parental attention“ (S. 253). Zweitens wachsen sie in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung der erkrankten Schwester bzw. des erkrankten Bruders geprägt ist. Neben den Eltern sind häufig auch die Geschwister in pflegerische und technisch-medizinische Aufgaben eingespannt, die zum Beispiel bei langzeitbeatmeten Kindern fortwährend anfallen. Vielfach übernehmen Geschwister bereits in frühen Jahren Verantwortung für ihre Schwester bzw. ihren Bruder und gesamtfamiliäre Abläufe. Rollen und

Aufgaben der Geschwister variieren dabei zwischen Familien stark, sie wechseln und wachsen häufig mit steigendem Alter (Heaton et al., 2005). Im Allgemeinen unterstützen Geschwister zunächst bei einfachen Hausarbeiten und übernehmen mit zunehmendem Alter zusätzlich pflegerische Aufgaben, häufig auch zur Entlastung ihrer Eltern. Durch die enorme Verantwortung und die zeitlich intensive Unterstützungsleistung fühlen einige Geschwister sich jedoch in ihren außerfamiliären Aktivitäten oftmals zunehmend eingeschränkt.

Tröster (2013) ergänzt die angeführten spezifischen Anforderungen an die Geschwister chronisch kranker Kinder. Er beschreibt neben der begrenzten elterlichen Verfügbarkeit und der hohen Verantwortungsübertragung ein von den Eltern und dem Umfeld abverlangtes hohes Maß an Rücksichtnahme. Gleichzeitig entwickeln Eltern häufig eine erhöhte Leistungserwartung – das gesunde Kind soll all die Wünsche und Vorstellungen erfüllen, die dem erkrankten Kind verwehrt bleiben. Umso sichtbarer für die Umwelt, desto stärker erlebt werden von Geschwistern chronisch somatisch erkrankter Kinder die Erfahrungen von Stigmatisierung durch das soziale Umfeld sowie die wiederholte Auseinandersetzungen mit Diskriminierung gegenüber der erkrankten Schwester/dem erkrankten Bruder, Familienangehörigen sowie eigens erlebte Zurücksetzungen. Durch die oftmals entstehende hohe Identifikation mit dem chronisch kranken Kind, können Geschwister ein *ungünstiges Selbstkonzept* aufbauen, das zu allgemeinen Schwierigkeiten bei der Ausbildung einer eigenständigen Identität führen kann (Tröster, 2013).

Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung

Die Beziehung zu den Geschwistern gehört zu den wohl intensivsten, prägendsten und am längsten andauernden zwischenmenschlichen Beziehungserfahrungen. Die Beziehung zu einem chronisch kranken oder behinderten Geschwister kann dabei durchaus ambivalente Gefühle erzeugen (Morgenstern et al., 2015a,b; 2017). Sohni (2004) beschreibt die Geschwisterbindung aus der Perspektive der gesunden Kinder wie folgt: „Sie [die gesunden Kinder] sind ihnen meist tief verbunden, gleichzeitig ergeben sich in der Familie tiefgreifende Konflikte. Diese Spannung kann in wechselnden Identifikationen, wie sie im sozialen alltäglichen Umgang entstehen, bis zur inneren Zerrissenheit gehen“ (S. 89f). Die psychosoziale Anpassungsleistung des gesunden Geschwisterkindes scheint dabei nicht zuletzt von der Qualität der Geschwisterbeziehung abzuhängen. So gibt es Hinweise darauf, dass Konflikte in der Geschwisterbeziehung mit depressiven Episoden, Angst und geringerem Selbstwertgefühl in Verbindung stehen (McHale & Gamble, 1989). Bei Geschwistern von Kindern mit *Spina bifida* zeigen sich diesbezüglich Zusammenhänge zwischen geschwisterlicher Wärme und prosozialem Verhalten sowie zwischen konfliktreichen Geschwisterbeziehungen und Verhaltensauffälligkeiten (Bellin, Bentley & Sawin, 2009).

Insgesamt scheint die Geschwisterbeziehung zum chronisch erkrankten Kind nicht prinzipiell problematisch zu sein. Vielmehr werden sie in einigen Studien als konfliktfreier beschrieben als jene unter gesunden Kindern (Tröster, 2013). Vereinzelt werden die Beziehungen sogar allgemein positiver beurteilt (Sharpe & Rossiter, 2002). Geschwisterbeziehungen scheinen ferner mit dem Grad der elterlichen Belastung zusammenzuhängen. Mütter und Väter, die sich als höher belastet einstufen, berichten von einer weniger positiven Geschwisterbeziehung ihrer Kinder. Unterschiede lassen sich dabei auch zwischen verschiedenen Erkrankungen finden (Roper, Allred, Mandlaco, Freeborn & Dyches, 2014).

Studien über retrospektive Erfahrungen von Erwachsenen als Schwester bzw. Bruder eines chronisch erkrankten Kindes sind bisher selten. Di Gallo, Gwerder, Amsler und Bürgin (2003) untersuchten bei inzwischen erwachsenen Personen die Integration der Kindheitserfahrungen mit der Krebserkrankung ihrer Geschwister. Dabei weisen sie auf Zusammenhänge zwischen einer gelungenen Integration der Krankheitserlebnisse und guten Körperkonzepten, geringeren Somatisierungstendenzen und weniger Fatalismus in Bezug auf Gesundheit bzw. Krankheit hin. In Untersuchungsergebnissen berichten die Geschwister, die ihre Erfahrungen gut integrieren konnten, von durchaus höheren Belastungsphasen in der Kindheit, als diejenigen mit einer weniger guten Integration. Die Autoren interpretieren das Ergebnis als Fähigkeit „schmerzhaft und belastende Gefühle an die mit der Krebserkrankung des Bruders oder der Schwester verbundenen Erinnerungen zuzulassen, ohne sich stärker dadurch beeinträchtigt zu fühlen“ (S.141). Eine frühzeitige Unterstützung der Geschwister bei der Integration ihrer zum Teil doch stark belastenden Erfahrungen scheint demzufolge sinnvoll.

4. Bedarf an psychosozialer Unterstützung

In einer von 2013-2014 in unserer Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführten quantitativen Bedarfsanalyse wurden 72 Familien mit Kindern mit überwiegend seltenen Erkrankungen (vor allem langzeitbeatmete Kinder und Kinder mit fortschreitenden Muskelerkrankungen) nach ihrem Bedarf und ihren Vorstellungen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten befragt. Die Kontaktaufnahme erfolgte über den Lufthafen – einem Beatmungszentrum am Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg – und der Neuropädiatrie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Teilgenommen an der Untersuchung haben 77 Familien, wovon Angaben von 48 Familien mit einem langzeitbeatmeten Kind und 24 Familien mit einem Kind, das an einer fortschreitenden Muskelerkrankung leidet, auswertbar waren.

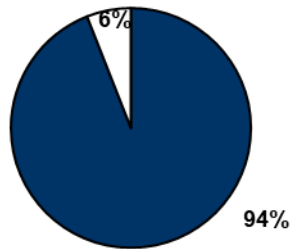
In einer schriftlichen Befragung zu den Erfahrungen, Einstellungen sowie der Motivation gegenüber psychosozialen Interventionen bei Familien mit Kindern mit SE wurden alle Familienperspektiven einbezogen, d.h. die individuellen Einschätzungen von Müttern, Vätern, den erkrankten Kindern sowie die der Geschwister liegen vor. Einschlusskriterium für die Befragung der erkrankten Kinder und ihrer Geschwister war ein Alter zwischen 10 und 21 Jahren, da die Lesekompetenzen ausreichend vorhanden sein mussten.

4.1 Perspektive der Eltern

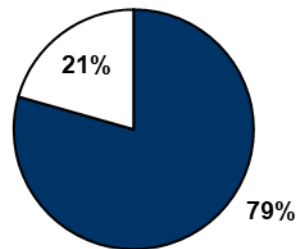
Die Perspektive der Eltern wird gegliedert in Mütter und Väter. Insgesamt sind die Mütter gegenüber psychosozialen Beratungsangeboten positiv gestimmt. So beurteilen 94 Prozent der Befragten Unterstützungsangebote für Eltern generell als sinnvoll. Ein solches Angebot für sich nutzen, würden nahezu 80 Prozent. Für unser Vorhaben von besonderem Interesse ist die Einschätzung gegenüber Unterstützungsangeboten für die ganze Familie. Hier zeigt sich, dass 85 Prozent der Mütter dies positiv bewerten. Ein Ausschnitt der Ergebnisse der Mütter zur Bedarfsermittlung ist in Abbildung 1 dargestellt.

Abb.2: Bedarfsermittlung aus der Perspektive der Mütter

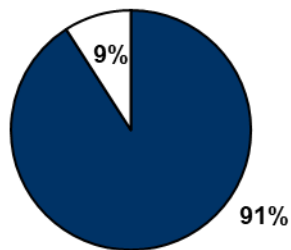
Finden Sie spezielle Unterstützungsangebote für Eltern generell sinnvoll? (n=67)



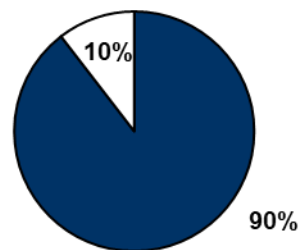
Würden Sie solche Unterstützungsangebote für Eltern für sich nutzen? (n=68)



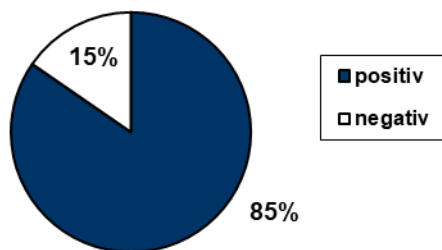
Sollte der Partner mit einbezogen werden? (n=66)



Sollten die Kinder mit einbezogen werden? (n=67)



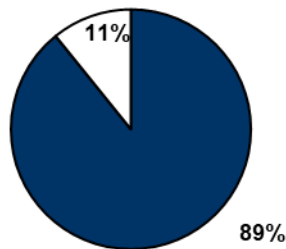
Finden Sie Unterstützungsangebote für die ganze Familie sinnvoll? (n=65)



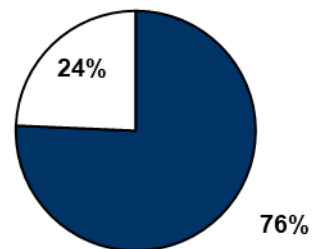
Vergleichbare Ergebnisse finden sich auch bei den Vätern. Für sinnvoll erachten nahezu 90 Prozent der Befragten Unterstützungsangebote für Eltern. Rund drei Viertel der Väter würden ein solches Angebot für sich nutzen. Von der überwiegenden Mehrzahl der Befragten (86 Prozent) wird ein Unterstützungsangebote für die ganze Familie als sinnvoll beurteilt. Siehe auch Abbildung 3.

Abb.3: Bedarfsermittlung aus der Perspektive der Väter

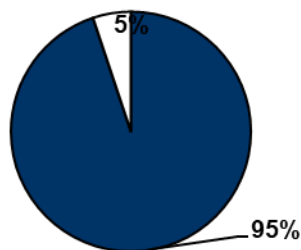
Finden Sie spezielle Unterstützungsangebote für Eltern generell sinnvoll? (n=37)



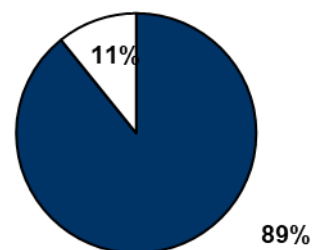
Würden Sie solche Unterstützungsangebote für Eltern für sich nutzen? (n=37)



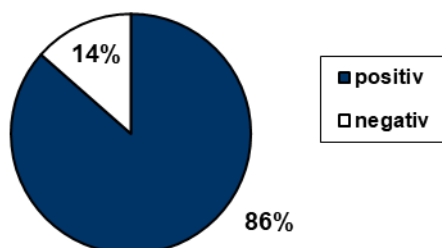
Sollte der Partner mit einbezogen werden? (n=37)



Sollten die Kinder mit einbezogen werden? (n=37)



Finden Sie Unterstützungsangebote für die ganze Familie sinnvoll? (n=37)



■ positiv
□ negativ

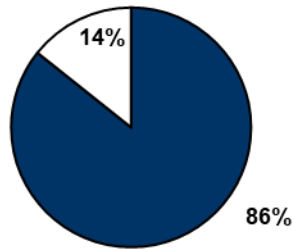
In der Bedarfsanalyse der Eltern zeigten sich auch vereinzelt ablehnende Aussagen gegenüber einer psychologischen Beratung. Als Gründe werden benannt, sie nicht zu benötigen, andere geben an, dafür keine Zeit zu haben. Eine Ambivalenz ist auch in der Haltung zur Beratung im Verlauf anzunehmen, z.B. ein schwankender Gesundheitszustand des erkrankten Kindes könnte diesen beeinflussen.

4.2 Perspektive der chronisch erkrankten Kinder

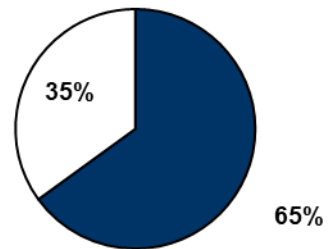
Neben der Elternperspektive ist die Einstellung und Motivation der chronisch erkrankten Kinder gegenüber psychosozialen Unterstützungsangeboten und einer Familienintervention von besonderer Bedeutung (siehe Abbildung 3). Auch sie wurden gefragt, ob sie spezielle Unterstützungsangebote für chronisch kranke Kinder für sinnvoll halten. Rund 85 Prozent haben diese Frage positiv beantwortet. Im Vergleich zu den Eltern, ist die Motivation, ein solches Angebot auch für sich zu nutzen etwas geringer. Dennoch stehen 65 Prozent der Kinder und Jugendlichen einer Nutzung positiv gegenüber. Ebenfalls rund 60 Prozent beurteilen Unterstützungsangebote für die ganze Familie als sinnvoll.

Abb.4: Bedarfsermittlung aus der Perspektive der chronisch erkrankten Kinder

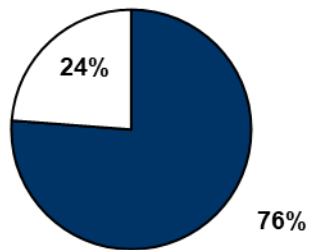
**Findest du spezielle
Unterstützungsangebote für
chronisch kranke Kinder generell
sinnvoll? (n=21)**



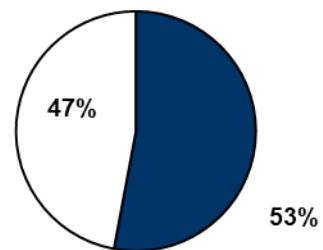
**Würdest du solche
Unterstützungsangebote für dich
nutzen? (n= 20)**



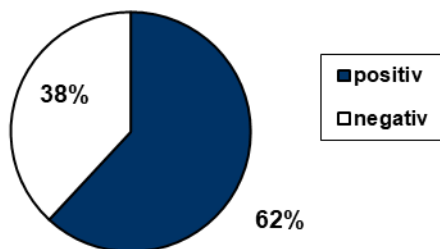
**Findest du
Unterstützungsangebote für deine
Eltern sinnvoll? (n=21)**



**Findest du
Unterstützungsangebote für deine
Geschwister sinnvoll? (n=17)**



**Findest du
Unterstützungsangebote für die
ganze Familie sinnvoll? (n=21)**

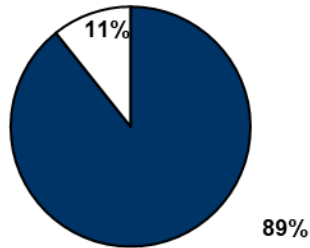


4.3 Perspektive der Geschwister

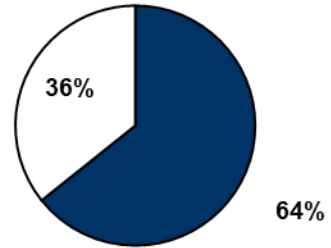
Bei Geschwistern von Kindern mit SE lässt sich eine auffallend hohe Zustimmung gegenüber Unterstützungsangeboten für die erkrankte Schwester/ den erkrankten Bruder und für Eltern feststellen – je etwa 90 Prozent halten dies für sinnvoll. Die Einschätzung gegenüber psychosozialen Unterstützungsangeboten für Geschwister ist mit knapp 90 Prozent ebenfalls positiv. Rund 64 Prozent könnten sich vorstellen ein solches Angebot für sich zu nutzen. Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse der Geschwister ist in Abbildung 5 zusammengefasst.

Abb.5: Bedarfsermittlung aus der Perspektive der Geschwister

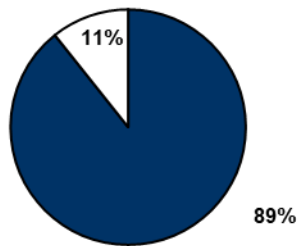
Findest du spezielle Unterstützungsangebote für Geschwister generell sinnvoll? (n=28)



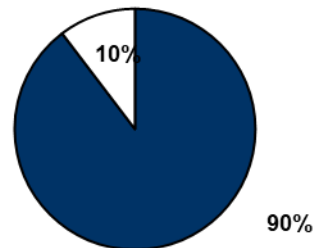
Würdest du solche Unterstützungsangebote für dich nutzen? (n= 28)



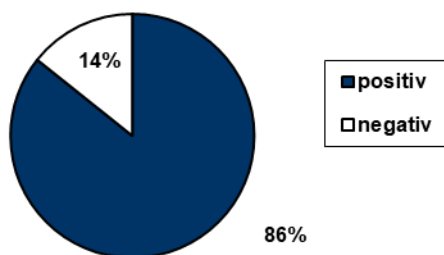
Findest du Unterstützungsangebote für deine Eltern sinnvoll? (n=21)



Findest du Unterstützungsangebote für deine erkrankten Geschwister sinnvoll? (n=29)



Findest du Unterstützungsangebote für die ganze Familie sinnvoll? (n=28)



■ positiv
□ negativ

5. Die Familienintervention CARE-FAM für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung

Die Familienintervention für Familien mit Kindern mit SE ist auf Grundlage einer Lebensqualitäts- und Bedarfsanalyse von betroffenen Familien mit Kindern mit SE, die in Auszügen in Kapitel 4 berichtet werden, sowie dem Interventionskonzept für Familien mit psychisch kranken Eltern CHIMPs (Children of mentally ill parents) entwickelt worden. CHIMPS ist ein familienorientiertes Interventionskonzept für Kinder psychisch erkrankter Eltern, das in 2011 manualisiert und evaluiert wurde und seit vielen Jahren erfolgreich eingesetzt wird (Wiegand-Grefe, Halverscheid & Plass, 2011). Ausgangspunkt hierfür bildet das Theoriemodell von Mattejat et al. (2000) und der Familienberatungsansatz von William Beardslee.

5.1 Indikationen und Kontraindikationen

Die Indikation zur Familienintervention liegt bei allen Familien vor, die ein schwer chronisch krankes Kind haben, insbesondere ein Kind mit einer SE.

Kontraindikationen bestehen dann, wenn die klinische psychische Begleitsymptomatik bei einem Elternteil oder Kind ein Ausmaß erreicht hat, das eine niederfrequente und ambulante Intervention nicht mehr ausreichend erscheint und eine stationäre, teilstationäre oder höherfrequente ambulante psychotherapeutische Behandlung indiziert erscheint, z.B. bei Suizidalität oder anderen akuten Krisen, Selbstverletzungen, akut psychotischer Symptomatik, akutem Drogen- oder Substanzmissbrauch etc.

5.2 Struktur und Ablauf der Intervention CARE-FAM

Die face to face Intervention CARE-FAM ist eine familienorientierte Intervention zur Diagnostik, Früherkennung und -behandlung psychischer Auffälligkeiten von Kindern mit SE, deren Geschwister und Eltern. Sie ist eine niederfrequente strukturierte Familienintervention mit 8 Sitzungen pro Familie über etwa 6 Monate. Nach einem Erstgespräch finden in der Regel 2-3 Elterngespräche, 1 Gespräch mit jedem Kind und Geschwisterkind der Familie und etwa 3 Familiengespräche statt (vgl. Abbildung 6). Die Termine finden niederfrequent etwa alle 2 bis 4 Wochen statt, so dass die Termine gut in den Alltag der Familie integrierbar sind. Auf Wunsch finden die Termine aufsuchend in der Familie statt (home-treatment).

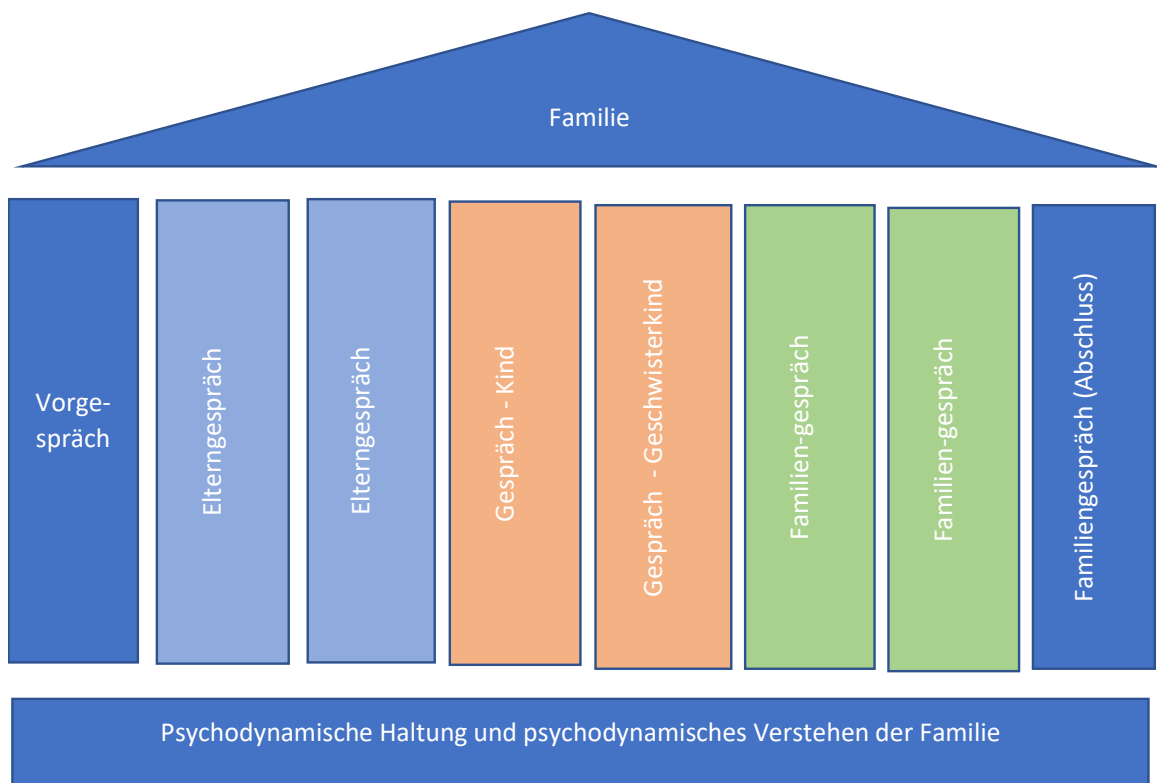


Abbildung 6: Struktur der Familienintervention

Die Struktur der Intervention CARE-FAM besteht aus dem Erstgespräch und anschließenden Eltern-, Kinder- und Familiengesprächen.

Nach dem Erstgespräch werden ein bis zwei Elterngespräche durchgeführt. Auch wenn die Eltern keine konkreten Fragen haben oder noch nicht wissen, ob die Gesprächsangebote für sie hilfreich sein könnten, kann dies gemeinsam mit dem Berater herausgefunden werden.

Mit der Zustimmung der Eltern wird dann jeweils ein Gespräch mit jedem Kind der Familie geführt. Bei sehr jungen Kindern ist in Absprache mit den Eltern meist ein Elternteil dabei.

Abschließend finden zwei bis drei Familiengespräche statt. Hier kann z.B. miteinander überlegt werden, wie alle Familienmitglieder die besondere Situation bewältigen und gut miteinander umgehen können, und ob alle ausreichend über die Erkrankung aufgeklärt und informiert sind. Die Gespräche sind semistrukturiert, ein Leitfaden der Gesprächsinhalte findet sich im Anhang dieses Manuals.

Variationen sind von Beginn an möglich, beispielsweise wenn die Eltern getrennt sind oder gerade bei den langzeitbeatmeten Kindern möglicherweise kein Gespräch mit dem Kind oder nur im Beisein einer Bezugsperson stattfinden kann. Die Dauer und Termingestaltung der Beratung orientiert sich am Gesundheitszustand des chronisch erkrankten Kindes. Abhängig

von seinem Zustand ist auch der Rest der Familie für Gespräche verfügbar, bzw. ist es für die Eltern möglich, Termine wahrzunehmen. Gerade in akuten Krisenphasen können aber auch zusätzliche Termine eine Möglichkeit sein, die Situation besser zu bewältigen.

Inhaltlich wird gemäß dem Modell (vgl. Kapitel 3) mit allen Familienmitgliedern, also mit Eltern und Kindern, über die Erkrankung des Kindes und die daraus folgenden Belastungen für die Lebenssituation aller Familienangehörigen gesprochen. Insbesondere die Bewältigung der Erkrankung in der Familie, aber auch die Familienbeziehungen und das soziale Netzwerk werden thematisiert. Zentrale Themen sind also entsprechend: der Umgang mit der Erkrankung in der Familie (Krankheitsbewältigung), die soziale Situation der Familie, die Familienbeziehungen, aber auch bisherige und zukünftige professionelle Hilfen. Auch die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder und deren Lebensqualität und -zufriedenheit werden adressiert. Der geschützte Raum der Einzelgespräche mit Eltern und Kindern ermöglicht es, über Dinge zu sprechen, die zu angstbesetzt oder schamhaft sind, um sie im Familiensetting zu besprechen. Oft geht es dabei um Ängste und Sorgen über das Befinden, die Gesundheit und die Zukunft aller Kinder, aber auch um Pläne und Wünsche, von denen sich Eltern, aber auch die Kinder selbst und Geschwisterkinder verabschieden müssen. Im Familiengespräch werden schließlich die Inhalte der Einzelsitzungen zusammengeführt. Die meisten psychischen Symptome können mit dieser familienorientierten Arbeit gut behandelt werden. Wenn bei schweren psychischen Erkrankungen die Indikation zu einer intensiveren und längerfristigen Psychotherapie für Kinder, Geschwister oder Eltern besteht, erfolgt eine Empfehlung und Vermittlung an niedergelassene Psychotherapeuten. Auch bei anderem weitergehenden Unterstützungsbedarf (z.B. Familienhilfe o.a. Jugendhilfemaßnahmen, Paartherapie, Rechtsberatung etc.) wird vom CARE-FAM-Berater in die vorhandenen Versorgungsangebote vermittelt. Der Berater bleibt als Ansprechperson für die Familie erhalten.

5.3 Das Erstgespräch

Zum Erstgespräch wird die ganze Familie eingeladen und gleichzeitig der Familie vermittelt, daß die Familie in der Konstellation zum Gespräch erscheinen soll, die für die Familie stimmig und gut praktikabel erscheint.

Das Vorgespräch besteht aus 3 Gesprächsteilen und dauert etwa 60 Minuten. Zunächst (Teil 1, ca.20 Minuten) bitten die Therapeuten nach einigen Gesprächsminuten zum „Aufwärmen“ („Haben Sie uns gut gefunden?“ o.ä.) die zum Erstgespräch erschienen Familienangehörigen, mit einer einladenden möglichst offen formulierten Frage über Ihre Zugangswege zu CARE-FAM-NET und ihre aktuelle Lebenssituation zu berichten. („Mögen Sie uns kurz erzählen, wie Sie zu unserer Beratung gekommen sind?“ oder „Wie sind Sie auf uns gekommen?“ oder mit

Fokus auf die Zuweiser „Wer hat Sie zu uns geschickt?). Nach einem kurzen Austausch über die Zugangswege kommt die Lebenssituation in den Blick, z.B. mit dieser einleitenden Frage: „Mögen Sie uns erzählen, wie ihre momentane Lebenssituation ist?“) In einem zweiten Teil (ebenfalls ca. 20 Minuten) fragt der Therapeut zu den Erzählungen und Gesprächsinhalten nach, fragt Dinge, die noch nicht verstanden wurden. Der Interventionsmodus ist „Klären“. um ein Bild über die die Situation der Familie entstehen zu lassen. Es wird die aktuelle Lebenssituation der Familie, die Anzahl und das Alter Kinder und die Erkrankung des Kindes erfragt. Ferner wird über die familiären Belastungen und die Familienbeziehungen gesprochen und es entsteht ein erstes Bild über die Personen und Situation der Familie. Auch die berufliche Situation der Eltern wird erfragt.

Am Ende des Erstgespräches (dritter Teil, ebenfalls ca. 20 Minuten) wird die Familie inhaltlich über die Intervention (Ablauf der Intervention mit Eltern-, Kinder- und Familiengesprächen, Anzahl Sitzungen, Ort der Interventionen, Frequenz) und auch formale Dinge (Abrechnungsfragen etc.) aufgeklärt bzw. diese werden mit der Familie abgestimmt. Außerdem können in diesem letzten Teil mögliche Anliegen und Themenwünsche der Familie an die Intervention erfragt werden. Es kann die Frage gestellt werden, was sich die Familienangehörigen (die erschienen sind) für ein Beratungsziel wünschen für sich, ihre Kinder, als Paar und auf familiärer Ebene. Hier geht es darum, abzuklären, wie realistisch die Ziele der Familie sind und im Falle unrealistischer Ziele kann dies offenbart und auf dieser Grundlage können gemeinsam realistische Ziele entwickelt werden. Aber CAVE! Dieser Zielformulierung wird in der psychodynamischen Arbeit nicht so viel Bedeutung beigemessen, wie in der verhaltensorientierten Arbeit. Familien, die (noch) keine konkreten Ziele haben, sind ebenso willkommen! Auf keinen Fall sollten Schuldgefühle, Druck, Stress vermittelt werden. Genau dies sollte den Familien auch in der Wortwahl vermittelt werden. Eine Frage könnte etwa sein: „Haben Sie möglicherweise auch Ziele, Wünsche, Erwartungen an unsere gemeinsame Arbeit?“ „Was könnten denn mögliche Ziele für unsere Arbeit sein?“ oder - wenn eine Familie keine Ziele hat, wäre es wichtig zu vermitteln, dass dies völlig in Ordnung ist! Etwa so: „Wenn Sie keine Ziele haben, so ist das überhaupt nicht schlimm. Zunächst geht es einfach darum, Ihnen hier einen Gesprächsraum für Ihre Situation anzubieten. Manchmal sind mit einer therapeutischen Arbeit jedoch auch Erwartungen und bestimmte Vorstellungen der Familien verbunden und wenn dem so ist, dann ist dies für uns Therapeuten gut zu wissen.“ Aufgrund der hohen Terminbelastungen der Familien versuchen die Therapeuten, den Familien weitgehend entgegenzukommen und möglichst flexible Terminangebote zu machen, die die Familie einrichten kann. Die Terminwünsche der Familien sind in der Regel abhängig von deren beruflicher Situation und dem Alter der Kinder und deren Betreuungssituation.

5.4 Elterngespräche

Die Intervention sieht in ihrem Verlauf nach diesem Erstgespräch zwei bis drei Elterngespräche vor. Inhaltlich stehen zusammengefasst auf jeder Gesprächsebene, also mit Eltern, Kindern und der gesamten Familie immer jeweils drei Themenbereiche im Vordergrund: 1) Erkrankung des Kindes (Diagnose, Einschränkungen, Entwicklungsstand, Prognose) und deren Umgang in der Familie mit der Erkrankung (Krankheitsbewältigung), 2) die Familienbeziehungen innerhalb der Familie und nach außen im sozialen Netzwerk und 3) die Kinder. In der Regel sind die Eltern zusätzlich weiterhin in der Kinderklinik in Behandlung.

Ausgangspunkt auch der Elterngespräche ist meist die momentane Lebenssituation der Familie, die auch im Erstgespräch bereits ansatzweise Thema war. Daran kann angeknüpft werden und der Therapeut hat Gelegenheit, nochmals Verständnisfragen, die sich in der Zwischenzeit ergeben haben, zu stellen. Einige soziodemografischen Daten der Familie wie Alter, Anzahl der Kinder, Wohnort, Beziehungsstatus der Eltern, aber auch die aktuelle Lebenssituation und mögliche Stressoren können nochmals Thema sein. Oft ist in der ersten Phase des Elterngesprächs nochmal die Erkrankung des Kindes und die Situation der Geschwisterkinder ein ausführliches Thema. Die aktuellen Symptome des Kindes, der Krankheitsverlauf von Anfang bis jetzt können erfragt werden, um sich ein Bild über die Erkrankung und ihre Anforderungen an die Familie machen zu können und Verständnis für ihre Situation der Familie zu entwickeln. Außerdem sollte gefragt werden, ob neben den medizinischen Behandlungen in der Vergangenheit psychotherapeutische Angebote wahrgenommen wurden.

Ein erstes wichtiges Thema im Elterngespräch sind also neben der Lebenssituation die Krankheit des Kindes und **Krankheitsbewältigung**, die sich bereits in der Schilderung des Krankheitsverlaufes mit erfragen lässt oder daran anschließen kann. Hier wird das Wissen der Eltern zu der Erkrankung erfragt sowie ihre subjektive Krankheitstheorie. Die Therapeuten sollten sich nach dem Gespräch vorstellen können, wie die Eltern mit der Krankheit ihres Kindes umgehen. Welche Strategien wenden sie in Krisen an? Sprechen sie miteinander und mit ihren Kindern offen über die Erkrankung? Wie ist die Kommunikation mit Außenstehenden? Werden Hilfsangebote in Anspruch genommen?

Darauf folgt der **Beziehungsteil**, der eine Kurzbiografie des Paares beinhaltet. Der Therapeut erfragt, wie die Eltern aufgewachsen sind, aus welchen Herkunftsfamilien diese entstammen und welche frühen primären Beziehungserfahrungen (Mutter, Vater, Großeltern, Geschwister) sie in ihrer Kindheit gemacht haben. (Beispielfrage: „Mich würde interessieren, wie sind Sie

selbst eigentlich aufgewachsen?“). Dabei entsteht ein Bild, welche Beziehungserwartungen und Wünsche die Partner in ihre aktuelle Beziehung mitgebracht haben. Außerdem werden die Eltern über ihre aktuelle Beziehung zueinander befragt wie auch über ihre Beziehung zu ihren Kindern. Wenn es möglich ist, können Verknüpfungen zwischen der Herkunftsfamilie und der aktuellen Familie hergestellt werden. (Ein Beispiel: „Da war es Ihnen offenbar als Sie sich kennenlernten ganz wichtig, daß Ihr Partner/Mann Ihnen signalisiert hat, daß er ein sehr zuverlässiger Partner ist, auf den Sie sich 100% verlassen können, nachdem Sie selbst früher wenig Zuverlässigkeit ihres Vaters/ihrer Mutter erlebt haben“.) Auch die Veränderung der Paardynamik durch die Erkrankung kann in den Blick kommen. (Beispiel: „Da hatten Sie eigentlich ganz andere Wünsche an Ihren Beruf/Ihr Leben, die Sie zurückstellen mussten“). Welche Aufgaben- und Rollenverteilung in der Familie und welche Stressoren, Konfliktpunkte, aber auch Ressourcen gibt es? Wichtig ist auch die Darstellung der Beziehungen zu weiteren Bezugspersonen im Umfeld der Familie. Wie verstehen sich die Geschwister? Wie ist der Kontakt zu den Großeltern und anderen Verwandten (Geschwister der Eltern etc)? Welche Unterstützung erfolgt durch Angehörige, Freunde und Bekannte? Es soll ein Bild entstehen über das soziale Gefüge der Familie Ist die Familie eingebettet in ein Netzwerk von Beziehungen und wie hilfreich/unterstützend sind diese? Oder wirkt die Familie in ihren Erzählungen eher isoliert?

Als nächsten Punkt, wird noch genauer auf die **Kinder** eingegangen, spätestens hier bietet sich Raum für die Äußerung von Sorgen und Ängsten der Eltern, um ihr erkranktes Kind, aber auch um die Entwicklung der Geschwisterkinder. Die Sicht der Eltern auf die kindliche Bewältigung der Erkrankung ist Thema. Zusätzlich sollte darüber gesprochen werden, wie die Betreuung der Kinder im Krankheitsfall aussieht und welche Ressourcen, Kompetenzen, Stärken und Schwächen die Eltern an ihren Kindern benennen können.

In diesen Gesprächen mit den Eltern sollte der/die CARE-FAM-Therapeut/-in also ein Bild über die Sicht der Eltern auf sich, ihre Beziehungen sowie zur Erkrankung ihres Kindes und der individuellen Krankheitsbewältigung erhalten. Auch die Art der Kommunikation innerhalb der Familie und der vorhandene Stand der Informationen zur Erkrankung des Kindes kann erfragt werden. Außerdem dient das erste Elterngespräch der Erfassung von Art und Ausmaß der Belastung der Familie, um ansatzweise nachvollziehen zu können, wie die Bewältigung der Situation, auch vor dem Hintergrund der einzelnen Biografien, stattfindet. Mit einer psychodynamischen Grundhaltung werden die Therapeuten den Blick auf alles, was von der Familie berichtet wird, richten und wahrnehmen. Auch die möglichen ausgelassenen, nicht berichteten Aspekte werden wahrgenommen. Hierbei liegt besonderes Augenmerk auf der Art der Erzählung und den aufkommenden Gefühlen bei der Schilderung von Situationen. Die

Familie berichtet frei assoziierend von ihrer Situation und die Therapeuten nehmen mit gleichschwebender Aufmerksamkeit alles wahr. Auch eigene aufsteigende Gefühle, Empfindungen, Assoziationen, Gedanken werden wahrgenommen und zum Verständnis der Dynamik der Familie genutzt.

An dieser Stelle werden die drei Themenbereiche der Elterngespräche anhand von Beispielfragen noch einmal beleuchtet.

Erkrankung und (individuelle und familiäre) Krankheitsbewältigung

In diesem ersten Themenblock „Erkrankung und Krankheitsbewältigung“ geht es darum, die aktuellen Auswirkungen der Situation, ein chronisch erkranktes Kind zu haben, zu erfassen. Es soll ein erster Eindruck gewonnen werden, welche Beschwerden aktuell bestehen und welche Behandlungen es gibt. Außerdem geht es um einen ersten Eindruck, ob die jetzigen Behandlungen ausreichend und adäquat erscheinen oder weiterer Behandlungsbedarf besteht. Schließlich geht es darum, sich ein Bild zu machen über die Krankheitsbewältigung auf der individuellen Ebene, auf der Ebene des Elternpaares und auf der familiären Ebene, um den Bedarf an psychosozialer Beratung oder auch Therapie besser einschätzen zu können. Wichtig ist die emotionale Erlebenswelt der Familie und die individuelle Sicht der Eltern kennenzulernen und kein rein medizinisches Diagnosegespräch zu führen.

- Wie geht es Ihrem Kind gesundheitlich im Augenblick?
- Wie geht es Ihnen gesundheitlich im Augenblick?
- Welche Auswirkungen/Probleme/Symptome der Erkrankung gibt es?
- Welche Behandlungen wurden bisher durchgeführt?
- Sind Sie oder ein Familienmitglied aktuell in psychiatrischer oder psychotherapeutischer Behandlung? (Wenn ja: Wo, seit wann, wie oft und wie lange?)
- Haben Sie Fragen über die Erkrankung und die Behandlung Ihres Kindes?
- Waren/Sind Sie zufrieden mit dem Verlauf der Behandlung?
- Wie gehen Sie als Paar mit der Erkrankung Ihres Kindes um?
- Reden Sie offen miteinander über die Erkrankung? Wenn nein, was macht es schwer?
- Reden Sie mit dem erkrankten Kind über die Erkrankung?
- Bei Geschwisterkindern, reden Sie mit diesen über die Erkrankung ihres Geschwisterkindes?
- Wie geht es dem erkrankten Kind aus Ihrer Sicht mit der Erkrankung?
- Wie geht es den Geschwisterkindern aus Ihrer Sicht mit der Erkrankung ihres Geschwisterkindes?

Beziehungen

Im zweiten Themenblock „Beziehungen“ soll ein Bild entstehen über die Qualität der Paarbeziehung und der außerfamiliären Beziehungen. Außerdem geht es darum, einen Eindruck über die Eltern-Kind-Beziehungen zu erhalten. Es soll auch deutlich werden, ob im Bedarfsfall weitere vertrauensvolle Bezugspersonen und Ansprechpartner außerhalb der Familie zur Verfügung stehen. Dies ist wichtig für die Eltern, Geschwisterkinder und das chronisch erkrankte Kind.

a) Innerfamiliäre Beziehungen

- Wie würden Sie Ihre partnerschaftliche Beziehung beschreiben?
- Wie ist Ihre Beziehung zu dem chronisch erkrankten Kind?
- Wie ist Ihre Beziehung zu den Geschwisterkindern?

b) Außerfamiliäre Beziehungen

- Wie sind Ihre Beziehungen zu Ihren Verwandten? Gibt es Menschen, die Sie unterstützen?
- Wie sind die Beziehungen zu anderen Menschen außerhalb der Familie? Haben Sie Freunde? Sind Sie mit Nachbarn/Kollegen im Kontakt?
- Können Sie auch mal etwas allein oder mit Freunden unternehmen?
- Wissen Sie, an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Hilfe brauchen?
- Haben die Kinder andere Bezugspersonen außer Ihnen?
- Wer betreut Ihre anderen Kinder, wenn das chronisch erkrankte Kind in die Klinik muss?

Kinder

In diesem dritten Themenblock geht es um die Kinder. Die Stärken und Schwächen, die Ressourcen und Kompetenzen der Kinder sollen deutlich werden, um einen ersten Einblick in den Unterstützungsbedarf der Kinder zu erhalten. Hier sollte nicht nur nach dem chronisch erkrankten Kind gefragt werden sondern auch nach den Geschwisterkindern.

- Wie sind Ihre Kinder?
- Was können Ihre Kinder besonders gut? Wo liegen ihre Stärken und Fähigkeiten?
- Was fällt Ihren Kindern schwer? Was sind ihre Schwächen?
- Welche Unterstützung brauchen Ihre Kinder?
- Worüber machen Sie sich Sorgen bei welchem Kind?

Tabelle 1: *Elemente der Elterngespräche*

Erkrankung und Krankheitsbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Kindes: Diagnose, Beschwerden, Symptome, somatische Behandlungen,
---	--

	<p>Entwicklungsstand, Prognose und deren Bewältigungsmechanismen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subjektive Krankheitstheorien • Emotionen: Schuld- und Schamgefühle, Ängste der Eltern, Trauer um Lebensentwürfe oder drohenden Tod des Kindes • Traumatische Erfahrungen im Zuge der Diagnosestellung • Aktuelle Entwicklungsaufgaben der Eltern je nach Alter der Kinder (Ablösung?)
<p>Familienbeziehungen und soziales Netzwerk/soziale Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Paarbeziehung • Frühere Beziehungserfahrungen beider Elternteile in der Herkunftsfamilie sowie aktuelle Beziehungen beider Elternteile zur Herkunftsfamilie • Soziales Netzwerk: Freunde, Kollegen, Nachbarn • Beziehung der Eltern zu den Kindern • Beziehung zu technischen Hilfsmittel, z.B. zum Beatmungsgerät
<p>Kinder</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aktuelle Entwicklungsaufgaben des Kindes Ressourcen, Kompetenzen, Stärken, Schwächen, der Kinder • Wünsche und Hoffnungen

Das zweite Gespräch beginnt mit der Frage: „Ist im letzten Gespräch noch etwas wichtiges offengeblieben?“ oder „Sind Ihnen im Nachklang des Gespräches Fragen entstanden?“ oder „Hat Sie aus dem letzten Gespräch noch etwas weiter beschäftigt?“ Grund dafür, mehrere Elterngespräche zu konzeptualisieren ist unsere Erfahrung, dass es sinnvoll ist, den angesprochenen Themen nochmals Raum zur Vertiefung zu geben. Die Themen können innerhalb der Gespräche wechseln. Wenn die Eltern z.B. sehr viel Gesprächsbedarf über die Kinder haben, dann wird im ersten Gespräch erst einmal über die Kinder gesprochen. Ist im ersten Gespräch aber auch schon Raum für die Eltern selbst, dann werden zunächst die Eltern fokussiert.

5.5 Kindergespräche (chronisch erkranktes Kind)

Auch die zentralen übergeordneten inhaltlichen Schwerpunkte in der Arbeit mit dem körperlich chronisch kranken Kind sind die Art und Angemessenheit der Krankheitsbewältigung und die Qualität inner- und außerfamiliärer Beziehungen. Sie stellen wesentliche Einflussfaktoren für die kindliche Entwicklung dar. Mit welchen Themen beschäftigt sich das Kind? Welche zum Teil unbewussten, sich einander bedingenden intrapersonellen und interpersonellen Konflikte werden im Kind wirksam? Welche Bedürfnisse und Ressourcen hat das Kind und wie kann im Rahmen einer zeitlich begrenzten Intervention geholfen werden?

Eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie der psychischen Gesundheit der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihrer Angehörigen bildet das primäre Ziel der Intervention. Eine Stärkung der Bewältigungsmöglichkeiten der Kinder im Umgang mit der Erkrankung wird angestrebt. Die psychoanalytische Familientheorie und -therapie bildet die Grundlage beim Verstehen der inneren Welt des Kindes und der klinischen Arbeit mit den Familienmitgliedern. Eine Sitzung mit jedem Kind der Familie ist sinnvoll. Bei kleinen Kindern unter 3 Jahren ist in der Regel ein Elternteil dabei. Fokus im Gespräch ist trotzdem die Welt des Kindes. Bei jüngeren Kindern wird eher spielerisch gearbeitet, bei älteren Kindern und Jugendlichen sind Gespräche ähnlich wie mit Erwachsenen möglich. Wenn ein Gespräch zum Verständnis des Kindes nicht ausreicht, können manchmal auch zwei Gespräche sinnvoll sein.

Tabelle 2: *Elemente der Kindergespräche (erkranktes Kind)*

Erkrankung und Krankheitsbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> • Eigene Erkrankung • Affekte des Kindes (Schuld, Scham, Ängste) – hilfreiche Bewältigungsmechanismen • Subjektive Krankheitstheorie • Mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes; Umgang mit dem Thema Tod • Traumatische Erfahrungen • Entwicklungsaufgaben
Beziehungen	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehung des Kindes zu Eltern und Pflegepersonen • Geschwisterbeziehung(en) • Beziehung zu technischen Hilfsmittel, z.B. zum Beatmungsgerät • Autonomie-Abhängigkeits-Konflikt

	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehung zu Gleichaltrigen (Peers), Sozialer Kontakt, Einsamkeit
Selbstbeschreibung	<ul style="list-style-type: none"> • Ressourcen, Kompetenzen, Stärken, Schwächen, • Wünsche und Hoffnungen • Zentrale Affekte: Scham, Schuld, Trauer, Wut, Enttäuschung

Es kann während des Gespräches mit dem Kind interessant und wichtig sein, zu explorieren, wie das Kind die eigene Erkrankung bis zu diesem Zeitpunkt des Gespräches erlebt hat. Vorstellungen und Phantasien des Kindes zur Krankheitsentstehung können Auskunft über die psychische Repräsentanz der körperlichen Erkrankung im Kind geben. Es ist wichtig darauf zu achten ob das Kind Schuldgefühle hat und in welcher Rolle es sich selbst und auch die Eltern in seiner subjektiven Krankheitstheorie sieht. Wut und Enttäuschungen können neben Trauer, Verlust, Scham- und Versagensgefühlen in diesem Zusammenhang weitere bedeutsame Emotionen des Kindes sein.

5.6 Kindergespräche (Geschwister)

Geschwister chronisch somatisch erkrankter Kinder wachsen in einem Lebensumfeld auf, das geprägt ist durch die Pflege, medizinische Behandlung und Sorge um die erkrankte Schwester bzw. den erkrankten Bruder. Das bedeutet tägliche Rücksichtnahme auf das aktuelle gesundheitliche Befinden des Geschwisters sowie die häufige Abwesenheit von mindestens einem Elternteil (häufig der Mutter) während Krankenhausaufenthalten oder medizinisch ambulanten Therapiemaßnahmen. Da die Sorge und Aufmerksamkeit vorrangig dem erkrankten Kind gilt bzw. gelten muss, ist die Verfügbarkeit der Mutter und des Vaters für das *gesunde* Kind real und oftmals auch emotional begrenzt.

Tabelle 3: *Elemente der Kindergespräche (Geschwisterkind)*

Erkrankung und Krankheitsbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Geschwisterkindes • Affekte des Kindes (Schuld, Scham, Ängste) – hilfreiche Bewältigungsmechanismen • Subjektive Krankheitstheorien • Mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes; Umgang mit dem Thema Tod
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Traumatische Erfahrungen • Entwicklungsaufgaben
Beziehungen	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehung des Kindes zu Eltern und Pflegepersonen • Geschwisterbeziehung(en) • Beziehung zu technischen Hilfsmittel, z.B. zum Beatmungsgerät • Autonomie-Abhängigkeits-Konflikt • Beziehung zum Geschwisterkind • zu Gleichaltrigen (Peers), Sozialer Kontakt
Selbstbeschreibung	<ul style="list-style-type: none"> • Ressourcen, Kompetenzen, Stärken, Schwächen, • Wünsche und Hoffnungen • Zentrale Affekte: Scham, Schuld, Trauer, Wut, Enttäuschung

5.7 Familiengespräche

Die Familiengespräche nehmen in der Beratung aus mehreren Gründen eine zentrale und besondere Rolle ein. Der Therapeut kann der Familiendynamik der Familie beiwohnen und die Wahrnehmung in den Beratungsprozess miteinfließen lassen. Nicht konfrontativ, sondern deutend und klärend. Außerdem entsteht in den Familiengesprächen ein Raum des Austausches. Ein Austausch über den Umgang mit der Krankheit und die Beziehungsthemen in der Familie. Auch die Ressourcen der Familie, die weiterführenden Hilfen und die Kommunikation lassen sich besonders gut zusammen erarbeiten. Für den Therapeuten sind die Familiengespräche eine Herausforderung. Der Settingwechsel, das heißt der Übergang von den Einzelgesprächen in ein Familiengespräch stellt insofern eine Gradwanderung dar, da der Therapeut Offenheit und Transparenz fördert, aber gleichzeitig loyal gegenüber den einzelnen Familienmitgliedern ist. Die Gespräche verlaufen in Abhängigkeit vom Alter der Kinder, der Erkrankung, der Lebenssituation sehr unterschiedlich. In der Regel sind aber wieder die Erkrankung und deren Bewältigung, die Familienbeziehungen, das soziale Netzwerk und die weiterführenden Hilfen im Gespräch. Darüber hinaus bringen viele Familien eigene Themen aus dem Familienalltag ein, die sich um Rollen, Aufgabenverteilungen o.ä. drehen können und unter dem Stichwort Familiendynamik zusammengefasst werden können.

Elemente der Familiengespräche

Der Inhalt der Familiengespräche wird weitgehend durch die Familie selbst bestimmt. Dabei hat sich als vorteilhaft erwiesen, diesen Settingwechsel transparent zu thematisieren und für eine Zwischenbilanzierung zu nutzen. Z.B. „Wir haben ja schon einige Gespräche in verschiedenen Konstellationen geführt. Nun sitzen wir mit der ganzen Familie zusammen. Wie haben Sie den bisherigen Verlauf erlebt? Was war hilfreich, was war weniger hilfreich? Was ist noch offengeblieben? Wofür sollen wir die kommenden Familiengespräche nutzen? Wer aus der Familie hat welche Wünsche an die Gespräche?“ In den Familiengesprächen soll ein Raum entstehen, der die vorherrschenden Emotionen und Belange willkommen heißt. Die nachfolgenden Elemente sind wichtige Themen, die die Familien häufig beschäftigen. Sie bilden einen Grundstock und Vorschläge für mögliche Gesprächsthemen in den Familiengesprächen. Der Therapeut weiß um die Elemente und hat diese im Hinterkopf um die aktuellen Geschehnisse, die die Familie gerade primär beschäftigen. Mithilfe von Deutungen und Klärungen kann er sie in die Familiengespräche mit einfließen lassen. So entsteht eine individuell an die Bedürfnisse einer Familie angepasste Intervention. Im Folgenden werden die unterschiedlichen Gesprächselemente vorgestellt.

Folgende Themen werden in den Familiengesprächen je nach Familiensituation in unterschiedlicher Gewichtung behandelt: Momentane Lebenssituation (aktuelle Stressoren, berufliche+ finanzielle Situation, Schule + Ausbildung, Alltag), Dimensionen der Erkrankung und Krankheitsbewältigung (aktuelle Symptomatik, Verlauf und Mobilität, Mobilität des erkrankten Kindes beeinflusst Belastungen), Beziehungen, Familiendynamik einschl. darauf begründeter aktueller Familienkonflikte, Kommunikation, Ressourcen der Familie, Weiterführende Hilfen.

Auf die Krankheitsbewältigung, die Beziehungen und die Familiendynamik wurde schon eingegangen. In den Familiengesprächen kommen darüber hinaus in diesem letzten Abschnitt der Intervention die weiterführenden Hilfen besonders in den Blick.

Weiterführende Hilfen

Bei den weiterführenden Hilfen muss zwischen psychotherapeutischen Hilfen, Hilfen, die zum Beispiel die Pflege oder das Führen des Haushaltes unterstützen und juristischen Hilfen unterschieden werden. Für viele betroffene Familien ist es nicht einfach, Hilfe zuzulassen, weil es zum Beispiel bedeuten könnte, dass sie ein Stück ihrer Privatspäre verlieren könnten. Weil die Intervention CARE-FAM keine langfristige Betreuung leisten kann, ist die Besprechung der weiterführenden Hilfen für die Zukunft ein wichtiger Bestandteil der Familiengespräche. Es wird zwischen psychosozial-psychotherapeutischen Hilfen (Indikation, Psychotherapie, Familientherapie, Paartherapie, Selbsthilfegruppen oder Austausch), Hilfe für die Pflege/ Schule/ Haushalt/ Babysitter (Qualität, Koordination, Privatssphäre) und Juristischer Hilfe

(Vernetzung mit spezialisierten Juristen/ Anwälten (z.B. bei Ablehnung eines Hilfsmittels) unterschieden.

Tabelle 4: *Elemente der Familiengespräche*

Momentane Lebenssituation	Familienkonstellation
	Berufliche und finanzielle Situation
	Alltag
	Kindergarten und Schule
	Freizeit und Urlaub
	Aktuelle Stressoren
Dimensionen der Erkrankung	Aktuelle Symptomatik und Verlauf
	Mobilität
Krankheitsbewältigung	Innere Einstellung und Bewältigungsstrategien
	Hintergrundwissen (Grad der Aufklärung)
	Notfallplan
	Was hat bisher gut geholfen + Inanspruchnahme verschiedener Hilfsangebote
	Normalität
	Belastung
Beziehungen	Interfamiliäre Beziehungen
	Außerfamiliäre Beziehungen
	Soziale Isolation
	Beziehung der Eltern
	Beziehungen zu den Fachkräften
Familiendynamik	Rollen
	Werte und Normen / Ethik
	Emotionalität
	Affektive Beziehungsaufnahme
	Kontrolle
	Kommunikation
Kommunikation	Offenheit
	Gefühle
	Bedürfnisse
	Austausch über die Erkrankung
Ressourcen	Ressourcen
	Kompetenzen, Stärken
	Selbstwert
	Wünsche
Weiterführende Hilfen	Psychotherapie für Kinder oder Elternteile
	Familienhilfe, Selbsthilfe
	Juristische Hilfe

5.8. Qualifikation und Schulungen der Therapeuten

Bei der face to face Intervention CARE-FAM handelt es sich um eine familienorientierte psychodynamische psychotherapeutische Intervention. Die psychotherapeutische Vorgehensweise orientiert sich an der psychoanalytischen Familientherapie, es werden aber auch systemische und verhaltensorientierte Elemente integriert. Die Intervention wird von qualifizierten Psychotherapeuten oder Kinder- und Jugendpsychotherapeuten durchgeführt. Eine familientherapeutische Weiterbildung ist dabei hilfreich.

Qualifizierung der Therapeuten:

- Psychologischer Psychotherapeut oder
- Ärztlicher Psychotherapeut oder
- Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
- Mit vorliegender Approbation mit Fachkunde in einem Richtlinienverfahren oder
- In laufender Weiterbildung in einem Richtlinienverfahren mit Behandlungen unter Supervision
- Absolvierung einer zweimal 2-tägigen Schulung (Grundkurs vor Beginn der der Behandlungen, Aufbaukurs während laufender Behandlungen)
- 2 Beratungen unter Supervision

Gesprächsinhalte:

- Psychische Belastungen der Eltern und der Kinder
- Psychische Gesundheit und psychisches Wohlbefinden der Eltern und der Kinder
- Lebensqualität der ganzen Familie
- Krankheitsbewältigung und Krankheitsmanagement in der Familie im Umgang mit der chronischen Erkrankung des Kindes
- Innerfamiliäre und außerfamiliäre Familienbeziehungen (Paarbeziehung der Eltern, Beziehungen beider Elternteile zum kranken Kind und dem/den Geschwisterkindern, Beziehungen im familiären Umfeld, z.B. zu Freunden, Nachbarn, Kollegen sowie die sozialen Unterstützungen der Familie).
- Soziale Unterstützungen, soziales Netzwerk der Eltern und Kinder
- Möglichkeiten der professionellen Unterstützungen der Familie
- Vernetzungsmöglichkeiten mit allen anderen bisherigen und zukünftigen professionellen Hilfen im Netzwerk der Familie

Häufigkeit und Dauer:

- Je Familie 1 Vorgespräch á 60 Minuten
- 2 bis 3 Elterngespräche á 60 Minuten
- 1 bis 2 Gespräche mit jedem Kind á 50 Minuten
- 3 Familiengespräche á 60 bis 90 Minuten
- Insgesamt in der Regel 8 Sitzungen
- Frequenz der Gespräche: alle 2 bis 3 Wochen
- Gesamtdauer der Intervention: 6 Monate

Anzahl der Therapeuten:

- Elterngespräch: 1 Therapeut, wenn es möglich ist, optimalerweise 2 Therapeuten
- Familiensitzung: 1 Therapeut, wenn es möglich ist, optimalerweise 2 Therapeuten
- Kindersitzungen: 1 Therapeut

Ort der Sitzungen:

- In den Räumen der beteiligten psychosozialen Institutionen
- In den Räumen der Kinderkliniken
- Bei Bedarf aufsuchend zu Hause, wenn das Krankheitsmanagement des kranken Kindes sehr aufwändig ist, um in die Institution zu fahren oder so viele Familienmitglieder beteiligt sind, dass der Aufwand für die Familie sehr hoch wäre.

5.9. Schulungsinhalte

Die CARE-FAM-Berater (Psychologen, Ärzte, Sozialpädagogen) werden in 2-tägigen Schulungen ausgebildet. 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 deren Konsequenzen für die psychische Gesundheit. Die CARE-FAM Intervention basiert auf der klinischen Erfahrung, dass Krankheitsbewältigung, Familienbeziehungen, soziales Netzwerk der Familie und die Indikationsstellung für weitergehende professionelle Unterstützungen wichtige Ansatzpunkte einer psychosozialen Intervention sind. Die Ziele der NVF sind eine Verbesserung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität aller Familienmitglieder: Eltern und Kinder, einschließlich Geschwister.

Die Schulung besteht aus einem 2-tägigen Grundkurs und einem 2-tägigen Aufbaukurs sowie regelmäßiger, einmal im Monat stattfindender Supervision per face to face, skype oder Telefon.

Die Schulungsinhalte richten sich nach dem Manual der Intervention für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen CARE-FAM (Wiegand-Grefe, 2017), das auf der Grundlage des Manuals für Kinder psychisch kranker Eltern (Wiegand-Grefe et al. 2011) entwickelt wurde.

Der Grundkurs besteht aus den folgenden 5 Themenblöcken:

- Theoretischer Hintergrund
- Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise
- Struktur der Intervention (Vorgespräch, Eltern-, Kind-, Familiengespräche)
- Besondere Herausforderungen dieser Arbeit mit betroffenen Familien, häufige Familiendynamiken
- Fallarbeit

Zunächst werden theoretische Grundlagen vermittelt über seltene Erkrankungen, die Situation und die besonderen Belastungen und Herausforderungen betroffener Familien. Unser Theoriemodell für die Intervention CARE-FAM (Children affected by rare disease and their families) basiert auf den Annahmen, daß die Krankheitsbewältigung des erkrankten Kindes im Kreise seiner Angehörigen, die Familienbeziehungen in der Familie, das soziale Netzwerk und die soziale Unterstützung der Familie und die Inanspruchnahme von professionellen Hilfen wesentlich zum psychischen Wohlbefinden des Kindes, seiner/s Geschwisterkindes/r beitragen und der Entwicklung psychischer Begleitsymptome und Erkrankungen entgegenwirken können. Entsprechend sind diese genannten Konstrukte aus dem Modell als theoretische Grundlagen Gegenstand der Schulung.

Gegenstand der Schulung sind außerdem die wesentlichsten Grundlagen der psychodynamischen Haltung und Arbeitsweise.

Weiterhin werden die Struktur und das Setting der Intervention vermittelt mit ca. 8 Sitzungen (Vorgespräch, 2-3 Elterngespräche, 1-2 Gespräche pro Kind, 3 Familiengespräche).

Ein weiterer Themenblock widmet sich den besonderen Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit im Umgang mit den betroffenen Familien und häufig anzutreffende Familiendynamiken dieser Zielgruppe.

Ein letzter Themenblock ist die Fallarbeit.

Der Aufbaukurs wird durchgeführt, wenn der Therapeut mit den ersten beiden Behandlungen begonnen hat und besteht aus Supervision bzw. Intervention.

Begleitend zur Arbeit findet ein monatlicher Kontakt mit der Studienzentrale zum Zwecke der Supervision statt.

5.10. Evaluation der Intervention CARE-FAM

Die Evaluation erfolgt im Verbund CARE-FAM-NET in einer multizentrischen randomisiert kontrollierten (RCT) Studie, dessen Design ausführlich im Evaluationskonzept dargestellt ist, auf das an dieser Stelle verwiesen wird.

5.11. Implementierung der Intervention in der Versorgung

Die Intervention CARE-FAM wird im Verbund CARE-FAM-NET gemeinsam mit den Krankenkassen, die als Konsortialpartner oder Kooperationspartner im Verbund beteiligt sind (Techniker Krankenkasse, DAK, BARMER, BKK Mobil Oil, KKH, IKK Classic, AOK Baden-Württemberg) in der Versorgung implementiert. Rechtsgrundlage dafür bildet ein Selektivvertrag nach §140a, auf den an dieser Stelle verwiesen wird und in dem die beteiligten Zentren, die Leistungsbeschreibung, die Schulungsinhalte, die Vergütung, Teilnahmeerklärung und Information der Versicherten etc. geregelt sind.

6. Literaturverzeichnis

- Admi, H. (1996). Growing up with a chronic health condition: A model of an ordinary lifestyle. *Qualitative health research*, 35,2, 163-183.
- Alnasser Y, Al Mawali AH (2019). Health-related quality of life in children with sickle cell disease: a concept analysis. *International Journal of Contemporary Medical Research* 5(1):59-63.
- Anderson et al. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet J Rare Dis* 2013, 8:22.
- 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).
- Carnevale, F. A. (2013). The experience of critically ill children: A phenomenological study of discomfort and comfort. *Dynamics*, 24(1), 19–27.
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48–e60.
- Chevreul K. et al. (2016). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. *Eur J Health Econ*. 2016 Apr;17 Suppl 1:7-18.
- Cierpka, M. (1996). *Handbuch der Familiendiagnostik*. Göttingen: Hogrefe.
- Cierpka, M., & Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen*. Göttingen: Hogrefe.
- Cierpka, M., Zander, B., & Wiegand-Grefe, S. (1999). Therapieziele in der Familientherapie. In H. Ambühl & B. Strauß (Eds.), *Therapieziele* (pp. 165-183). Göttingen: Hogrefe.
- Dybwik, K., Tollali, T.,Nielsen, W. W. &Brichmann, B. (2011). „Fighting the system“ Families Caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research*, 11, 156 – 177. doi: 10.1186/1472-6963-11-156
- Earle, R. J., Rennick, J. E., Carnevale, F. A, & Davis, G. M. (2006). “It’s okay, it helps me to breathe’: the experience of home ventilation from a child’s perspective. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 270–282.
- Eidt D, ... Graf von der Schulenburg JM. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMG. Leibniz Universität Hannover, 2009.

- Falkson S, Knecht C, Hellmers C, Metzging S. (2017). The Perspective of Families With a Ventilator-Dependent Child at Home. A Literature Review. *J Pediatr Nurs.* 36:213-224. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.021. Epub 2017 Jul 13.
- Freud, A., Bergmann, T. (1972). *Kranke Kinder*. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag.
- Di Gallo A1, Gwerder C, Amsler F, Bürgin D. (2003). Siblings of children with cancer: integration of illness experiences into personal life history. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* Mar;52(3):141-55.
- Geiseler, J., Karg, O., Börger, S., Becker, K. & Zimolong, A. (2010). Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland. HTA-Bericht publiziert in der DAHTA-Datenbank des DIMDI (www.dimdi.de – HTA) und in der elektronischen Zeitschrift GMS Health Technology Assessment (www.egms.de).
- Grolle, B. (2010). „Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und psychosoziale Situation ihrer Familien in Hamburg “. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg, Hamburg.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441–450.
- Heim, E. & Willi, J. (1986). *Psychosoziale Medizin Gesundheit und Krankheit in bio-psycho-sozialer Sicht*.
- Hsia, S., Lin, J., & Huang, I. (2012). Outcome of Long-Term Mechanical Ventilation Support in Children. *Pediatrics and Neonatology*, 53(5), 304–308.
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51, 456-464.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological Adjustment to Pediatric Physical disorders – A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133–157.
- Limbers CA & Skipper (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health*, 2014; 32, 408-415.
- Lindahl B, Lindblad BM. (2011). Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs.* 2011 May;17(2):241-69. doi: 10.1177/1074840711405392.
- Lindahl B, Lidén E, Lindblad BM. (2011). A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care

- settings. *J Clin Nurs*. 2011 Feb;20(3-4):454-63. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03008.x.
- Lindahl B, Lindblad BM. (2013). Being the parent of a ventilator-assisted child: perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *J Fam Nurs*. 2013 Nov;19(4):489-508. doi: 10.1177/1074840713506786. Epub 2013 Oct 11.
- Logan, D. E., & Scharff, L. (2005). Relationships between family and parent characteristics and functional abilities in children with recurrent pain syndromes: An investigation of moderating effects on the pathway from pain to disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 698–707.
- Limbers CA, Skipper S (2014). Health-Related Quality of Life Measurement in Siblings of Children With Physical Chronic Illness: A Systematic Review. *Families Systems & Health* 32(4).
- Ma, J. D. E., Kun, S. S., Ms, R. N., Keens, T. G., & Faap, F. (2010). Outcomes and Causes of Death in Children on Home Mechanical Ventilation via Tracheostomy: An Institutional and Literature Review. *The Journal of Pediatrics*, 157(6), 955–959.
- Mandleco, B, Olsen, SF, Dyches, T, Marshall E (2003). The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *Journal of Family Nursing* 9, 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- Mattejat, F., Wüthrich, C., & Remschmidt, H. (2000). Kinder psychisch kranker Eltern. Forschungsperspektiven am Beispiel von Kindern depressiver Eltern. *Nervenarzt*, 71, 164-172.
- Müller-Felber W, Schara U. (2015). Neuromuskuläre Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. In: F. Heinen. *Pädiatrische Neurologie*, Verlag: Kohlhammer, 2015.
- 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 K*. 66, 9, S. 687 -701
- Morgenstern, L., Timmermann, H., Weitkamp, K. & Wiegand-Grefe, S. (2015a). Geschwister chronisch kranker Kinder. Inhalte aus der Praxis und der Forschung. *Zeitschrift für Psychoanalytische Familientherapie*, 16(1), 89-101.
- Morgenstern, L., Grolle, B. & Wiegand-Grefe, S. (2015b). Geschwister chronisch somatisch erkrankter Kinder. In I. Brock (Hrsg.) *Bruderheld und Schwesterherz – Geschwisterschaft als Ressource*. (S.247-260). Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Terje Neraal, 1985

- Noecker, M. (2013). Kindzentrierte Interventionen bei chronischen Erkrankungen. In M. Pinguart (Ed.), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (pp. 151–166). Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Noyes, J. (2000). Enabling young “ventilator-dependent” people to express their views and experiences of their care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1206–1215.
- Noyes, J. (2006). Health and quality of life of ventilator-dependent children. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 392–403.
- Noyes, J. (2007). Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1),
- O'Brien, M. E. (2001). Living in a house of cards: Family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 13-22.
- Pfeiffer, J. P., & Pinguart, M. (2013). Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. In M. Pinguart (Ed.), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (pp. 67–82). Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Pinguart, M. (2013). Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. In M. Pinguart (Ed.), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (pp. 49–66). Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Pinguart, M., & Pfeiffer, J. P. (2011). Associations of Extroversion and Parental Overprotection with Forming Relationships with Peers Among Adolescents with and without Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(2), 96–107.
- Pinguart, M., & Teubert, D. (2011). Academic, Physical, and Social Functioning of Children and Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 376–389.
- Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce WT. (1990). Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *Am J Dis Child*. 144(11):1238-1241.
- Roper SO, Allred DW, Mandleco B, Freeborn D, Dyches T (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Fam Syst Health*. 2014 Jun;32(2):241-6. doi: 10.1037/fsh0000047. Epub 2014 May 12.
- Riedl R. Die Erwartungen von Patient/-innen mit seltenen Erkrankungen an die Versorgungsstruktur. *Paediatr Paedolog* 2015; 50, 85–91.

- Sarvey, S. I. (2008). Living with a machine: The experience of the child who is ventilator-dependent. *Issues in Mental Health Nursing*, 29, 179–196.
- Seiffge-Krenke, I. (1989). Gesundheitsbezogenes Verhalten und Krankheitsbewältigung. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung*, 4, 247-263.
- Seiffge-Krenke, I. (2002). Adoleszenz und chronische Krankheit
- Seiffge-Krenke, I. (2013). Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In M. Piquart (Ed.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (pp. 33–48). Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Seiffge-Krenke, I. & Schmidt, C. (1999). Das leistungsorientierte Familienklima in Familien mit chronisch kranken Jugendlichen: Funktional oder dysfunktional für die Anpassung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28, 1-8.
- Sharpe D, Rossiter L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2002 Dec;27(8):699-710.
- Sohni H (2004). *Geschwisterbeziehungen in Familien, Gruppen und in der Familientherapie*. Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, 2004
- Toly VB, et al. (2012). A Longitudinal Study of Families with Technology-Dependent Children. *Research in Nursing & Health* 2012; 35, 40-54.
- Toly, VB., Musil, C. M. & Zauszniewski, J. A. (2014). Resourcefulness training intervention: A promising approach to improve mental health of mothers with technology-dependent Children. *Appl Nurs Res*. 27(1): 87–90.
doi:10.1016/j.apnr.2013.11.003
- Tröster H (2013). *Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*. Springer Verlag, 2013.
- Tsara, V., Serasli, E., Voutsas, V., Lazarides, V., & Christaki, P. (2006). Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*, 73(1), 61–67.
- Van Kesteren, R. G., Velthuis, B., & van Leyden, L. W. (2001). Psychosocial problems arising from home ventilation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 80(6), 439–446.
- van Oers et al. (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health J*, 2014; 18, 1993-2002.
- Vermaes I, van Susante AMJ, van Bakel HJ (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 37(2):166-84.

- Waldman HB, Perlman SP, Rader R. (2010), Hardships of raising children with special health care needs (a commentary). *Soc Work Health Care*. 2010;49(7):618-29. doi: 10.1080/00981381003635189.
- Wiegand-Grefe, S., Halverscheid, S., & Plass, A. (2011). *Kinder und ihre psychisch kranken Eltern. Familienorientierte Prävention - Der CHIMPs-Beratungsansatz*. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Wiegand-Grefe S. (2017). Psychodynamische Familienintervention in Familien mit chronischer Krankheit. In: Seiffge-Krenke, I. & Resch, F. *Psychodynamik kompakt*. Vandenhoeck und Ruprecht, 2017.
- Wiegand-Grefe S, et al., (2013). Psychische Auffälligkeiten von Kindern psychisch kranker Eltern im Perspektivenvergleich. Effekte einer manualisierten Familienintervention. *Kindh Entw*,; 22, 31-40.
- Wiegand-Grefe S, et al. (2012). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Unterstützung von Kindern psychisch kranker Eltern. Effekte einer manualisierten Familienintervention. *Kindh Entw* 2012; 21, 64-73. 2012.
- Winnicott, D. (1971). *Die therapeutische Arbeit mit Kindern*. München: Kindler.
- Witt S, Kolb B, Bloemeke J, Mohnike K, Bullinger M, Quitmann J (2019). Quality of life of children with achondroplasia and their parents - a German cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis*. 2019 Aug 9;14(1):194. doi: 10.1186/s13023-019-1171-9.
- Zeltzer, L. K., & LeBaron, S. (1986). Fantasy in children and adolescents with chronic illness. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 7, 195–198.
- Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2017 Mar - Apr;33:23-32. doi: 10.1016/j.pedn.2016.11.007. Epub 2016 Dec 13.
- O' Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *Br J Nurs*. 2009 Dec 10-2010 Jan 13;18(22):1358, 1360-5.
- Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*. 2018 Jun;27(6):1467-1479. doi: 10.1002/pon.4669. Epub 2018 Mar 15.
- Malcolm C, Gibson F, Adams S, Anderson G, Forbat L. A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study. *J Child Health Care*. 2014 Sep;18(3):230-40. doi: 10.1177/1367493513485825. Epub 2013 Jun 10.

Haukeland YB, Fjermestad KW, Mossige S, Vatne TM. Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *J Pediatr Psychol*. 2015 Aug;40(7):712-20. doi: 10.1093/jpepsy/jsv022. Epub 2015 Mar 29.

**Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V
über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen
mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien
(Vertragskennzeichen 121A12AE005)**

zwischen dem

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Martinistraße 52,
Gebäude West 35
20246 Hamburg
vertreten durch den Vorstand

ausführende Stelle Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und
-psychosomatik, Konsortialführung Verbund CARE-FAM-NET

– im folgenden *UKE* genannt –

und dem

Universitätsklinikum Ulm
Klinik für Kinder. Und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstraße 1
89075 Ulm

- im Folgenden *Uniklinik Ulm* genannt -

und der

Kaufmännische Krankenkasse — KKH
Karl-Wiechert-Allee 61
30625 Hannover
vertreten durch den Vorstand

– im Folgenden *KKH* genannt –

der

DAK-Gesundheit
Nagelsweg 27-31
20097 Hamburg

- im Folgenden *DAK-G* genannt -

der
Techniker Krankenkasse
Bramfelder Str. 140
22305 Hamburg

- im Folgenden *TK* genannt -

der
BARMER
Axel Springer Str. 44,
10969 Berlin,

Korrespondenzadresse Projektleitung:
BARMER
Hauptverwaltung Wuppertal
Lichtscheiderstr. 89
42285 Wuppertal

-im Folgenden *BARMER* genannt-

und der
Betriebskrankenkasse Mobil Oil
Friedenheimer Brücke 29
80639 München
Vertreten durch den Vorstand

- im Folgenden *BKK Mobil Oil* genannt -

Inhaltsverzeichnis

Präambel	5
§ 1 Ziele des Vertrages	6
§ 2 Grundsätze des Vertrages.....	6
§ 3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	6
§ 4 Teilnahme der Versicherten	6
§ 5 Leistungen des UKE	7
§ 6 Leistungen der Uniklinik Ulm.....	8
§ 7 Kooperierende psychosoziale Partner	8
§ 8 Vergütung.....	8
§ 9 Abrechnung.....	9
§ 10 Lenkungsreis.....	9
§ 11 Qualitätsanforderungen	9
§ 12 Evaluation.....	10
§ 13 Datenschutz	10
§ 14 Geheimhaltung.....	11
§ 15 Haftung	11
§ 16 Öffentlichkeitsarbeit	11
§ 17 Beitritt.....	11
§ 18 Inkrafttreten und Kündigung.....	12
§ 19 Salvatorische Klausel	12
§ 20 Schlussbestimmungen.....	12

Anlagenverzeichnis

Anlage 1a	Leistungsübersicht face to face Intervention CARE-FAM
Anlage 1b	Leistungsübersicht WEP-CARE
Anlage 2a	Schulungsinhalte CARE-FAM
Anlage 2b	Schulungsinhalte WEB-CARE
Anlage 3a	Teilnahmeerklärung der Versicherten KKH
Anlage 3b	Teilnahmeerklärung der Versicherten DAK-G
Anlage 3c	Teilnahmeerklärung der Versicherten TK
Anlage 3d	Teilnahmeerklärung der Versicherten BARMER
Anlage 3e	Teilnahmeerklärung der Versicherten BKK Mobil Oil
Anlage 4	Versicherteninformation für alle Kassen
Anlage 5	Einverständniserklärung in die Datenverarbeitung
Anlage 6	Vergütung
Anlage 7	Übersicht der teilnehmenden Partner
Anlage 8	Kooperationsvereinbarung Partner
Anlage 9	Dokumentationsbögen
Anlage 10	Beitrittserklärung

Präambel

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa zwei Millionen Kinder und Jugendliche mit einer seltenen Erkrankung. Betroffene Familien sind häufig körperlich und psychisch hoch belastet, denn die dauernde Pflege und Unterstützung des erkrankten Kindes kann kräftezehrend sein. Studien zufolge werden beispielsweise zwischen 30 und 40 Prozent der Mütter in Folge der erheblichen Belastungen depressiv oder entwickeln eine Angsterkrankung. Auch die Geschwisterkinder weisen ein erhöhtes Risiko für Verhaltensstörungen auf, denn sie wachsen in einem Lebensumfeld auf, das durch die Pflege und medizinische Versorgung des erkrankten Kindes geprägt ist.

Im Rahmen des Vertrags soll durch die Zusammenarbeit der beteiligten Vertragspartner die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit einer seltenen Erkrankung, ihrer Geschwister und ihrer Eltern oder elterlichen Bezugspersonen, z.B. Pflege- oder Stiefeltern, nachhaltig verbessert werden. Durch umfassende Diagnostik, Früherkennung und Behandlung psychischer Begleiterkrankungen sollen die Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige im jeweiligen familiären Umfeld individuelle psychosoziale Hilfe erhalten.

§ 1 Ziele des Vertrages

- (1) Durch die Leistungen der beteiligten Partner gemäß § 7 dieses Vertrages soll die individuelle bedarfsorientierte psychosoziale Versorgung der betroffenen Familien sichergestellt werden. Die Familien sollen bedarfsgerecht entweder in den Räumen der Partnerinstitutionen oder im häuslichen Umfeld im Rahmen von mehreren Gesprächsterminen psychosoziale Unterstützung erhalten.
- (2) Mit der besonderen Versorgung soll die Entstehung bzw. Chronifizierung von psychischen Begleiterkrankungen vermieden werden.
- (3) Die beteiligten Versicherten sollen von den abgestimmten Behandlungsabläufen und den dadurch erzielten Qualitätsverbesserungen profitieren. Hierdurch soll die Patientenzufriedenheit gesteigert werden.

§ 2 Grundsätze des Vertrages

- (1) Der Vertrag gilt bundesweit.
- (2) Die konkreten Leistungen des UKE, der Uniklinik Ulm und der beteiligten Partner gemäß Anlage 7 sind den Leistungsbeschreibungen gemäß Anlage 1a und 1b zu entnehmen.
- (3) Bei festgestelltem Psychotherapiebedarf, der über diese Interventionen hinausgeht, erfolgt eine Vermittlung des betroffenen Familienmitglieds an einen niedergelassenen Psychotherapeuten im Rahmen der Regelversorgung.

§ 3 Ein- und Ausschlusskriterien

- (1) Anspruchsberechtigt sind Kinder und Jugendliche mit einer diagnostizierten seltenen Erkrankung oder einem entsprechenden Verdacht auf eine seltene Erkrankung im Alter zwischen 0 und 21 Jahren, sofern sie bei einer der Kassen versichert sind, die Vertragspartner dieses Vertrages sind.
- (2) Im Rahmen der Versorgung dieses Vertrages der Kinder und Jugendliche gemäß Abs. 1 werden ebenso die Familienmitglieder (z. B. Eltern, Pflegeeltern, Stiefeltern, Adoptiveltern, Großeltern, Geschwister) einbezogen. Hieran können ebenfalls Familienmitglieder einbezogen werden, die nicht bei einer der Vertragspartnerkassen versichert sind.
- (3) Weiterhin muss die Intervention von den teilnehmenden Familienmitgliedern sowohl in sprachlicher als auch technischer Hinsicht bewältigt werden können.

§ 4 Teilnahme der Versicherten

- (1) Sofern die Einschlusskriterien gemäß § 3 Abs. 1 dieses Vertrages vorliegen und die Familie in der zugehörigen Evaluationsstudie der besonderen Versorgung zugewiesen wurde, klärt der jeweilige Projektmitarbeiter vor Ort die Familie über die Teilnahme an der

Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien, Vertragskennzeichen 121A12AE005

besonderen Versorgung auf und händigt anschließend die kassenspezifische Teilnahmeerklärung gemäß Anlage 3 zur Unterzeichnung aus. Die Versicherten erklären ihre Teilnahme an dieser besonderen Versorgung durch Unterzeichnung der Teilnahmeerklärung selbst bzw. durch den Erziehungsberechtigten.

- (2) Die Teilnahme des Versicherten ist freiwillig. Der Versicherte kann die Teilnahme innerhalb von zwei Wochen nach der Abgabe der Teilnahmeerklärung in Textform oder zur Niederschrift ohne Angabe von Gründen widerrufen.
- (3) Der Projektmitarbeiter nimmt eine ausführliche Beratung über die Leistungsinhalte der besonderen Versorgung vor und händigt der teilnehmenden Familie die Versicherteninformation gemäß Anlage 4 sowie die Information zum Datenschutz gemäß Anlage 5 aus.
- (4) Die Partner nach Anlage 7 leiten die unterzeichneten Teilnahmeerklärungen gemäß Anlage 3 sowie die Einverständniserklärung Anlage 5 taggleich an das UKE weiter.
- (5) Unberührt von Absatz 2 bleibt das Recht auf außerordentliche Kündigung aus wichtigem Grund. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere bei einem Wohnortwechsel oder einem gestörten Therapeuten-Patienten-Verhältnis vor.
- (6) Die Teilnahme der Versicherten endet weiterhin
 - a) bei Beendigung dieses Vertrages;
 - b) mit dem Austritt der zuständigen Krankenkasse aus diesem Vertrag;
 - c) mit dem Ausscheiden der Patienten aus dem Versicherungsverhältnis bei der zuständigen Krankenkasse;
 - d) bei Leistungspflicht eines vorrangigen Kostenträgers;
 - e) mit dem Ausscheiden des gewählten Partners aus diesem Vertrag;
 - f) mit Widerruf des Versicherten gemäß Abs. 2.

§ 5 Leistungen des UKE

- (1) Das UKE fungiert im Rahmen dieses Vertrages als koordinierende Stelle und gewährleistet, dass die Leistungen gemäß Anlage 1a bei allen beteiligten Partnern nach Anlage 7 gleichermaßen umgesetzt werden.
- (2) Das UKE regelt den kontinuierlichen Informationstransfer zwischen den Partnern gemäß Anlage 7 und legt die Kommunikationsstrukturen zwischen allen Vertragsteilnehmern fest.
- (3) Das UKE nimmt für die face-to-face Intervention Schulungen vor und führt die Supervision der CARE-FAM-Berater durch. Das UKE überwacht außerdem die Schulungen der Online Intervention, die auf der Ulmer Online Klinik durchgeführt werden. Die Schulungsinhalte ergeben sich aus den Anlagen 2a und b.
- (4) Das UKE nimmt die Abrechnung der Leistungen der Partner entgegen, führt diese kassenbezogen zusammen und nimmt die Abrechnung dieser Leistungen gegenüber den Vertragspartnerkassen vor. Die Abrechnungsmodalitäten sind in § 9 dieses Vertrages geregelt.
- (5) Das UKE nimmt die Öffentlichkeitsarbeit gemäß § 16 dieses Vertrages in Abstimmung mit den beteiligten Kassen vor.

- (6) Die Originale der Teilnahmeerklärungen Anlage 3 und Einverständniserklärungen gemäß Anlage 5 der Versicherten werden vom UKE an die Kassen weitergeleitet.

§ 6 Leistungen der Uniklinik Ulm

- (1) Die Uniklinik Ulm führt die WEP-CARE Intervention nach Anlage 1b durch.
- (2) Die Abrechnung der Leistung erfolgt über das UKE. Die Abrechnungsmodalitäten sind in § 9 dieses Vertrages geregelt.
- (3) Die Uniklinik Ulm nimmt für die WEP-CARE Intervention die Rekrutierung und Schulungen der Therapeuten, sowohl in klinischer als auch technischer Hinsicht, vor.
- (4) Die Uniklinik Ulm erstellt ein Supervisionskonzept und setzt dieses um.
- (5) Die Uniklinik Ulm führt das Monitoring der Interventionsverläufe durch, überwacht die Sicherheitsstandards und programmiert die App auf der WEP-CARE stattfindet.

§ 7 Kooperierende psychosoziale Partner

- (1) An der besonderen Versorgung nehmen Partner an den Standorten Hamburg, Kiel, Rostock, Münster, Essen, Bochum, Köln, Bielefeld, Göttingen, Hannover, Berlin-Mitte, Berlin-West, Leipzig, Gießen, Freiburg, Augsburg, Homburg und Jena teil. Die Teilnahme beginnt mit der Unterzeichnung der Kooperationsvereinbarung nach Anlage 8 gegenüber dem UKE.
- (2) Teilnahmeberechtigt sind approbierte Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten, ärztliche und Psychologische Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendpsychiater. Teilnahmeberechtigt sind ebenfalls diese genannten Berufsgruppen in Ausbildung unter Supervision.
- (3) Die kooperierenden Partner gemäß Anlage 7 verpflichten sich zur Einhaltung der aus diesem Vertrag sowie den Anlagen ergebenden Rechte und Pflichten. Nach dem Abschluss einer Kooperationsvereinbarung mit dem UKE gilt dieser Vertrag in seiner jeweils geltenden Fassung für die kooperierenden Partner.
- (4) Eine Übersicht der teilnehmenden Partner findet sich in Anlage 7.
- (5) Die Partner gemäß Anlage 7 nutzen für die Dokumentation die Dokumentationsbögen gemäß Anlage 9.

§ 8 Vergütung

- (1) Die Leistungen aus diesem Vertrag werden über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds nach § 92a SGB V als Vollfinanzierung gefördert und vergütet. Ein Vergütungsanspruch gegenüber den Krankenkassen besteht daher nicht. Dies gilt auch für den Fall, dass die Fördermittel verbraucht sind.

- (2) Die Auszahlung der Vergütung aus dem Innovationsfonds nach § 92 a SGB V erfolgt über das UKE.
- (3) Die Vergütungshöhe ergibt sich aus Anlage 6.
- (4) Das UKE ist nicht befugt, Leistungen, die aufgrund dieses Vertrages zu erbringen sind, dem Versicherten in Rechnung zu stellen. Zuzahlungen sind nicht statthaft.

§ 9 Abrechnung

- (1) Die Rechnungslegung erfolgt quartalsweise mittels Datenaustauschs nach § 301 Abs. 5 SGB V (AMBO) in der jeweils gültigen Version. Die Abrechnungsunterlagen werden vom UKE an die jeweilige Krankenkasse übermittelt. Die Abrechnung ist spätestens 6 Monate nach Ablauf des Quartals vorzunehmen, in welchem die Leistungen erbracht wurden. Rechnungsinhalte sind gemäß der jeweils aktuell gültigen Technische Anlage zum Datenaustausch nach § 301 Abs. 5 SGB V zu übermitteln, mit der Ausnahme, dass das Vertragskennzeichen 121A12AE005 abweichend von den Anforderungen in der Technischen Anlage immer zwingend anzugeben ist.
- (2) Die Abrechnung erfolgt zum Ende des Quartals, welches auf das Quartal folgt, in dem die Leistung erbracht wurde.
- (3) In der Abrechnung ist als Abrechnungsbetrag „0,00 €“ einzutragen.
- (4) Werden die persönlichen und versicherungsrechtlichen Anspruchsvoraussetzungen für die Teilnahme der Versicherten nach § 3 nicht erfüllt, dürfen die Leistungen nach diesem Vertrag nicht zulasten der Vertragspartner erbracht und abgerechnet werden.

§ 10 Lenkungskreis

- (1) Der Lenkungskreis wird paritätisch durch Mitarbeiter der Vertragspartner besetzt. Jeder Vertragspartner hat eine Stimme.
- (2) Der Lenkungskreis stimmt sich in regelmäßigen Abständen ab, um den Vertragsverlauf zu begleiten und ggf. steuernd einzugreifen. Die erste Abstimmung erfolgt innerhalb von 3 Monaten nach Vertragsbeginn.
- (3) Der Lenkungskreis ist für alle Aufgaben im Rahmen dieses Vertrages zuständig. Er kann Änderungsvorschläge zum Vertragstext und insbesondere zu den Anlagen erarbeiten.

§ 11 Qualitätsanforderungen

Das UKE verpflichtet sich zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität der von den Partnern gemäß Anlage 7 erbrachten Leistungen auf der Grundlage § 135 a SGB V in Verbindung mit den nach § 137 SGB V erlassenen Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses.

§ 12 Evaluation

Das Vorhaben wird gem. § 92a Abs.1 S.3 SGB V durch externe wissenschaftliche Institute wissenschaftlich begleitet und ausgewertet. Die Evaluationen sollen Erkenntnisse liefern, die vom Gemeinsamen Bundesausschuss in seine Richtlinien zur Gestaltung der Versorgung übernommen werden können oder dem Gesetzgeber als Grundlage für strukturelle Veränderungen des gesetzlichen Rahmens dienen können. Die Vertragsparteien verpflichten sich, die für die Evaluationen notwendige Unterstützung zu gewährleisten. Die Inhalte der Evaluation werden zwischen dem UKE und den evaluierenden Instituten geregelt.

§ 13 Datenschutz

- (1) Die Vertragspartner sind verpflichtet, die Bestimmungen über den Schutz der Sozialdaten nach dem SGB und zum Schutz personenbezogener Daten nach der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) sowie ggf. ergänzend das Bundesdatenschutzgesetz n. F. einzuhalten, insbesondere personenbezogene Daten nur zur Erfüllung der sich aus dem Vertrag ergebenden Aufgaben zu erheben, zu verarbeiten und zu nutzen. Die Vertragspartner unterliegen hinsichtlich der Daten der Versicherten (Patienten) sowie deren Krankheiten der Schweigepflicht. Die Verpflichtung zur Einhaltung des Daten- und Sozialgeheimnis und der Schweigepflicht bleibt auch nach Ende des Vertragsverhältnisses bestehen.
- (2) Die Vertragspartner sind für die Einhaltung der sie betreffenden datenschutzrechtlichen Regelungen sowie zur Gewährleistung der Sicherheit der Verarbeitung verantwortlich und verpflichten sich, die Einhaltung dieser Anforderungen durch die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen sicherzustellen.
- (3) Die Vertragspartner verpflichten sich, im Rahmen der Information des Versicherten (Patienten) über die besondere Versorgung diesen gemäß Artikel 13 und 14 DS-GVO umfassend über die Reichweite der ihn betreffenden Datenverarbeitung unter Hinweis auf die Verwendung seiner medizinischen Daten aufzuklären. Ein behandelnder Partner darf die den Versicherten betreffenden Behandlungsdaten und Befunde von einem anderen Partner nur dann abrufen, wenn der Versicherte ihm gegenüber seine Einwilligung erteilt hat, die Information für den konkret anstehenden Behandlungsfall genutzt werden soll und der Partner zu dem Personenkreis gehört, der nach § 203 des Strafgesetzbuches zur Geheimhaltung verpflichtet ist.
- (4) Bei Vertragsende, Widerruf oder Kündigung der Teilnahmeerklärung oder der Einwilligung in die gemeinsame Dokumentation medizinischer Daten durch einen Versicherten (Patienten) werden die betroffenen personenbezogenen Daten des Versicherten (Patienten) gelöscht bzw. die Zugriffsrechte Dritter gesperrt. Medizinische Dokumentationspflichten bleiben hiervon unberührt.

- (5) Die wissenschaftliche und statistische Auswertung dieses Vertrages zur besonderen Versorgung erfolgt ausschließlich mit pseudonymisierten bzw. anonymisierten Daten, die einen Rückschluss auf die betroffenen Versicherten (Patienten) nicht zulassen. Über das Datenschutzkonzept verständigen sich die Vertragspartner und das evaluierende Institut.

§ 14 Geheimhaltung

- (1) Die Vertragspartner und die Partner nach Anlage 7 sind verpflichtet, alle mit dieser Versorgung im Zusammenhang stehenden überlassenen Unterlagen und übermittelten Informationen vertraulich zu behandeln und nicht ohne schriftliche Einwilligung der Vertragspartner an Dritte weiterzugeben.
- (2) Diese Verpflichtung bleibt auch nach Beendigung dieses Vertragsverhältnisses bestehen.
- (3) Die Geheimhaltungsverpflichtung besteht nur, soweit nicht gesetzliche Bestimmungen oder gerichtliche Anordnungen zur Offenbarung verpflichten. Die Krankenkassen sind befugt, den Vertrag inklusive Anlagen ihrer jeweiligen Aufsichtsbehörde vorzulegen.

§ 15 Haftung

- (1) Jeder der an dieser besonderen Versorgung beteiligten Partner haftet für von ihm verursachte Schäden selbst. Eine (Mit)Haftung der Vertragspartner für Fehler der Partner ist ausgeschlossen.
- (2) Im Falle einer Kündigung dieses Vertrages, gleich durch welchen Vertragspartner, stehen dem jeweils anderen Vertragspartner und den diesem Vertrag beigetretenen Partnern Ansprüche auf Schadensersatz, gleich aus welchem Rechtsgrund, nicht zu.
- (3) Die teilnehmenden Partner haben auf Anforderung der Vertragspartner nachzuweisen, dass ihre Teilnahme an diesem Vertrag von ihrer Berufs- und Haftpflichtversicherung umfasst ist.

§ 16 Öffentlichkeitsarbeit

- (1) Alle Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit über diesen Versorgungsvertrag werden zwischen den Vertragspartner abgestimmt.
- (2) Die Vertragspartner dürfen gewerbliche Schutzrechte, insbesondere Urheberrechte und Markenrechte, nur mit ausdrücklicher Zustimmung des jeweiligen Vertragspartners nutzen.

§ 17 Beitritt

- (1) Weitere Krankenkassen können diesem Vertrag beitreten.
- (2) Alle Vertragspartner müssen dem Beitritt zustimmen.
- (3) Die Annahme der Beitrittserklärung gemäß Anlage 10 erfolgt stellvertretend durch einen der Vertragspartner der beteiligten Kassen, stellvertretend für alle Vertragspartner.
- (4) Mit dem Beitritt werden die Inhalte dieses Vertrages in der jeweils gültigen Fassung akzeptiert.

§ 18 Inkrafttreten und Kündigung

- (1) Dieser Vertrag tritt zum 01.10.2018 in Kraft und endet automatisch mit dem Abschluss der Interventionsphase des Projektes CARE-FAM-NET, spätestens mit dem Ende der Förderdauer. Wird die Förderung aus dem Innovationsfonds zuvor beendet oder sind die Fördermittel zur Leistungserbringung aus dem Innovationsfonds vorzeitig ausgeschöpft, endet diese Vereinbarung mit sofortiger Wirkung.
- (2) Der Vertrag kann von jedem Vertragspartner unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von sechs Monaten jeweils zum Monatsende gekündigt werden. Die Kündigung einer einzelnen Vertragspartei berührt das Vertragsverhältnis der übrigen Vertragspartner nicht.
- (3) Der Vertrag kann von jeder Vertragspartei aus wichtigem Grund ohne Einhaltung einer Frist gekündigt werden. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere vor,
 - a) wenn dem kündigenden Teil unter Berücksichtigung aller Umstände des Einzelfalls und unter Abwägung der beiderseitigen Interessen die Fortsetzung des Vertragsverhältnisses nicht zugemutet werden kann.
 - b) Wenn der Vertrag über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds nach § 92a SGB V gefördert wird und der Förderer die Förderung widerruft.
- (4) Die Vertragspartner können den Vertrag weiterhin auch ohne Einhaltung einer Frist kündigen, wenn aufgrund einer Anweisung der zuständigen Aufsichtsbehörde eine Fortsetzung des Vertrages nicht mehr möglich ist.
- (5) Die Kündigung bedarf der Schriftform.

§ 19 Salvatorische Klausel

Sollten einzelne oder mehrere Bestimmungen dieses Vertrages ganz oder teilweise rechtsunwirksam sein oder werden, so wird die Gültigkeit der übrigen Bestimmungen dadurch nicht berührt. In diesem Falle verpflichten sich die Vertragspartner, eine neue Regelung zu treffen, die dem ursprünglich beabsichtigten Zweck am nächsten kommt. Gleiches gilt für etwaige Vertragslücken.

§ 20 Schlussbestimmungen

- (1) Nebenabreden, Änderungen und Ergänzungen dieses Vertrages, einschließlich seiner Anlagen bedürfen zu ihrer Wirksamkeit der Schriftform. Ausgenommen von dieser Regelung bleibt die Teilnahme- und Datenfreigabeerklärung der Versicherten sowie die Versicherteninformation (Anlage 3 bis Anlage 5), welche infolge tatsächlicher oder rechtlicher Notwendigkeiten durch die Vertragsparteien stets aktuell gehalten werden.
- (2) Die Vertragspartner verständigen sich darauf, nach Abschluss der Evaluationen über eine mögliche Fortführung des Projektes zu verhandeln.
- (3) Die Anlagen sind verbindlicher Teil des Vertrages.
- (4) Gerichtsstand ist Hamburg.

Hamburg, 18.03.2019

Ort, Datum

Prof. Wiegand-Grefe
Projektleitung CARE-FAM-NET
Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie, -psychotherapie
und -psychosomatik
Universitätsklinikum

Ha

PD Dr. Jonas Denecke
Co-Projektleitung
Klinik für Kinder- und Jugend-
medizin
Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

11.03.2019

Ort, Datum

Prof. Burkhard Göke
Ärztlicher Direktor
Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Ma
Kaufmännische Direktorin
Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Ulm, 07.07.19

Ort, Datum

Universitätsklinikum Ulm

Universitätsklinikum Ulm

Hannover, 20.5.18

Ort, Datum

Kaufmännische Krankenkasse

Kaufmännische Krankenkasse

Hamburg, 02.04.2019

Ort, Datum

Petra Helfmann
Selektivverträge und Prävention
DAK-Gesundheit

Hamburg, 14.6.2018

Ort, Datum

Techniker Krankenkasse

Techniker Krankenkasse

27.05.2019

Ort, Datum

BARMER

BARMER

Ort, Datum

BKK Mobil Oil

BKK Mobil Oil

Anlage 1a zum Selektivvertrag

Leistungsbeschreibung face to face Intervention CARE-FAM

Durchführung:

Bei der face to face Intervention CARE-FAM handelt es sich um eine familienorientierte psychodynamische psychotherapeutische Intervention. Die psychotherapeutische Vorgehensweise orientiert sich an der psychoanalytischen Familientherapie. Es werden aber auch verhaltenstherapeutische Elemente integriert. Zugrunde liegen die psychotherapeutischen Richtlinienverfahren, psychoanalytische Therapie und Verhaltenstherapie.

Qualifizierung der Therapeuten:

- Psychologischer Psychotherapeut oder
- Ärztlicher Psychotherapeut oder
- Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
- Mit vorliegender Approbation mit Fachkunde in einem Richtlinienverfahren oder
- In laufender Weiterbildung in einem Richtlinienverfahren mit Behandlungen unter Supervision
- Absolvierung einer zweimal 2-tägigen Schulung (Grundkurs vor Beginn der der Behandlungen, Aufbaukurs während laufender Behandlungen)
- 2 Beratungen unter Supervision

Gesprächsinhalte:

- Psychische Belastungen der Eltern und der Kinder
- Psychische Gesundheit und psychisches Wohlbefinden der Eltern und der Kinder
- Lebensqualität der ganzen Familie
- Krankheitsbewältigung und Krankheitsmanagement in der Familie im Umgang mit der chronischen Erkrankung des Kindes
- Innerfamiliäre und außerfamiliäre Familienbeziehungen (Paarbeziehung der Eltern, Beziehungen beider Elternteile zum kranken Kind und dem/den Geschwisterkindern, Beziehungen im familiären Umfeld, z.B. zu Freunden, Nachbarn, Kollegen sowie die sozialen Unterstützungen der Familie).
- Soziale Unterstützungen, soziales Netzwerk der Eltern und Kinder
- Möglichkeiten der professionellen Unterstützungen der Familie
- Vernetzungsmöglichkeiten mit allen anderen bisherigen und zukünftigen professionellen Hilfen im Netzwerk der Familie

Häufigkeit und Dauer:

- Je Familie 1 Vorgespräch á 60 Minuten
- 2 bis 3 Elterngespräche á 60 Minuten
- 1 bis 2 Gespräche mit jedem Kind á 50 Minuten
- 3 Familiengespräche á 60 bis 90 Minuten
- Insgesamt in der Regel 8 Sitzungen
- Frequenz der Gespräche: alle 2 bis 3 Wochen
- Gesamtdauer der Intervention: 6 Monate

Anzahl der Therapeuten:

- Elterngespräch: 1 Therapeut, wenn es möglich ist, optimalerweise 2 Therapeuten
- Familiensitzung: 1 Therapeut, wenn es möglich ist, optimalerweise 2 Therapeuten
- Kindersitzungen: 1 Therapeut

Ort der Sitzungen:

- In den Räumen der beteiligten psychosozialen Institutionen
- In den Räumen der Kinderkliniken
- Bei Bedarf aufsuchend zu Hause, wenn das Krankheitsmanagement des kranken Kindes sehr aufwändig ist, um in die Institution zu fahren oder so viele Familienmitglieder beteiligt sind, dass der Aufwand für die Familie sehr hoch wäre.

Anlage 1b zum Selektivvertrag

Leistungsübersicht WEP-CARE: webbasiertes Elternprogramm bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes

WEP-CARE ist als ein manualisiertes, supportives, psychologisches Interventionsprogramm mit kognitiv-behavioralen Methoden konzipiert und wird als Schreibtherapie ausschließlich über das Internet durchgeführt.

Das Ziel von WEP-CARE ist die Unterstützung der Eltern bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung von Ängsten, insbesondere vor einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs sowie die Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Eltern. Langfristig sollen Eltern die Anforderungen leichter meistern können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind an sie stellt. Da WEP-CARE die psychische Belastung der Eltern reduzieren sollte, sollte es auch indirekte positive Effekte auf die betroffenen Kinder erzielen.

Beschreibung von WEP-CARE

WEP-CARE ist generisch und für alle schweren und die Lebensqualität limitierenden seltenen Erkrankungen (SE) zugeschnitten, mit dem Fokus auf die psychische Symptomatik der Eltern, ohne medizinische Beratung zu inkludieren. Die Themen, die das Programm bearbeitet, sind unabhängig von der spezifischen Diagnose für die Eltern, die erhöhten psychischen Belastungen ausgesetzt sind (z. B. während und nach der Diagnosestellung, oder in Krisensituationen), bedeutsam.

Der Schwerpunkt von WEP-CARE liegt auf der Angstbewältigung. Für die Schreibaufgaben werden etablierte behaviorale oder kognitive Techniken wie Exposition, kognitive Restrukturierung und Problemlösetraining angewendet. Mittels Aufbau positiver Aktivitäten, Ressourcenaktivierung und Aufmerksamkeitslenkung auf positive Ereignisse soll depressiven Symptomen entgegengewirkt werden. WEP-CARE ist für alle psychisch belasteten deutschsprachigen Eltern von Kindern mit SE geeignet.

Ablauf von WEP-CARE

WEP-CARE umfasst 12 Schreibaufgaben, die einmal wöchentlich in jeweils ca. 45 Minuten zu bearbeiten sind. Die Kommunikation zwischen den teilnehmenden Eltern und im Programm geschulten Behandlern ist asynchron (zeitversetzt), was heißt, dass die Eltern

ihre Schreibtermine so legen, wie es für sie am besten handhabbar ist. Der zuständige Behandler gibt innerhalb der 48 Stunden Rückmeldung und weiterführende Hinweise. Diese Antwort ist eingebettet in das Behandlungsmanual, jedoch individuell an die Situation der/des einzelnen Nutzer/in angepasst.

WEP-CARE besteht aus folgenden Themenbereichen:	Sitzung
Vorstellung und organisatorische Absprachen	1
Aktueller Umgang mit der Erkrankung	2
Angstbewältigung	3-6
Problemlösetraining mit selbstgewählten echten Problemen	7-10
Selbstfürsorge	11
Reflexion und Integration	12

Wirksamkeit und Dissemination von WEP-CARE

Eine Pilotstudie hat die ersten Wirksamkeitsnachweise von WEP-CARE in einer Stichprobe von Eltern, die ein an Mukoviszidose erkranktes Kind haben, gezeigt. Es konnte eine signifikante Reduktion der allgemeinen Angstsymptomatik, Progredienzangst und Depression, sowie eine signifikante Besserung der Lebensqualität der betroffenen Eltern, sowohl in einem Prä-Post-Vergleich, als auch 3 Monate nach dem Programmende beobachtet werden (Fidika et al., 2015).

Fidika A, Herle M, Lehmann C, Weiss C, Knaevelsrud C, Goldbeck L. A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: a pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2015;11:1-9

Anlage 2a zum Selektivvertrag

Schulungsinhalte CARE-FAM

Die Schulung besteht aus einem 2-tägigen Grundkurs und einem 2-tägigen Aufbaukurs sowie regelmäßiger, einmal im Monat stattfindender Supervision per face to face, skype oder Telefon.

Die Schulungsinhalte richten sich nach dem Manual der Intervention für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen CARE-FAM (Wiegand-Grefe, 2017), das auf der Grundlage des Manuals für Kinder psychisch kranker Eltern (Wiegand-Grefe et al. 2011) entwickelt wurde.

Der Grundkurs besteht aus folgenden 5 Themenblöcken:

- Theoretischer Hintergrund
- Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise
- Setting der Intervention
- Besondere Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit mit betroffenen Familien und häufige Familiendynamiken
- Fallarbeit

Das Theoriemodell für die Intervention CARE-FAM (Children affected by rare disease and their families) basiert auf den Annahmen, daß die Krankheitsbewältigung des erkrankten Kindes im Kreise seiner Angehörigen, die Familienbeziehungen in der Familie, das soziale Netzwerk und die soziale Unterstützung der Familie und die Inanspruchnahme von professionellen Hilfen wesentlich zum psychischen Wohlbefinden des Kindes, seiner/s Geschwisterkindes/r beitragen können und der Entwicklung psychischer Begleitsymptome und Erkrankungen entgegenwirken können. Entsprechend sind diese Konstrukte aus diesem Modell als theoretische Grundlagen Gegenstand der Schulung.

Gegenstand der Schulung sind außerdem einige wesentliche Grundlagen der psychodynamischen Arbeitsweise. Gegenstand sind außerdem das Setting der Intervention mit ca. 8 Sitzungen (Vorgespräch, 2-3 Elterngespräche, 1-2 Gespräche pro Kind, 3 Familiengespräche). Ein weiterer Themenblock sind die besonderen Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit im Umgang mit den betroffenen Familien und häufig anzutreffende Familiendynamiken dieser Zielgruppe.

Ein letzter Themenblock ist die Fallarbeit.

Der Aufbaukurs wird durchgeführt, wenn der Therapeut mit den ersten beiden Behandlungen begonnen hat und besteht aus Supervision bzw. Intervention.

Begleitend zur Arbeit findet ein monatlicher Kontakt mit der Studienzentrale zum Zwecke der Supervision statt.

Literatur:

Wiegand-Grefe, S. (2017). Psychodynamische Interventionen in Familien mit chronischer Krankheit. Vandenhoeck & Ruprecht, 2017.

Wiegand-Grefe, S., Halverscheid, S. & Plass, A. (2011). Familien mit psychisch kranken Eltern. Der CHIMPs-Beratungsansatz. Hogrefe Verlag, 2011

Anlage 2b zum Selektivvertrag

Schulungsinhalte WEB-CARE

Die Schulung besteht aus einem 2-tägigen Therapeutentraining vor Ort und darauffolgender Behandlung von 5 Klienten unter schriftlicher Supervision. Dabei werden alle Schreibaufgaben der ersten 3 Klienten komplett schriftlich supervidiert. Weitere 2 Therapiefälle werden unter 25% (bei Bedarf mehr) schriftlicher Supervision stattfinden. Dazu kommen regelmäßige einmal im Monat stattfindende Supervisionen in Form der Telefonkonferenzen.

Die Schulungsinhalte sind den Inhalten des Manuals für Webbasiertes Elternprogramm bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes (WEP-CARE) angelehnt, das sich im Rahmen einer Pilotstudie als wirksam erwiesen hat (Fidika et al., 2015).

Das Training besteht aus folgenden Inhalten:

- Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter
 - Anwendungspotential und Limitationen digitaler Kommunikationsmedien in der Psychotherapie: Einführung
 - Vorstellung Interventionsprogramm WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe)
 - Übung: Persönlicher Zugang zur Schreibtherapie
 - Interventionsprogramm WEP-CARE: Übersicht über das Therapiemanual
 - Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals
 - Umgang mit „schwierigen“ Therapiesituationen
 - Technische Schulung
-
- WEP-CARE ist als supportives, psychologisches Interventionsprogramm mit kognitiv-behavioralen Methoden konzipiert und wird als Schreibtherapie ausschließlich über das Internet durchgeführt.
 - Ziele von WEP-CARE sind die Unterstützung der Eltern bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung von Ängsten sowie die Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Eltern. Langfristig sollen Eltern die Anforderungen leichter meistern können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind stellt. Da WEP-CARE die psychische Belastung der Eltern reduzieren soll, sollte es auch indirekte positive Effekte auf die betroffenen Kinder erzielen.
 - WEP-CARE ist für alle schweren und die Lebensqualität limitierenden seltene Erkrankungen zugeschnitten. Die Themen sind unabhängig von der spezifischen Diagnose.
 - Der Schwerpunkt von WEP-CARE liegt auf der Angstbewältigung. Für die Schreibaufgaben werden etablierte behaviorale oder kognitive Techniken wie Exposition, kognitive Restrukturierung und Problemlösetraining angewendet. Mittels Aufbau positiver Aktivitäten, Ressourcenaktivierung und Aufmerksamkeitslenkung auf positive krankheitsbezogene Ereignisse soll depressiven Symptomen entgegengewirkt werden.

Themen von WEP-CARE:

Sitzung 1: Vorstellung und organisatorische Absprachen

Sitzung 2: Aktueller Umgang mit der Erkrankung

Sitzungen 3–6: Angstbewältigung

Sitzungen 7–10: Problemlösetraining mit selbstgewählten echten Problemen

Sitzung 11: Selbstfürsorge

Sitzung 12: Reflexion und Integration

Literatur:

Fidika A., Herle M., Lehmann C. et al. (2015). A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: A pilot study. *Health Qual Life Outcomes*; 11: 1–9.

Tutus, D., Plener, P. L., & Niemitz, M. (in press). Ulmer Onlineklinik Eine Plattform der Universitätsklinik Ulm für internetbasierte Psychodiagnostik und psychologische Onlineinterventionsprogramme. *Psychotherapie im Dialog*.

Mir ist bekannt, dass die Teilnahme an der Besonderen Versorgung im Rahmen des Innovationsfonds-Projektes CARE-FAM-NET freiwillig ist und mit dem Tag der Unterzeichnung der Teilnahmeerklärung beginnt. Ich kann meine Teilnahme ohne Angabe von Gründen innerhalb von zwei Wochen nach Unterzeichnung dieser Teilnahmeerklärung gegenüber meiner Krankenkasse in Textform oder zur Niederschrift widerrufen. Zur Fristwahrung genügt die rechtzeitige Absendung des Widerrufs an meine Krankenkasse. Nach Ablauf dieser Frist kann ich meine Teilnahme an dem Versorgungsangebot während der Projektlaufzeit (max. drei Jahre) bei Vorliegen außerordentlicher Gründe (z. B. Wohnortwechsel, gestörtes Arzt-Patienten-Verhältnis) schriftlich kündigen. Während der Teilnahme bin ich an den von mir gewählten Arzt/Leistungserbringer gebunden. Die besondere Versorgung endet vorzeitig mit einem Wechsel zu einer nicht beteiligten Krankenkasse, mit Ende des Leistungsanspruchs nach § 19 SGB V oder der Beendigung durch die Krankenkasse. Es entstehen mir hieraus keine Nachteile, jedoch kann ich die Vorteile des besonderen Versorgungsangebots nicht mehr nutzen.

Widerrufsmöglichkeit

Ich kann meine Teilnahme beenden, indem ich meine Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen nach ihrer Abgabe ohne Angabe von Gründen in Textform (Brief, Fax, E-Mail) oder zur Niederschrift bei der DAK-Gesundheit, Fachzentrum Ambulante Abrechnungen, Balingen Str. 80, 72336 Balingen, Fax-Nr.: 07433-96729, E-Mail: igv@dak.de widerrufen. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn ich ihn innerhalb der zwei Wochen an die CSG oder die DAK-Gesundheit absende.

Sofern ein wichtiger Grund vorliegt, kann ich meine Teilnahme unabhängig davon jederzeit in Textform beenden.

Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass mir die Patienteninformation bzw. Elterninformation ausgehändigt wurden und ich über die Inhalte von CARE-FAM-NET sowie die Verarbeitung von Patientendaten im Projekt informiert wurde. Die Einverständniserklärung zur Datenerhebung und -verarbeitung wurde mir ausgehändigt.

Ich erkläre hiermit meine Teilnahme an dem Projekt CARE-FAM-NET.

T T M M J J J J

Unterschrift des Versicherten oder
des gesetzlichen Vertreters

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		geb. am
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

Besondere Versorgung Teilnahmeerklärung

CARE-FAM-NET



Vertrags-Nr.:
121A12AE005 (11stellig)

Bitte senden Sie die Teilnahmeerklärung an folgende Adresse:
DAK-Gesundheit, Fachzentrum Ambulante Abrechnungen, Balingen Str. 80,
72336 Balingen. Fax. Nr. 07433 96729-7004, E-Mail: igv@dak.de

Teilnahmeerklärung

1. Hiermit erkläre ich, dass

- ich von meinem behandelnden Arzt/Klinikum ausführlich über die Inhalte dieser besonderen Versorgung informiert wurde.
- mir eine Versicherteninformation zu dem Versorgungsangebot ausgehändigt wurde und ich mich auch mit den dort genannten Inhalten einverstanden erkläre.
- ich nach Ablauf der Widerrufsfrist für die Dauer der Intervention an die Teilnahme gebunden bin.
- ich meine Teilnahme bei Vorliegen eines wichtigen Grundes jederzeit außerordentlich kündigen kann. Ein wichtiger Grund liegt bei einem Wohnortwechsel, einem gestörten Leistungserbringer-Patienten-Verhältnis oder auch der Praxisschließung meines mich betreuenden Arztes vor.

2. Widerrufsrecht

Hiermit erkläre ich, dass ich über Nachfolgendes informiert wurde:

Meine Teilnahme ist freiwillig, beginnt mit meiner Unterschrift auf der Teilnahmeerklärung und kann von mir innerhalb von zwei Wochen nach deren Abgabe in Textform oder zur Niederschrift gegenüber der DAK-Gesundheit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Zur Fristwahrung reicht die rechtzeitige Absendung der Widerrufserklärung an die DAK-Gesundheit.

Die Widerrufsfrist beginnt erst dann, wenn die DAK-Gesundheit mich über mein Widerrufsrecht schriftlich informiert hat, frühestens jedoch mit der Abgabe der Teilnahmeerklärung. Erfolgt die Belehrung erst nach Abgabe der Teilnahmeerklärung, beginnt die Widerrufsfrist mit dem Eingang der vollständigen Widerrufsbelehrung bei mir.

3. Mir ist bekannt, dass

- die beteiligten Leistungserbringer eine gemeinsame Dokumentation über meine Befunddaten und den daraus resultierenden Therapieplan führen.
- es für den Behandlungserfolg im vorliegenden Versorgungsmodell erforderlich ist, dass ich nur die am Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer in Anspruch nehme.
- ich mit sofortiger Wirkung nicht mehr an dem Versorgungsangebot teilnehmen kann, falls ich mich für die Behandlung meiner Erkrankung nicht an die vorstehende Vorgabe halte.
- ein pflichtwidriges Verhalten meinerseits dagegen z. B. nicht vorliegt in Notfällen oder bei Abwesenheit vom Praxisort des gewählten Haus- oder Facharztes.
- ich mich über die teilnehmenden Leistungserbringer auf der Homepage der DAK-Gesundheit unter **www.dak.de/121A12AE005** informieren oder mir eine aktuelle Liste der teilnehmenden Leistungserbringer bei einem DAK-Servicezentrum anfordern kann.

4. Einwilligungserklärung zur Datenverarbeitung

Ich willige in die Verarbeitung und Nutzung meiner im Rahmen dieser Versorgung erhobenen medizinischen und persönlichen Daten ein. Die „Einverständniserklärung in die Datenerhebung und -verarbeitung“ habe ich gelesen, verstanden und wurde mir ausgehändigt. Ich erkläre mich auch mit den dort genannten Inhalten einverstanden.

Ich weiß, dass die Einwilligung zur Datenerhebung, Datenverarbeitung und Datennutzung freiwillig und die Voraussetzung für die Teilnahme an dieser besonderen Versorgung ist. Ich kann meine Einwilligung jederzeit gegenüber meiner Krankenkasse widerrufen. Eine Teilnahme ist dann jedoch nicht mehr möglich.

Ja, ich möchte gemäß den vorstehenden Ausführungen an dieser besonderen Versorgung teilnehmen und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

_____ Datum

_____ Unterschrift des/der Versicherten bzw. des gesetzlichen Vertreters

Vom einschreibenden Arzt, Krankenhaus oder Leistungserbringer auszufüllen

Institutionskennzeichen (IK)

_____ Datum

_____ Unterschrift, Stempel

Teilnahmeerklärung und Einverständnis zur Datenverarbeitung



Bitte per Post senden an:

Techniker Krankenkasse
Stichwort "Besondere Versorgung"
85820 München

599025

CARE-FAM-NET

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum
Vom oben stehenden Datum abweichender Behandlungsbeginn		

I. Teilnahmeerklärung

Ich erkläre hiermit meine Teilnahme.

Ich möchte gemäß dem mir vorgestellten Versorgungsangebot im Rahmen der besonderen Versorgung behandelt werden. Ich wurde über die Inhalte des Versorgungsangebotes und über die daran beteiligten Leistungserbringer informiert. Mit der Behandlung durch die beteiligten Leistungserbringer bin ich einverstanden. Ich wurde über den Zweck und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt. Für den zu versorgenden Behandlungsfall bin ich bis zum Behandlungsende an die beteiligten Leistungserbringer gebunden. Im Informationsblatt zu diesem Versorgungsangebot wird das Behandlungsende näher erläutert. Ich bin mit dem Inhalt der "Versicherteninformation zur Besonderen Versorgung" und der Information zum Versorgungsangebot einverstanden.

II. Einverständnis zur Datenverarbeitung

Einwilligung zum Umgang mit meinen Daten

Ich habe schriftliche Informationen darüber erhalten, wie und wo meine Daten dokumentiert werden. Hierbei handelt es sich um personenbezogene Daten (alle Informationen, die sich auf mich beziehen) sowie Gesundheitsdaten (personenbezogene Daten, die sich auf meine Gesundheit beziehen). Ich habe jederzeit das Recht, die Daten über mich bei allen Beteiligten einzusehen, abzurufen, ggf. zu berichtigen, einzuschränken und zu löschen. Regelmäßig werden die gespeicherten Daten nach sechs Jahren gelöscht, wenn sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden. Allgemeine Informationen zum Datenschutz bei der Techniker Krankenkasse gibt es auf www.tk.de - Aufruf durch Eingabe des Webcodes 2019572 im Suchfeld. Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten der Techniker Krankenkasse: Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg; (E-Mail) datenschutz@tk.de.

Einwilligung in die Datenübermittlung für Zwecke der Abrechnung durch Dritte

Ich bin damit einverstanden, dass die Leistungserbringer meine personen- und versicherungsbezogenen Daten, Kontaktdaten, Teilnahmedaten sowie Leistungs- und Abrechnungsdaten an folgende - je nach meiner Einschreibung bzw. Behandlung - mit der Abrechnung beauftragte/-n Einrichtung/-en übermitteln:

Zentrum für Psychosoziale Medizin, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Widerrufsmöglichkeiten

Ich kann meine Teilnahme beenden, indem ich meine Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen nach ihrer Abgabe ohne Angabe von Gründen in Textform (Brief an Techniker Krankenkasse, Stichwort "Besondere Versorgung", 85820 München; oder E-Mail an service@tk.de; oder Fax an 040 - 46 06 62 62 79) oder zur Niederschrift bei der Techniker Krankenkasse widerrufe. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn ich ihn innerhalb der zwei Wochen an die Techniker Krankenkasse absende.

Sofern ein wichtiger Grund vorliegt, kann ich meine Teilnahme unabhängig davon jederzeit in Textform beenden.

Meine Einwilligung zur Verarbeitung meiner Daten kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen - schriftlich (vgl. oben genannte Brief-Adresse), mündlich oder elektronisch (vgl. oben genannte Fax- und E-Mail-Angaben). Aufgrund meiner vorherigen Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung meiner Daten bis zu meinem Widerruf nicht berührt. Der Widerruf hat zur Folge, dass ich nicht mehr an diesem Versorgungsangebot teilnehmen kann. Für die Behandlung meiner Erkrankung kann ich weiterhin die Leistungen des Sozialgesetzbuches V (Gesetzliche Krankenversicherung) beanspruchen.

Datum, Unterschrift des Versicherten (ab 15. Lebensjahr) und des gesetzlichen Vertreters (bis zum 13. Lebensjahr des Versicherten oder bei dessen gesetzlicher Vertretung)

Vertragsstempel

Versicherteninformation zur Besonderen Versorgung



Informationen zur Teilnahme

Hochwertige Behandlung und Extraservices

Wir freuen uns, dass Sie sich für unser Angebot der "Besonderen Versorgung" interessieren. Durch die Teilnahme erhalten Sie eine qualitativ hochwertige Behandlung. Im Informationsblatt zu diesem Versorgungsangebot finden Sie ausführliche Informationen.

So können Sie teilnehmen

Sie erklären Ihre freiwillige Teilnahme einfach durch Ihre Unterschrift auf der Teilnahmeerklärung. Ihre Erklärung können Sie innerhalb von zwei Wochen nach Abgabe der Teilnahmeerklärung ohne Angabe von Gründen in Textform (Brief, Fax oder E-Mail) oder zur Niederschrift bei der Techniker Krankenkasse widerrufen. Konkrete Adressangaben finden Sie in der Teilnahmeerklärung. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn Sie ihn innerhalb der zwei Wochen an die Techniker Krankenkasse absenden.

Bindungsfrist

Die Teilnahme an dem Vertrag beginnt mit Ihrer Einschreibung. Während der Behandlung Ihrer Erkrankung sind Sie bis zum Behandlungsende (vgl. Konkretisierung im Informationsblatt zu diesem Versorgungsangebot) an Ihre Arztpraxis bzw. die Klinik gebunden, in der Sie behandelt werden. Unabhängig davon können Sie Ihre Teilnahme jederzeit beenden, sofern ein wichtiger Grund vorliegt.

Ein wichtiger Grund für eine Beendigung Ihrer Teilnahme kann vorliegen, wenn z. B. Ihr Zutrauen in die Behandlungsmethode nicht mehr vorhanden, Ihr Vertrauensverhältnis zur behandelnden Ärztin bzw. zum behandelnden Arzt gestört ist oder Sie Ihren Leistungserbringer aufgrund eines Wohnortwechsels nicht mehr in zumutbarer Entfernung erreichen können. Sofern Sie Ihre Teilnahme aus einem wichtigen Grund beenden möchten, empfehlen wir Ihnen, uns Ihre Erklärung in Textform (Brief, Fax oder E-Mail) zuzusenden.

Bitte beachten Sie, dass Sie mit sofortiger Wirkung nicht mehr an dem besonderen Versorgungsangebot teilnehmen können, falls Sie sich für die Behandlung Ihrer Erkrankung nicht an die dargestellte Bindung halten. Ihre weitere Teilnahme wäre dann nur möglich, wenn Sie sich erneut mit einer Teilnahmeerklärung einschreiben und die Voraussetzungen für Ihre Teilnahme vorliegen. Für die Behandlung Ihrer Erkrankung können Sie weiterhin die Leistungen des Sozialgesetzbuches V (Gesetzliche Krankenversicherung) beanspruchen.

Informationen zum Datenschutz

Qualitätssicherung

Wir wollen, dass Sie bestmöglich behandelt werden. Deshalb überprüfen wir laufend die Qualität der "Besonderen Versorgung" mit anonymisierten Daten. Personenbezogene Angaben über Sie sind darin nicht enthalten. Natürlich werden dabei die Datenschutzgesetze vollständig berücksichtigt. Aus den Daten können keine Rückschlüsse auf Sie gezogen werden.

Datenübermittlung für Zwecke der Abrechnung durch Dienstleister

Die Leistungserbringer beauftragen auf Grundlage von § 295a SGB V eine andere Stelle mit der Abrechnung der erbrachten Leistungen Ihrer Behandlung. Die Teilnahmeerklärung informiert Sie darüber, welche Daten von den Leistungserbringern dazu an die Abrechnungsstelle übermittelt werden. Soweit Sie mit der Übermittlung Ihrer Daten an die Abrechnungsstelle einverstanden sind, erklären Sie mit Ihrer Unterschrift Ihre Einwilligung.

Umgang mit Ihren Daten

Die Daten werden zur Erfüllung der Aufgaben nach § 140a Abs. 5 SGB V (Besondere Versorgung) in Verbindung mit § 284 Abs. 1 Satz 1 Nr. 13 SGB V (Sozialdaten bei den Krankenkassen) erhoben, gespeichert und genutzt.

Sie haben schriftliche Informationen darüber erhalten, wie und wo Ihre Daten dokumentiert werden. Sie haben jederzeit das Recht, die Daten über sich bei allen Beteiligten einzusehen, abzurufen, ggf. zu berichtigen, einzuschränken und zu löschen. Ihre Teilnahmedaten werden bei der Techniker Krankenkasse regelmäßig sechs Jahre gespeichert und anschließend gelöscht, wenn sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden.

Allgemeine Informationen zum Datenschutz bei der Techniker Krankenkasse gibt es auf www.tk.de - bitte geben Sie zum Öffnen der Seite den Webcode 2019572 in das Suchfeld ein. Sie können unseren Datenschutzbeauftragten postalisch erreichen: Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg oder per E-Mail kontaktieren: datenschutz@tk.de.

Soweit Sie Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Erhebung und Verarbeitung Ihrer Sozialdaten haben, haben Sie das Recht der Beschwerde beim Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit, Husarenstr. 30, 53117 Bonn, poststelle@bfdi.bund.de oder poststelle@bfdi.de-mail.de.

Hier erfahren Sie mehr

Falls Sie Fragen haben, beraten wir Sie gern persönlich unter der Servicenummer 0800 - 285 85 85.

Weitere Informationen über die "Besondere Versorgung" oder weitere Angebote für Ihre Erkrankung erhalten Sie in Ihrer Arztpraxis und auf www.tk.de.

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		
geb. am		
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

Anlage 3d

Teilnahmeerklärung zur
Besonderen Versorgung

BARMER

Bitte schicken Sie das
Original an

UKE
Martinistraße 52,
Gebäude West 35
20246 Hamburg

Vertragskennzeichen
121A12AE005



**Erklärung zur Teilnahme an der Besonderen Versorgung
Vertrag über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen
Erkrankungen (SE) und ihren Familien (CARE-FAM-NET) nach § 140a SGB V**

Über die Inhalte und den Zweck des Versorgungsangebots, den Behandlungsablauf sowie die beteiligten Leistungserbringer wurde ich von dem behandelnden Arzt aufgeklärt. Außerdem habe ich die „Versicherteninformationen“ sowie das „Informationsblatt zur Aufklärung und zum Datenschutz und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie „CARE-FAM-NET“ erhalten und zur Kenntnis genommen und bin mit den jeweils dort genannten Inhalten einverstanden.

Mir ist insbesondere Folgendes bekannt:

Meine Teilnahme ist freiwillig und beginnt mit der Unterzeichnung dieser Erklärung.

Nach Ablauf der Widerrufsfrist bin ich an die Teilnahmeerklärung für die Dauer der jeweiligen Intervention gebunden. Eine vorzeitige Beendigung kann nur aus einem wichtigen Grund erfolgen, z.B. aufgrund eines Umzugs oder einer nachhaltigen Störung des Vertrauensverhältnisses zu meinem Arzt.

Meine Teilnahme endet in jedem Fall automatisch, wenn mein Versicherungsverhältnis bei der BARMER endet, der Vertrag über die Besondere Versorgung beendet wird, die BARMER aus diesem Vertrag austritt, mein behandelnder Arzt seine Teilnahme an der Besonderen Versorgung beendet oder ein anderer Kostenträger für die Übernahme der Kosten dieser Leistung verpflichtet ist.

Für die Dauer meiner Teilnahme bin ich an die beteiligten Leistungserbringer zur Durchführung der Leistungen dieser Besonderen Versorgung gebunden. Andere Leistungserbringer kann ich nur auf Überweisung in Anspruch nehmen oder wenn ich in einem medizinischen Notfall einen Arzt oder Notfalldienst benötige. Falls ich mich für die Behandlung meiner Erkrankung nicht an diese Vorgabe halten, endet meine Teilnahme mit sofortiger Wirkung und ich kann nicht mehr an dieser Besonderen Versorgung teilnehmen.

Mit ist bekannt, dass es für die Teilnahme an dieser Besonderen Versorgung auch erforderlich ist, dass ich meine Einwilligung in die Datenverarbeitung, die im Rahmen dieser Versorgung erforderlich ist, erkläre. Die entsprechenden Informationen und die Abgabe der Erklärung erfolgen in einem gesonderten Dokument.

Widerrufsbelehrung

Ich kann meine Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen nach ihrer Abgabe in Textform oder zur Niederschrift bei der BARMER ohne Angabe von Gründen widerrufen. Zur Fristwahrung genügt die rechtzeitige Absendung der Widerrufserklärung an die BARMER (Adresse: BARMER, Scanzentrum, 73520 Schwäbisch Gmünd). Die Widerrufsfrist beginnt mit dieser Belehrung über mein Widerrufsrecht, frühestens jedoch mit der Abgabe meiner Teilnahmeerklärung.

Datum, Unterschrift Versicherte/r, Bevollmächtigte/r, gesetzl. Vertreter

Unterschrift/Stempel Arzt/ Krankenhaus

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		geb.am
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum



Teilnahmeerklärung CARE-FAM-NET

VKZ: 121A12AE005

Teilnahmeerklärung zum Vertrag der Besonderen Versorgung gem. § 140a SGB V

Kinder mit seltenen Erkrankungen deren Geschwister und Eltern – Children affected by rare disease and their families – network (CARE-FAM-NET)

Das Behandlungsprogramm CARE-FAM-NET wurde mir durch den psychosozialen Partner/ das Klinikum umfassend vorgestellt. Ich wurde über die Inhalte und Ziele dieses Versorgungskonzepts, insbesondere über meine Rechte und Pflichten, ausführlich informiert. Mir wurden der Zweck und die Freiwilligkeit der Teilnahme erläutert.

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, dass ich

- über die Inhalte des Versorgungsmodells CARE-FAM-NET, insbesondere über meine Rechte und Pflichten, ausführlich informiert wurde und eine Teilnahme wünsche.
- bereit bin, aktiv an der Behandlung (unter anderem an der Bereitstellung von Informationen) mitzuwirken.
- die Patienteninformation erhalten habe und mit den dort genannten Inhalten einverstanden bin.
- bei der Betriebskrankenkasse Mobil Oil versichert bin bzw. einen Wechsel mitteile.

Darüber hinaus ist mir bekannt, dass

- die Teilnahme freiwillig ist und mit dem Tag der Unterzeichnung der Teilnahmeerklärung beginnt.
- eine Kündigung während dieser zeitlichen Bindung nur bei Vorliegen außerordentlicher Gründe (Wohnortwechsel, Praxisschließung bzw. -verlegung, gestörtes Arzt-Patienten-Verhältnis) erfolgen kann.
- meine aktive Mitwirkung Voraussetzung ist, um ein optimales Behandlungsergebnis zu erreichen. Dieses beinhaltet neben der Wahrnehmung der vereinbarten Termine die Befolgung des ärztlichen Rates der teilnehmenden Leistungserbringer. Bei einem Pflichtverstoß können mir Leistungen innerhalb dieser besonderen Versorgung versagt oder durch den jeweiligen Leistungserbringer in Rechnung gestellt werden.
- die Teilnahme an diesem Versorgungsmodell nur bei einem teilnehmenden Leistungserbringer erfolgen kann.
- sofern ein teilnehmender psychosozialer Partner die Teilnahme an diesem Vertrag beendet, mir die Möglichkeit gegeben wird einen anderen an diesem Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer für die weitere Inanspruchnahme dieses besonderen Versorgungskonzeptes zu wählen oder die Teilnahme zu kündigen, wenn ich diesen Wechsel nicht vornehmen möchte.
- die Teilnahme an dem Versorgungsmodell endet
 - mit einem Wechsel zu einer nicht beteiligten Krankenkasse,
 - mit einem Wechsel zu einem nicht teilnehmenden Leistungserbringer,
 - mit dem Ende des nachgehenden Leistungsanspruchs nach § 19 SGB V,
 - bei vollständiger Leistungserbringung der nach diesem Versorgungsmodell vorgesehenen Leistungen (face to face Intervention i. d. R. acht Sitzungen bzw. webbasierte Intervention 12 Sitzungen)
 - mit dem Datum, an dem die Betriebskrankenkasse Mobil Oil den Vertrag beendet.

Widerruf

Ich kann meine Teilnahme beenden, indem ich meine Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen nach ihrer Abgabe ohne Angabe von Gründen in Textform (Brief, Fax, E-Mail) oder zur Niederschrift bei der Betriebskrankenkasse Mobil Oil widerrufe. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn ich ihn innerhalb der zwei Wochen an meiner Krankenkasse absende. Die Widerrufsfrist beginnt mit Abgabe der Teilnahmeerklärung.

Die Patienteninformation habe ich erhalten und ich erkläre mich auch mit den dort genannten Inhalten einverstanden. | ja

T	T	M	M	J	J	J	J

 Unterschrift des teilnehmenden Versicherten
 bzw. des gesetzlichen Vertreters

Versicherteninformation



Ihre Krankenkasse hat einen Vertrag über eine besondere Versorgung geschlossen. Gerne informieren wir Sie hiermit über die Leistungen dieser besonderen Versorgung.

Verbesserte Versorgung

Im Rahmen des Vertrags soll durch die Zusammenarbeit der beteiligten Vertragspartner die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit einer seltenen Erkrankung, ihrer Geschwister und ihrer Eltern oder elterlichen Bezugspersonen, z.B. Pflege- oder Stiefeltern, nachhaltig verbessert werden. Durch umfassende Diagnostik, Früherkennung und Behandlung psychischer Begleiterkrankungen sollen die Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige im jeweiligen familiären Umfeld individuelle psychosoziale Hilfe erhalten.

Über die Inhalte der Versorgung wurden sie bereits über das „Informationsblatt zur Aufklärung und zum Datenschutz und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie „Kindern mit einer seltenen Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern – Children affected by rare disease and their families – network –CARE-FAM-NET“ aufgeklärt.

Pflichten sowie Folgen bei Pflichtverstößen

Um Sie im Rahmen dieser Versorgung individuell und fundiert begleiten und versorgen zu können ist es erforderlich, dass Sie die an diesem Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer in Anspruch nehmen, da mit ihnen ein regelmäßiger Austausch und eine Abstimmung gewährleistet ist. Bitte beachten Sie, dass Sie mit sofortiger Wirkung nicht mehr an dem Versorgungsangebot teilnehmen können, falls Sie sich für die Behandlung Ihrer Erkrankung nicht an diese Vorgabe halten. Ein pflichtwidriges Verhalten liegt jedoch z. B. nicht vor in Notfällen oder bei Abwesenheit vom Praxisort des gewählten Haus- oder Facharztes.

Anlage 5 zum Selektivvertrag

Einverständniserklärung in die Datenverarbeitung zum Vertrag der Besonderen Versorgung gem. § 140a SGB V

Kinder mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern – Children affected by rare disease
and their families – network (CARE-FAM-NET)

BARMER



DAK
Gesundheit
Ein Leben lang

Mobil
BETRIEBSKRANKENKASSE

KKH Kaufmännische
Krankenkasse

IKK classic



VKZ: 121A12AE005

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten	geb.am	
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

*Exemplar zum Verbleib im UKE
(Bitte Kopie an den Patienten
aushändigen)*

Einverständniserklärung zur Datenverarbeitung

Um Sie im Rahmen Ihrer Teilnahme optimal medizinisch betreuen und versorgen zu können, ist es erforderlich, dass die Ihre Person betreffenden, im Rahmen der besonderen Gesundheitsversorgung dokumentierten Behandlungsdaten und Befunde zum Zwecke der Abrechnung, der Übermittlung Ihrer Informationen zur Einschreibung Qualitätssicherung, eines Controllings sowie einer Evaluation zwischen den Vertragspartnern und beteiligten Dritten untereinander übermittelt, verarbeitet und genutzt werden dürfen. Dafür brauchen wir Ihre Erlaubnis. Die Einwilligung zur Datenverarbeitung ist freiwillig und die Voraussetzung für die Teilnahme an dieser besonderen Versorgung. Sofern Sie Ihre Einwilligung nicht erteilen, haben Sie selbstverständlich weiterhin Anspruch auf alle Leistungen der vertragsärztlichen Versorgung. Sie profitieren in diesem Fall allerdings nicht von den zusätzlichen Angeboten im Rahmen des Projektes CARE-FAM-NET.

Sie haben jederzeit das Recht, die Daten über sich bei allen Beteiligten einzusehen, abzurufen, ggf. zu berichtigen, einzuschränken und zu löschen. Die gespeicherten Daten werden regelmäßig nach sechs Jahren gelöscht, wenn sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden. Behandlungsdaten müssen aufgrund rechtlicher Vorgaben 10 Jahre aufbewahrt werden und werden erst nach Ablauf dieser 10 Jahre endgültig gelöscht. Die den Ergebnissen dieser Studie zugrunde liegenden Daten werden für mindestens 10 Jahre nach Abschluss der Studie verschlossen aufbewahrt. Dies wird voraussichtlich in spätestens 14 Jahren der Fall sein.

1. Einwilligung in die Übermittlung meiner Informationen zur Einschreibung

Ich willige ein, dass mein Leistungserbringer meine Informationen zur Einschreibung - personenbezogene Daten (Name, Versichertennummer, Geburtsdatum) und Informationen zur Teilnahme (Einschlussdatum, Abschluss des Programms) - über das UKE an meine Krankenkasse übermittelt.

2. Einwilligung in die gemeinsame Dokumentation meiner medizinischen Daten

Ich bin damit einverstanden, dass

- meine mit der Behandlung zusammenhängenden medizinischen Daten (Behandlungsdaten und Befunde) von den beteiligten Leistungserbringer gemeinsam dokumentiert werden. Die Dokumentation dient ausschließlich dazu, die Qualität meiner Behandlung zu sichern.
- die Leistungserbringer meine Daten aus der Dokumentation abrufen und nutzen, soweit es für meine konkret anstehende Behandlung im Rahmen dieser besonderen Versorgung erforderlich ist. Die Leistungserbringer unterliegen dabei der ärztlichen Schweigepflicht.

3. Einwilligung in die Datenübermittlung für Zwecke der Abrechnung

Ich bin damit einverstanden, dass die für die Abrechnung meiner Teilnahme und Behandlung erforderlichen Daten (Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum, Anschrift, Versicherungsnummer, Kassenkennzeichen, Versicherterstatus, Teilnahmedaten, Art der Inanspruchnahme, Behandlungstag, Abrechnungsziffer, dokumentierte Leistungen, Diagnosen nach ICD 10 sowie Vertragsdaten) in elektronischer Form an meine Krankenkasse übersandt werden. Die Datenverarbeitung, Erhebung und Nutzung erfolgt unter strenger Beachtung der gesetzlichen Regelungen, insbesondere der Bestimmungen über den Datenschutz (Vorschriften der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung, des Bundesdatenschutzgesetzes und der Sozialgesetzbücher I, X) und der ärztlichen Schweigepflicht.

4. Einwilligung in die Datenübermittlung zur wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation im Rahmen des Innovationsfonds

Die Leistungserbringung erfolgt im Rahmen des so genannten Innovationsfonds, der u. a. eine Förderung der Behandlung vorsieht. Voraussetzung für die Förderung ist, dass eine wissenschaftliche Begleitung und Auswertung der Behandlung erfolgt. Deshalb bitten wir Sie zusätzlich um die Einwilligung in die Datenübermittlung zur wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation im Rahmen des Innovationsfonds. **Mir ist bekannt, dass die Teilnahme an der Evaluation freiwillig ist.**

Die Daten werden an das UKE übermittelt, welches sich der CTC North GmbH & Co. KG als Dienstleister bedient. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Leibniz Universität, Center for Health Economics Research Hannover (gesundheitsökonomische Evaluation); das Institut für Epidemiologie und medizinische Biometrie, UKE (medizinisch-biometrische Evaluation); sowie das AQUA-Institut, Göttingen (Qualitätssicherung) erfolgt in pseudonymisierter¹ Form.

Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse. Die im Rahmen der Studie nach Einverständniserklärung erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie als Studienteilnehmer haben das Recht, über die von Ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen.

Die Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel für die Pseudonymisierung gelöscht und damit werden die erhobenen Daten anonymisiert.

Die Teilnahme an der Studie und das Einverständnis zur Verarbeitung der erhobenen Daten kann jederzeit widerrufen werden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Das führt jedoch dazu, dass eine Teilnahme an dieser besonderen Versorgung nicht (mehr) möglich ist. Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden die bereits erhobenen Daten ebenfalls gelöscht. Ein Widerruf bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich.

Ich bin damit einverstanden, dass

- die mit meiner Versorgung zusammenhängenden medizinischen Daten durch die Leistungserbringer pseudonymisiert übermittelt und über die vorgenannten Einrichtungen zur wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation verarbeitet werden.
- meine zu der wissenschaftlichen Begleitung und Auswertung notwendigen Daten (Stammdaten, Abrechnungsdaten zu stationären Aufenthalten, ambulanten Arztkontakten, Arznei-, Heil- und Hilfsmittelverordnungsdaten, Arbeitsunfähigkeitsdaten und Daten zur Rehabilitation) von meiner Krankenkasse an die vorgenannte Einrichtung zur wissenschaftlichen Begleitung und Evaluation pseudonymisiert übermittelt und dort verarbeitet werden. Diese pseudonymisierten Daten werden mit den im Rahmen des Projektes CARE-FAM-NET von mir erhobenen und ebenfalls pseudonymisierten Daten zum Zwecke der wissenschaftlichen Evaluation durch die vorgenannten Institute verknüpft.

5. Allgemeine Informationen

Alle beteiligten Leistungserbringer, das UKE sowie die medizinischen Dienstleister sind nach § 203 StGB zur Geheimhaltung und dem Datengeheimnis verpflichtet bzw. unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Die den Behandlungsfall betreffenden Behandlungsdaten und Befunde aus der gemeinsamen Dokumentation sind allen an der besonderen Versorgung beteiligten Leistungserbringern im jeweils erforderlichen Umfang zugänglich. Die Informationen dürfen, soweit dies für den konkret anstehenden Behandlungsfall erforderlich ist, abgerufen werden.

¹ Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch einen Code ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten des Studienteilnehmers ermöglicht, hat ausschließlich die beteiligte Krankenkasse. Die Krankenkasse hat jedoch keinen Einblick in die durch die Studie ermittelten Daten.

Die Einhaltung der Regelungen zum Datenschutz wird regelmäßig durch die Datenschutzbeauftragten der beteiligten Institutionen überprüft.

Verantwortlich für die Übermittlung der Versichertendaten (Stammdaten, Behandlungsdaten) Ihrer Krankenkasse an das CTC North ist Ihre Krankenkasse. Allgemeine Informationen zum Datenschutz und die Kontaktdaten zu den Datenschutzbeauftragten Ihrer Krankenkasse finden Sie in der folgenden Übersichtstabelle.

Krankenkasse/ Verantwortlicher für die Datenverarbeitung	Kontaktadresse Datenschutzbeauftragter	Kontakt zur Aufsichtsbehörde für Beschwerden	Link zu weiteren Informationen Ihrer Krankenkasse
BARMER	Datenschutzbeauftragter der BARMER, Lichtscheider Straße 89, 42285 Wuppertal E-Mail: datenschutz@barmer.de	BfDI und BVA (s. u.)	https://www.barmer.de/datenschutz
Techniker Krankenkasse	Datenschutzbeauftragter der Techniker, Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg datenschutz@tk.de	BfDI und BVA (s. u.)	www.tk.de Webcode 2019572
DAK-Gesundheit	Datenschutzbeauftragter der DAK- Gesundheit, Nagelsweg 27-31, 20097 Hamburg datenschutz@dak.de	BfDI und BVA (s. u.)	www.dak.de/datenschutz
BKK Mobil Oil, Friedenheimer Brücke 29, 80639 München	Datenschutzbeauftragter der BKK Mobil Oil, Burggrafstraße 1, 29221 Celle Datenschutz@bkk-mobil-oil.de	BfDI und BVA (s. u.)	www.bkk-mobil-oil.de/datenschutz
KKH	KKH Kaufmännische Krankenkasse Datenschutzbeauftragter Karl-Wiechert-Allee 61 30625 Hannover datenschutz@kkh.de	BfDI und BVA (s. u.)	www.kkh.de/datenschutz
IKK classic	Datenschutzbeauftragter der IKK classic, Tannenstraße 4b, 01099 Dresden datenschutz@ikk-classic.de	BfDI und BVA (s.u.)	www.ikk-classic.de/datenschutz
AOK Baden- Württemberg	Simone Szabo, Datenschutzbeauftragte der AOK Baden-Württemberg Presselstr. 19, 70191 Stuttgart HV.Datenschutz-Team@bw.aok.de	LfdI BW und BVA (s. u.)	https://www.aok.de/pk/bw/inhalt/informationen-zur-datenverarbeitung-6/
UKE	Datenschutzbeauftragter UKE Matthias Jaster Martinstraße 52 20246 Hamburg Tel. 040/7410 56890 E-Mail: m.jaster@uke.de	Aufsichtsbehörde UKE Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Kurt-Schumacher-Allee 4 20097 Hamburg mailbox@datenschutz.hamburg.de https://www.datenschutz-hamburg.de/	

Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI)
Husarenstr. 30, 53117 Bonn
poststelle@bfdi.bund.de

Bundesversicherungsamt (BVA)
Friedrich-Ebert-Allee 38, 53113 Bonn
poststelle@bvtamt.bund.de

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden- Württemberg (LfDI BW), Postfach 10 29
32, 70025 Stuttgart, Königstraße 10a, 70173 Stuttgart, Tel.: 0711/61 55 41 – 0, Fax: 0711/61 55 41 – 15, E-Mail:
poststelle@lfdi.bwl.de, Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Einverständniserklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass personenbezogene Daten über mich und meine Erkrankung nur im erforderlichen Umfang wie oben aufgeführt im Rahmen meiner Teilnahme an dem Projekt CARE-FAM-NET zur optimalen Abstimmung meiner Behandlung sowie für die Evaluation erhoben, verarbeitet und ausgetauscht sowie zu Abrechnungszwecken genutzt werden. Ich weiß, dass die Einwilligung zur Datenerhebung, Datenverarbeitung und Datennutzung freiwillig und die Voraussetzung für die Teilnahme an dieser besonderen Versorgung ist.

Ich kann meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen in Textform oder zur Niederschrift gegenüber meiner Krankenkasse widerrufen. Es entstehen mir keine Nachteile, jedoch kann ich die Vorteile dieses besonderen Versorgungsangebotes nicht mehr nutzen.

I	I	M	M	J	J	J	J

Unterschrift des teilnehmenden Familienmitglieds
bzw. des gesetzlichen Vertreters

Anlage 6 Vergütung

Intervention	Inhalte	Häufigkeit, Dauer	Vergütung	Abrechnungsposition
face to face Intervention CARE-FAM	Vorgespräch mit der Familie	1 Sitzung á 60 Minuten	<p>Die Sitzungen werden als Einzelleistung pro Sitzung vergütet. Die Gesamtleistung ergibt 840,00 Euro.</p> <p>Regulär 6-8 Sitzungen über einen Zeitraum von etwa einem halben Jahr (in der Regel 2 Quartale).</p> <p>Die Sitzungen finden ca. alle 2 bis 3 Wochen statt.</p> <p>Die Sitzungen werden folgendermaßen vergütet: die 1. und 2. Sitzung 120,- Euro, jede weitere Sitzung 100,- Euro, insgesamt 840,- Euro.</p>	57202Z36
	Elterngespräche	2-3 Sitzungen á 60 Minuten		57202Z37
	Gespräche mit jedem Kind	1-2 Sitzungen á 50 Minuten		57202Z38
	Familiengespräche	3 Sitzungen á 60 bis 90 Minuten		57202Z39
webbasiertes Elternprogramm WEP-CARE	Vorstellung und organisatorische Absprachen	1 Sitzung á 45 Minuten	<p>Die Sitzungen werden als Einzelleistung pro Sitzung vergütet. Die Gesamtleistung ergibt 400,00 Euro.</p> <p>Insgesamt 12 Schreibaufgaben über einen Zeitraum von 12 Wochen (wöchentliche Bearbeitung).</p> <p>Die Sitzungen werden folgendermaßen vergütet: Sitzung 1 - 6 mit jeweils 40 EUR, Sitzung 7 - 12 mit jeweils 26,67 EUR.</p>	57202Z40
	Aktueller Umgang mit der Erkrankung	1 Sitzung á 45 Minuten		57202Z41
	Angstbewältigung	4 Sitzungen á 45 Minuten		57202Z42
	Problemlösetraining mit selbstgewählten echten Problemen	4 Sitzungen á 45 Minuten		57202Z43
	Selbstfürsorge	1 Sitzung á 45 Minuten		57202Z44
	Reflexion und Integration	1 Sitzung á 45 Minuten		57202Z45

Implementierung der besonderen Versorgung im Verbund CARE-FAM-NET - Partner

Ort	Partner	Kliniken	Bundesland
<u>Hamburg</u>	Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe, PD Dr. Jonas Denecke	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Hamburg
<u>Kiel</u>	Prof. Dr. Ulrich Stefani	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II	Schleswig-Holstein
<u>Bielefeld</u>	Prof. Dr. Michael Siniatchkin Prof. Dr. Eckard Hamelmann	Klinikum Bethel, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Bielefeld	Nordrhein-Westfalen
<u>Rostock</u>	Prof. Dr. Peter Kropp, Prof. Dr. Michael Radke	Universitätsmedizin Rostock Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Kinder- und Jugendklinik	Mecklenburg-Vorpommern
<u>Münster</u>	Prof. Dr. Frank Rutsch, Dr. Martina Monninger	Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Bereich Psychosomatik	Nordrhein-Westfalen
<u>Essen</u>	Prof. Dr. Johannes Hebebrand, Prof. Dr. Ulrike Schara	Universitätsklinikum Essen, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Kinderklinik I, Neuropädiatrie	Nordrhein-Westfalen
<u>Bochum</u>	Prof. Dr. Silvia Schneider, Prof. Dr. Thomas Lücke	Ruhr-Universität Bochum, Fakultät für Psychologie, Arbeitseinheit Klinische Kinder- und Jugendpsychologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Nordrhein-Westfalen
<u>Köln</u>	Prof. Dr. Stephan Bender, Prof. Dr. Jörg Dötsch	Universitätsklinik Köln, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Nordrhein-Westfalen
<u>Hannover</u>	Prof. Dr. Karin Lange, Prof. Dr. Anibh Martin Das	Medizinische Hochschule Hannover, Forschungs- und Lehreinheit Medizinische Psychologie, Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen	Niedersachsen
<u>Göttingen</u>	Prof. Dr. Eric Leibing, Prof. Dr. Knut Brockmann, Prof. Dr. Jutta Gärtner	Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie,	Niedersachsen

		Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,	
<u>Berlin-Mitte</u>	PD Dr. Sibylle Winter, Prof. Dr. Angela Kaindl	Charité-Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Berlin
<u>Berlin-Westend</u>	Prof. Dr. Michael von Aster, Prof. Dr. Arpad von Moers,	DRK Kliniken Berlin Westend, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Berlin
<u>Leipzig</u>	Prof. Dr. Anja Hilbert, Prof. Dr. Wieland Kieß	Universitätsmedizin Leipzig, Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Universitätskinderklinik	Sachsen
<u>Gießen</u>	Prof. Dr. Johannes Kruse, Prof. Dr. Bernd Neubauer,	Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Gießen, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Kinderklinik, Abteilung für Kinderneurologie, Sozialpädiatrie u. Epileptologie	Hessen
<u>Homburg:</u>	Prof. Dr. Alexander von Gontard, Prof. Dr. Michael Zemlin	Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie	Saarland
<u>Freiburg</u>	Prof. Dr. Christian Fleischhaker, Prof. Dr. Ute Spiekerkötter	Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters, Zentrum für Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin, Klinik I	Baden-Württemberg
<u>Augsburg</u>	Prof. Dr. Michele Noterdaeme, Prof. Dr. Michael Frühwald	Josefinum Augsburg, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Klinikum Augsburg Kinderklinik Augsburg, I. Klinik für Kinder- und Jugendliche	Bayern
<u>Jena</u>	Prof. Dr. Ulrich Brandl	Universitätsklinik Jena, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Thüringen

Kooperationsvereinbarung

im Rahmen des Vertrages zur besonderen Versorgung gem. § 140a SGB V
über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankun-
gen (SE) und ihren Familien

zwischen dem

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Martinistraße 52,
20246 Hamburg
vertreten durch den Vorstand

ausführende Stelle Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychoso-
matik, Konsortialführung Verbund CARE-FAM-NET

- im folgenden *UKE* genannt -

und der

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
Campus Kiel (Schleswig-Holstein),
vertreten durch Prof. Dr. Ulrich Stefani

- im folgenden xxx genannt -

Präambel

Das UKE als Konsortialführer des Innovationsfondsprojektes Care Fam Net hat mit mehreren Konsortialpartnerkassen mit Wirkung zum xxx einen Vertrag über die besondere Versorgung gem. § 140 a SGB V geschlossen. Mit dieser Kooperationsvereinbarung wird die Durchführung der besonderen Versorgung durch die teilnehmenden Partnerinstitutionen geregelt. Gemeinsames Ziel der Kooperationspartner ist die Verbesserung der Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Akteure zum Zwecke der Verbesserung der psychischen Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit einer seltenen Erkrankung, ihrer Geschwister und ihrer Eltern oder elterlichen Bezugspersonen, z.B. Pflege- oder Stiefeltern. Durch die Diagnostik, Früherkennung und Behandlung von psychischen Begleiterkrankungen sollen die Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige im jeweiligen familiären Umfeld individuelle psychosozial-psychotherapeutische, familienorientierte Unterstützung erhalten.

Grundlage der Durchführung der besonderen Versorgung ist der zwischen dem Konsortialführer und den Konsortialpartnerkassen geschlossene Vertrag gem. § 140 a SGB V.

§ 1 Kooperierende Institution

- (1) Die xxx erklärt ihre Bereitschaft zur Mitwirkung an der Durchführung der besonderen Versorgung.
- (2) Teilnahmeberechtigt sind approbierte, ärztliche und Psychologische Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendpsychiater und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten. Teilnahmeberechtigt sind ebenfalls diese genannten Berufsgruppen in Ausbildung unter Supervision.
- (3) Die xxx stellt sicher, dass die Voraussetzungen für die Teilnahme an der besonderen Versorgung gem. Abs. 2 vorliegen und weist dies dem UKE auf Anforderung nach.
- (4) Die xxx erklärt, dass sie im Rahmen der Durchführung der besonderen Versorgung die ihr obliegenden Pflichten ordnungsgemäß, sorgfältig und vollständig erbringt.
- (5) Der Vertrag zur besonderen Versorgung gem. § 140 a SGB V über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien zwischen dem UKE als Konsortialführer und den Konsortialpartnerkassen ist verbindlicher Bestandteil dieser Kooperationsvereinbarung (Anlage 1).

§ 2 Leistungen der kooperierenden Institution

- (1) Die xxx überprüft die Ein- und Ausschlusskriterien der betroffenen Familie.
- (2) Anspruchsberechtigt sind Kinder und Jugendliche mit einer diagnostizierten seltenen Erkrankung oder einer entsprechenden Verdachtsdiagnose im Alter zwischen 0 und 21 Jahren, sofern sie bei einer der Kassen versichert sind, die Vertragspartner des Vertrages gem. Anlage 1 sind.
- (3) Anspruchsberechtigt sind ebenso die Familienmitglieder (z.B. Eltern, Pflegeeltern, Stiefeltern, Adoptiveltern, Großeltern, Geschwister) der Kinder und Jugendlichen gemäß Abs.1.
- (4) Die Leistungen im Rahmen dieses Vertrages können auch durch Familienmitglieder in Anspruch genommen werden, die nicht bei einer der Vertragspartnerkassen versichert sind.

- (5) Die Intervention muss von den teilnehmenden Familienmitgliedern sowohl in sprachlicher als auch technischer Hinsicht bewältigt werden können.
- (6) Sofern die Einschlusskriterien gemäß § 2 Abs. 2 dieser Kooperationsvereinbarung vorliegen, klärt der jeweilige Projektmitarbeiter vor Ort die Familie über die Möglichkeit der Teilnahme an der besonderen Versorgung auf und händigt anschließend die Teilnahmeerklärung gemäß Anlage 2 zur Unterzeichnung aus. Die versicherten Kinder und Jugendlichen gem. § 2 Abs.2 erklären ihre Teilnahme an der besonderen Versorgung durch Unterzeichnung der Teilnahmeerklärung selbst bzw. durch den Erziehungsberechtigten.
- (7) Der Projektmitarbeiter nimmt eine ausführliche Beratung über die Leistungsinhalte der besonderen Versorgung vor und händigt der teilnehmenden Familie die Versicherteninformation gemäß Anlage 3 sowie die Einverständniserklärung zur Datenerhebung gemäß Anlage 4 aus.
- (8) Die xxx leitet die unterzeichnete Teilnahmeerklärung unverzüglich im Original an das UKE.
- (9) Die Leistungsinhalte der besonderen Versorgung ergeben sich aus der Anlage 5.

§ 3 Vergütung und Abrechnung

- (1) Die Vergütungshöhe ergibt sich aus Anlage 7. Die Vergütung erfolgt ausschließlich aus dem Innovationsfonds.
- (2) Die xxx rechnet ihre zusätzlichen Leistungen, die sie in Umsetzung der besonderen Versorgung erbringt, unter Verwendung des Abrechnungsformulars (Anlage 6) nach Abschluss jedes Falles mit dem UKE ab. Die Abrechnung der abgeschlossenen Fälle erfolgt quartalsweise. Der Vergütungsanspruch entsteht erst nach Eingang der Zahlung der Quartalspauschale durch den Innovationsfonds auf das Konto des UKE. Endet die Versorgung oder wird diese ausgesetzt, besteht auch kein Vergütungsanspruch des Kooperationspartners gegenüber dem UKE. Alle Leistungen sind mit der Fallpauschale abgegolten. Ein Vergütungsanspruch außerhalb der Finanzierung durch den Innovationsfonds besteht nicht.
- (3) Inhalte des Abrechnungsformulars sind Name Vers., Geb. Datum, Nummer Fallpauschale sowie die Daten und Teilnehmer der stattgefundenen Termine.
- (4) Die Abrechnung erfolgt in Papierform über das Abrechnungsformular. Die xxx ist damit einverstanden, dass die Abrechnung der erbrachten vertragspezifischen Leistungen durch das UKE über folgendes Konto vorgenommen wird:

Kontoinhaber: _____
IBAN: _____
Geldinstitut: _____

- (5) Das UKE nimmt die Vergütung der erbrachten und geprüften Leistungen innerhalb von 28 Tagen nach Rechnungsstellung vor.
- (6) Das UKE prüft die sachliche und rechnerische Richtigkeit des Abrechnungsformulars (Anlage 6). Sachliche oder rechnerische Beanstandungen sind vom UKE unter Angabe von

Anlage 8 zum Selektivvertrag

Gründen dem Kooperationspartner mitzuteilen. Bis zur abschließenden Klärung besteht für den strittigen Vergütungsanteil kein Vergütungsanspruch.

- (7) Der xxx ist bekannt, dass eine gleichzeitige Abrechnung dieser vertraglich vereinbarten zusätzlichen Leistungen mit Kostenträgern der Regelversorgung nicht möglich ist.

§ 5 Dokumentation

- (1) Die xxx dokumentiert die erbrachten Leistungen vollumfänglich in einer Patientenakte.
- (2) Dokumentiert werden für jede Sitzung das Datum und Dauer, alle Teilnehmer des Gesprächs und die zentralen Gesprächsinhalte.

§ 6 Qualitätssicherung

- (1) Die xxx verpflichtet sich, die organisatorischen, medizinischen, medizintechnischen Voraussetzungen für die besondere Versorgung entsprechend des allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse zu erfüllen.
- (2) Die xxx stellt vor der Erbringung der Leistungen der besonderen Versorgung eine Teilnahme an der vom UKE durchgeführten Schulung zur face to face Intervention sicher, dokumentiert und weist dies auf Verlangen gegenüber dem UKE nach. Die Schulungsinhalte ergeben sich aus der Anlage 8.
- (3) Die xx stellt sicher, dass die Care-Fam-Berater die Supervision des UKE in Anspruch nehmen.

§ 7 Datenschutz

- (1) Die xxx verpflichtet sich, bei der Verarbeitung personenbezogener Daten alle geltenden datenschutzrechtlichen Vorschriften – insbesondere die der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO), der Sozialgesetzbücher (SGB) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) – einzuhalten und nur die personenbezogenen Daten zu verarbeiten, deren Verarbeitung zur Erfüllung der sich aus diesem Vertrag ergebenden Aufgaben erforderlich ist.

§ 8 Geheimhaltung

- (1) Die xxx ist verpflichtet, alle mit dieser Versorgung im Zusammenhang stehenden überlassenen Unterlagen und übermittelten Informationen vertraulich zu behandeln und nicht ohne schriftliche Einwilligung der Partner des Vertrages gem. Anlage 1 an Dritte weiterzugeben.
- (2) Diese Verpflichtung bleibt auch nach Beendigung dieses Vertragsverhältnisses bestehen.
- (3) Die Geheimhaltungsverpflichtung besteht nur, soweit nicht gesetzliche Bestimmungen oder gerichtliche Anordnungen zur Offenbarung verpflichten.

§ 9 Laufzeit der Kooperationsvereinbarung

Anlage 8 zum Selektivvertrag

- (1) Die Kooperationsvereinbarung ist in ihrer Wirkung an die Laufzeit des zugrundeliegenden Vertrages zur besonderen Versorgung gem. § 140a SGB V zwischen dem UKE als Konsortialführer und den Konsortialpartnerkassen gem. Anlage 1 gebunden.
- (2) Eine Verlängerung der Laufzeit der Kooperationsvereinbarung über den Geltungszeitraum des zugrundeliegenden Vertrages zur besonderen Versorgung nach § 140 a SGB V ist nicht möglich.

§ 10 Kündigung

- (1) Die Kooperationsvereinbarung kann von jeder Partei unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von sechs Monaten zum Monatsende gekündigt werden.
- (2) Die Kooperationsvereinbarung ist darüber hinaus für jede der beiden Parteien jederzeit aus wichtigem Grund kündbar. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere vor
 - a. bei einem schuldhaften Verstoß gegen die vertraglich festgelegten Pflichten
 - b. wenn die Voraussetzungen des Vertrages gem. Anlage 1 aus Gründen der Rechtsentwicklung, wesentlicher medizinisch-wissenschaftlicher oder tatsächlicher Gründe entfallen,
 - c. wenn die Qualitätsvoraussetzungen, die Gegenstand dieser Versorgung sind, vom Kooperationspartner nicht erfüllt oder in erheblichem Umfang mangelhaft, unwirtschaftlich oder unvollständig erbracht werden.
- (3) Die Kündigung bedarf der Schriftform.

§ 11 Schlussbestimmungen

- (1) Nebenabreden, Änderungen und Ergänzungen dieser Kooperationsvereinbarung einschließlich der Anlagen bedürfen zu ihrer Wirksamkeit der Schriftform. Ausgenommen von dieser Regelung bleibt die Teilnahme- und Datenfreigabeerklärung der Versicherten sowie die Versicherteninformation (Anlagen 2 bis 4), welche infolge tatsächlicher oder rechtlicher Notwendigkeiten durch die Parteien des Vertrages gem. Anlage 1 stets aktuell gehalten werden.
- (2) Sollten einzelne Bestimmungen dieses Vertrages unwirksam sein oder durch gesetzliche oder höchstrichterliche Rechtsprechung ganz oder teilweise unwirksam werden, so wird hierdurch die Wirksamkeit dieser Vereinbarung im Übrigen nicht berührt, es sei denn, diese waren für einen Partner dieser Vereinbarung so wesentlich, das ihm ein Festhalten an der Vereinbarung nicht zugemutet werden kann. Tritt ein solcher Fall ein, verständigen sich die Vereinbarungspartner zusammen mit den Partnern des Vertrages gem. Anlage 1 unverzüglich über notwendige Neuregelungen.

Ort: _____
Datum: _____

Anlage 9 zum Selektivvertrag

Zentrum:

Familiencode:

Dokumentationsbogen - CARE-FAM-Beratung - für jede Familie ausfüllen

Gespräch Nr.	Stattgefunden am	Teilnehmer aus der Familie (Namen)	Therapeuten

Bemerkungen zum Verlauf:

Anlage 10 zum Selektivvertrag

Beitrittserklärung

**zum Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V über
die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit
seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien**

zwischen dem

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Martinistraße 52,
Gebäude West 35
20246 Hamburg
vertreten durch den Vorstand

ausführende Stelle Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und
-psychosomatik, Konsortialführung Verbund CARE-FAM-NET

- im Folgenden *UKE* genannt -

und dem

Universitätsklinikum Ulm
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstraße 1
89075 Ulm

- im Folgenden *Uniklinik Ulm* genannt -

und der

Kaufmännische Krankenkasse - KKH
Karl-Wiechert-Allee 61
30625 Hannover
vertreten durch den Vorstand

- im Folgenden *KKH* genannt -

der

DAK-Gesundheit
Nagelsweg 27-31
20097 Hamburg

- im Folgenden *DAK-G* genannt -

der
Techniker Krankenkasse
Bramfelder Str. 140
22305 Hamburg

- im Folgenden *TK* genannt -

der
BARMER
Axel Springer Str. 44,
10969 Berlin,

Korrespondenzadresse Projektleitung:
BARMER
Hauptverwaltung Wuppertal
Lichtscheiderstr. 89
42285 Wuppertal

-im Folgenden *BARMER* genannt-

und der
Betriebskrankenkasse Mobil Oil
Friedenheimer Brücke 29
80639 München
Vertreten durch den Vorstand

- im Folgenden *BKK Mobil Oil* genannt –

Angaben der beitretenden Krankenkasse

Krankenkasse: _____

Anschrift: _____

Ansprechpartner: _____

Tel.-Nr.: _____

E-Mail: _____

1. Die oben genannte Krankenkasse erklärt den verbindlichen Beitritt zum Vertrag über die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen (SE) und ihren Familien gemäß § 140a SGB V für das im Rahmen des Innovationsfonds gemäß § 92a SGB V geförderten Projekts "CARE FAM NET".
2. Das UKE, die Uniklinik Ulm sowie die am Vertrag beteiligten Krankenkassen (KKH, DAK-G, TK, BARMER, BKK Mobil Oil) stimmen dem Beitritt zu.
3. Mit dem Beitritt erkennt die o.a. Krankenkasse die sich aus dem oben genannten Vertrag einschließlich der Anlagen ergebenden Rechte und Pflichten an und lässt diese gegen sich gelten. Dies gilt nicht für die Besetzung des Lenkungsgebietes gemäß § 10 des Selektivvertrages.
4. Die Formulare für die Einschreibung von Versicherten der o.a. Krankenkasse in den Vertrag sind als Anlage Teil dieser Beitrittserklärung. Änderungen dieser Formulare auf Grund tatsächlicher oder rechtlicher Notwendigkeiten bedürfen keiner Schriftform bzw. keiner Änderung dieser Beitrittserklärung.
5. Die o.a. Krankenkasse regelt ihre individuellen Abwicklungsmodalitäten (z. B. Benennung eines internen Ansprechpartners, Abrechnung etc.) direkt mit dem UKE unter Beachtung der vertraglichen Regelungen.
7. Diese Vereinbarung tritt am xx.xx.xxxx in Kraft.

Anlagen

Anlage 1: Anlage 3 Teilnahmeerklärung der Versicherten (Name Krankenkasse)

Ort, Datum	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Vorstand	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
------------	---	---

Ort, Datum	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ausführende Stelle	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
------------	---	---

Ort, Datum	Universitätsklinikum Ulm	Universitätsklinikum Ulm
------------	--------------------------	--------------------------

Ort, Datum	Bevollmächtigte Krankenkasse	
------------	---------------------------------	--

Ort, Datum	(Name beitretende Krankenkasse)	
------------	------------------------------------	--

Therapeutenmanual

WEP-CARE: Das Webbasierte Elternprogramm bei seltener
chronischer Erkrankung eines Kindes

<https://care-fam-net.org>

gefördert durch Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Version 2.2

Astrid Fidika, Christine Lehmann, Christine Knaevelsrud, Christa Weiss, Elisabeth
Biehl, Elena Deresko, Dunja Tutus, Ines Baumann, Lutz Goldbeck, Jörg Fegert,
Miriam Rassenhofer

© Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, Sektion Psychotherapieforschung und
Verhaltensmedizin, Ulm, 2019

Gefördert durch:



Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss

Hinweis

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird im Folgenden auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für alle Geschlechter.

1 Allgemeine Hinweise zur Durchführung der Intervention

Die Kommunikation zwischen Teilnehmer und Therapeut findet im internen Bereich der Webseite statt und erfolgt über das Versenden von Nachrichten im Nachrichtbereich eines Teilnehmers. Hierbei sendet der Therapeut Anleitungen zu den einzelnen Schreibaufgaben, der Teilnehmer verfasst hierzu Texte und erhält zu diesen wiederum Feedback vom Therapeuten. Die Kommunikation zwischen Teilnehmer und Therapeut erfolgt somit asynchron.

Die Feedback-Templates beinhalten vorformulierte Textbausteine und Beispielsätze, die durch den Therapeuten an die individuelle Lebenssituation und an den persönlichen Stil eines Teilnehmers angepasst werden müssen. Die Therapeuten können auch zwischenzeitlich bei Krisen, Fragen/Problemen technischer, inhaltlicher oder organisatorischer Art zur Plattform per E-Mail von den Teilnehmern kontaktiert werden.

Die Kommunikation zwischen Teilnehmer und Therapeut beginnt mit einer Begrüßungsnachricht des Therapeuten, in der sich der Therapeut kurz vorstellt, organisatorische Hinweise zur Durchführung der Online-Beratung gibt und den Teilnehmer auffordert, einen Zeitplan zu erstellen, wann er die Schreibaufgaben durchführen möchte.

1.1 Zeitplanung des Teilnehmers

In der Online-Beratung soll in der Regel eine Schreibaufgabe pro Woche (insgesamt: 12 Schreibaufgaben) durchgeführt werden. Für die beiden behavioralen Aufgaben („Problemlösetraining“ und „Freudentagebuch“) muss teilweise etwas mehr Zeit eingeplant werden. Die Gesamtdauer der Intervention ist damit auf ca. 12 - 14 Wochen angesetzt.

Der Teilnehmer (TN) soll seine Schreibtermine im Vorfeld festlegen, um z. B. zu verhindern, dass immer in einer bestimmten psychischen Befindlichkeit, z. B. wenn der TN gerade sehr belastet ist, geschrieben wird. Pro Text sollte sich der Teilnehmer 45 Minuten Zeit nehmen. Diese Zeit soll auch dann einhalten werden, wenn dem Teilnehmer zunächst nicht viel zu einem Thema einfällt. Zentral ist die konzentrierte Beschäftigung mit dem Thema in dieser Zeit, nicht, wie viel ein Teilnehmer dazu aufschreiben kann.

Von der Zeitplanung kann nur in Ausnahmefällen abgewichen werden. Wenn ein Teilnehmer einen Schreibtermin nicht einhalten kann, wird ein alternativer Schreibtermin vereinbart und die weitere Zeitplanung des Teilnehmers entsprechend angepasst.

1.2 Zeitplan des Therapeuten für die Rückmeldungen

Der Therapeut hat jeweils **2 Werktag**e Zeit, eine Antwort auf einen Teilnehmertext zu senden. Dieser Zeitraum wurde gewählt, um dem Therapeuten einerseits genügend Zeit zu lassen, eine Antwort zu formulieren und zu senden, andererseits aber auch den Teilnehmer nicht zu lange auf eine Antwort warten zu lassen.

Besonderheiten:

1. In der Anfangsphase des Projekts wird jede therapeutische Antwort supervidiert. Das bedeutet, dass der Therapeut seine Antwort dem Supervisor zukommen lässt, der Supervisor innerhalb von 24 Std. antwortet, der Therapeut die vorgeschlagenen Korrekturen einarbeitet und an den TN versendet. Das gesamte Prozedere sollte innerhalb der oben genannten 2 Werktag>e erfolgen.
2. Ist es dem Therapeuten kurzfristig nicht möglich, dem Teilnehmer innerhalb dieser vereinbarten Zeitspanne eine Antwort zukommen zu lassen, muss dies dem Teilnehmer, der Studienleitung und dem Supervisor in jedem Fall mitgeteilt werden.
3. Bei längerfristigen Abwesenheiten des Therapeuten (Krankheit, Urlaub) ist mit der Studienleitung und den Supervisoren zu vereinbaren, ob die Intervention bis zur Rückkehr des Therapeuten unterbrochen werden kann oder wie im Einzelfall weiter verfahren werden kann.

1.3 Persönliche Anrede und Sprachgebrauch

Der Therapeut schließt sich dem persönlichen Sprachgebrauch des Teilnehmers an. Begriffe und Formulierungen, die der Teilnehmer benutzt, werden vom Therapeuten aufgegriffen (spricht der Teilnehmer z. B. von „Sorge“ anstatt „Angst“, sollte auch der Therapeut diesen Begriff verwenden). Das sprachliche Niveau sollte, z. B. hinsichtlich der Verwendung von Fremdwörtern, Fachbegriffen und Komplexität der Sätze an das des Teilnehmers angepasst werden. Hierzu gehört auch, dass ggf. die vorgegebenen Templates sprachlich modifiziert werden, damit kein stilistischer Bruch entsteht.

Die Ansprache des Teilnehmers erfolgt über den vom Teilnehmer gewünschten Benutzernamen (Name/Nickname).

1.4 Motivierung der Teilnehmer

Die Motivierung der Teilnehmer ist eine zentrale Komponente im Rahmen der Schreibtherapie. Sie erfolgt innerhalb der Therapeutenrückmeldung. Textbausteine zu positivem Feedback und positiven Verstärkern sind bereits in den Schreibvorlagen als Vorschläge enthalten und müssen individuell angepasst werden. Für den Therapeuten kann es hilfreich sein, im Teilnehmertext zunächst anzustreichen, was dem Teilnehmer besonders gut gelungen ist und dies dann differenziert rückzumelden. Hierbei sollte auf den Inhalt Bezug genommen werden und nicht auf den Schreibstil, da es nicht darum geht, einen möglichst flüssigen und inhaltlich nachvollziehbaren Text zu schreiben. Auch Teilnehmern, die nur sehr kurze Texte schreiben oder auch berichten, dass ihnen eine Aufgabe nicht gelungen ist, sollten positive Aspekte rückgemeldet werden, z. B. können ihre Bemühungen anerkannt werden. Des Weiteren soll den Teilnehmern Hoffnung auf Besserung der Symptomatik bzw. auf die Wirksamkeit der Interventionsmethode vermittelt werden.

1.5 Psychoedukation

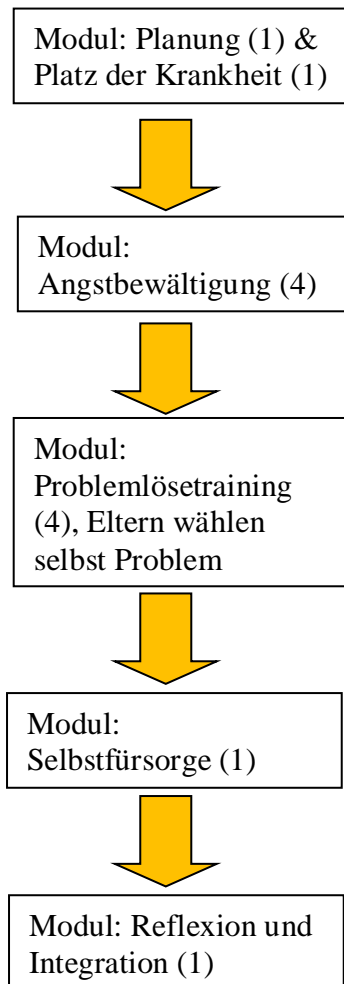
Jeder neue Themenbereich (und teilweise auch jede einzelnen Schreibaufgaben) wird mit einer Psychoedukation eingeleitet. Diese ist optisch hervorgehoben. Hierdurch erhalten die Teilnehmer Hintergrundinformationen zu Symptomen und Verarbeitungsweisen und es wird ihnen verdeutlicht, mit welchem Ziel eine bestimmte Schreibaufgabe durchgeführt werden soll. Diese Vorgehensweise dient der Transparenz hinsichtlich des therapeutischen Vorgehens und soll die Motivation der Teilnehmer zur Durchführung einer Aufgabe erhöhen.

2 Übersicht über die einzelnen Schreibaufgaben und deren Zielsetzung

Die Intervention beinhaltet 1 organisatorische Aufgabe zu Beginn (Vereinbarung der Schreibtermine) sowie 11 therapeutische Schreibaufgaben. Die Aufgaben sind folgenden Themenbereichen zugeordnet, siehe Abbildung 1.

Abbildung 1: Ablaufschema der Schreibaufgaben

WEP-CARE (12 Einheiten)



Eine Übersicht über Ziele und Inhalte der einzelnen Schreibaufgaben gibt Tabelle 1.

Tabelle 1: Ziele und Inhalte der einzelnen Schreibaufgaben

Aufgabe	Aufgabenbezeichnung	Ziel	Inhalt
1	Zeitplan	Schreibtermine festlegen	Die Teilnehmer erstellen einen Zeitplan für die Schreibaufgaben (für die Gesamtzahl oder in Etappen immer für die nächsten 3 Schreibaufgaben).
2	Platz der Krankheit	aktuelle Bedeutung der Krankheit reflektieren und Zielvorstellung für Veränderung formulieren	Die Teilnehmer beschreiben anhand einer Metapher, wo die Krankheit derzeit ihren Platz hat und welche Auswirkungen dies auf die Teilnehmer hat. Sie reflektieren einen angemesseneren Platz.
3	Angstkoffer auspacken	Krankheitsbedingte Situationen und Gedanken identifizieren, die Angst machen	Die Teilnehmer konfrontieren sich mit einer für sie relevanten angstbesetzten Situation/Vorstellung und beschreiben konkret ihre (ggf. dysfunktionalen) Gedanken und ihre körperlichen Angstsymptome (Konfrontation).
4	Neue Gedanken1	Änderung dysfunktionaler Gedanken	Für die in Aufgabe 3 identifizierten dysfunktionalen Gedanken werden mittels eines Briefes an einen fiktiven Freund/eine fiktive Freundin alternative, funktionalere und Mut machende Gedanken entwickelt.
5	Neue Gedanken2	Vertiefung und Erweiterung der 4. Aufgabe	Ein 2. Brief ermöglicht eine vertiefende Auseinandersetzung.
6	Plan für den Ernstfall	Handlungsideen sammeln für den Ernstfall, Entkatastrophisierung	Die Teilnehmer erstellen einen Plan für den Ernstfall: wie sie sich konkret verhalten wollen, wer/was hilfreich sein könnte, wie sie sich vorbereiten können.

7	Problemlösen 1	Erlernen von Problemlösestrategien bezüglich der Bewältigung von Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes im Alltag bestehen	Die Teilnehmer packen ihre Probleme aus, sortieren nach Dringlichkeit und formulieren realistische Veränderungsziele.
8	Problemlösen 2: Tabellenvorlage	s.o.	Die Teilnehmer sollen das Problem ggf. neu definieren, vielfältige alternative Lösungsmöglichkeiten generieren und diese bewerten hinsichtlich Vor- und Nachteile sowie Realisierbarkeit.
9	Problemlösen 3	s.o.	Die Teilnehmer wählen einen Lösungsansatz aus, erstellen einen detaillierten Handlungsplan und reflektieren Umsetzungsbarrieren und erproben den Plan im Alltag
10	Problemlösen 4	s.o.	Bilanzierung, je nach Erfolg oder Misserfolg der Problembearbeitung. Es wird eine alternative Lösung oder eine Feinjustierung überdacht.
11	Freudentagebuch: 2 Tabellenvorlagen	Selbstfürsorge stärken, Ressourcen aktivieren	Die Teilnehmer schreiben tabellarisch einige Tage lang ihre positiven Erlebnisse auf und notieren, welche Energietankstellen sie nutzen konnten.
12	Abschluss	Reflexion und Integration	Die Teilnehmer schreiben einen Brief an sich selbst, in dem sie den Interventionsverlauf bilanzieren und persönliche Ziele für die nächste Zeit reflektieren können.

Der zentrale Fokus der einzelnen Aufgaben liegt auf folgenden Themenbereichen:

- Aufgabe 1: Vorstellung und organisatorische Absprachen
- Aufgabe 2: Aktueller Umgang mit der Krankheit, Zielvorstellung
- Aufgaben 3-6: Angst bewältigen
- Aufgaben 7-10: Probleme lösen
- Aufgabe 11: Selbstfürsorge
- Aufgabe 12: Stabilisierung des Erreichten und weitere Zielsetzung

3 Schreibvorlagen für die therapeutischen Aufgaben und Feedback-Templates

3.1 Schreibvorlage 1: 1. (Schreib-)Aufgabe Einleitung und Terminplanung

Inhalte:

- Begrüßung des Teilnehmers
- Kurze Vorstellung des Therapeuten (Beruf, Tätigkeitsschwerpunkt)
- Information der Teilnehmer hinsichtlich der Programmteile der Online-Beratung, Aufgabenbearbeitung, Zeitplanung/Abweichungen vom Zeitplan, Therapeutenrückmeldung
- 1. Aufgabe für den Teilnehmer: Erstellen eines Terminplans mit xx Schreibterminen pro Modul

Liebe Frau .../Lieber Herr ...<oder Nickname>

Ich freue mich sehr, dass Sie sich entschlossen haben, an der Online-Beratung durch das WEP-CARE-Teilprojekt teilzunehmen und möchte Sie ganz herzlich begrüßen. Aufgrund der diagnostischen Ergebnisse bin ich überzeugt, dass Sie unser Angebot gut unterstützen kann. Sie werden nun lernen, mit Sorgen und Belastungen hinsichtlich der Erkrankung Ihres Kindes besser zurechtzukommen und Ihre eigene Befindlichkeit und Lebensqualität zu verbessern.

Zunächst möchte ich mich bei Ihnen vorstellen: Mein Name ist <...>, ich bin <Beruf einfügen> und arbeite seit vielen Jahren <...>. Die vielfältigen Herausforderungen, die Sie als Eltern eines chronisch kranken Kindes zu bewältigen haben, sind mir also gut bekannt.

Ich würde mich sehr freuen, auch etwas über Sie und Ihre Familie zu erfahren. Ich weiß, dass Sie im Rahmen der Diagnostik schon viele Fragen beantwortet haben. Diese liegen uns Therapeuten nicht vor, da es sich um eine Studie handelt und der Datenschutz eine große Rolle spielt. Um mir ein gutes Bild über Ihre Lebenssituation machen zu können, wäre es hilfreich für mich, wenn ich etwas mehr über Sie (z. B. Alter), die Erkrankung Ihres Kindes (z. B. Diagnose und Alter Ihres Kindes) und Ihre familiäre Situation erfahren dürfte. Ebenso bedanke ich mich über eine kurze Beschreibung, welche Auswirkungen die Erkrankung und Therapie für den Familienalltag mit sich bringt.

Sollte sich während Ihrer Teilnahme an der WEP-CARE Intervention ein Verdacht auf einen (akuten) Hilfebedarf ergeben, würde ich mich gerne mit Ihnen telefonisch in Kontakt setzen. Ich möchte Sie deshalb darum bitten, mir Ihre aktuelle Telefonnummer mitzuteilen. Ihre Telefonnummer wird ausschließlich für diesen Zweck verwendet. Die Angabe der Telefonnummer ist freiwillig und stellt keine Voraussetzung für die Teilnahme an der Intervention dar. Die Telefonnummer wird im geschützten Kommunikationsforum auf der Plattform zusammen mit anderen Inhalten der Beratung gespeichert. Nur ich, ggf. jeweils die verantwortlichen Supervisorin und die wissenschaftliche Leitung des Teilprojekts (WEP-CARE) haben Zugang dazu.

Nun möchte ich Ihnen ein paar Informationen zum Ablauf der Online-Beratung geben:

Das Programm umfasst 5 Module: 1. Planung und Platz der Krankheit, 2. Umgang mit Angst, 3. Umgang mit Problemen, 4. Selbstfürsorge und 5. Reflektion, bestehend aus insgesamt 12 Schreibaufgaben (einschließlich der Terminplanung). Sie erhalten eine Schreibaufgabe pro Woche; für jede Schreibaufgabe sollten Sie sich 45 Minuten Zeit nehmen.

Wenn Ihnen zu einer Aufgabe nicht gleich etwas einfällt, bleiben Sie bitte trotzdem 45 Minuten dabei und versuchen Sie, so gut es geht, sich auf die Aufgabe einzulassen. Es macht gar nichts, wenn Sie nur wenig aufschreiben können. Sie können auch Stichwörter oder einzelne Gedanken zu dem Thema notieren. Wichtig ist das konzentrierte Nachdenken während dieser Zeit. Sie sollten aber auch nicht länger als 45 Minuten an einer Aufgabe schreiben. Um die Zeit im Auge zu behalten, können eine Uhr in der Nähe oder das Stellen eines Timers

sehr hilfreich sein.

Um sich gut auf das Schreiben konzentrieren zu können, ist es nützlich, die Schreibumgebung vorher entsprechend zu gestalten. Räumen Sie daher alle Dinge, die Sie ablenken könnten vorher weg und schalten Sie Störfaktoren wie Handy oder Telefon ab oder auf lautlos.

Nach jeder Einsendung einer Schreibaufgabe erhalten Sie innerhalb von 2 Werktagen meine Rückmeldung. Um das Programm in 12 Wochen abschließen zu können, ist es notwendig, dass Sie sich die Aufgabenstellungen zeitnah nach ihrem Erhalt durchlesen.

Bitte überlegen Sie sich nun, wann genau Sie die Schreibaufgaben durchführen wollen. Berücksichtigen Sie bei Ihrer Zeitplanung bitte, dass ich 2 Werktage brauche, um Ihnen zu antworten. Wählen Sie bitte Zeitpunkte, an denen Sie davon ausgehen können, dass Sie ungestört sein werden. Für eine bessere Planung legen Sie bitte bereits jetzt alle Schreibtermine für die verbleibenden 11 Wochen fest.

Ihre Zeitplanung könnte z. B. so aussehen:

Meine Schreibtermine:

Mo., 4.2, 19 Uhr

Di., 12.2, 20 Uhr

Mo., 18.2, 14 Uhr

...

Wenn Sie einen Termin nicht einhalten können, können Sie Ihre Zeitplanung neu anpassen. Sie sollten aber nur in Ausnahmefällen von Ihrer Zeitplanung abweichen. Schicken Sie mir in diesem Fall bitte eine kurze Nachricht sowie Ihre neue Zeitplanung. Auch bei Verständnisfragen können Sie mir zwischen den Terminen eine kurze Nachricht senden. Ich empfehle Ihnen die Aufgaben nicht zu spät abends zu bearbeiten, da die Aufgaben teilweise bewegend sein können. Wenn es in Ihren Tagesablauf gut passt, versuchen Sie danach etwas Angenehmes zu machen.

Sollte ich zu den vereinbarten Rücksendeterminen für Ihre Schreibaufgaben nichts von Ihnen hören, werde ich versuchen, Sie per E-Mail zu kontaktieren.

Wenn Sie die Planung für die nächsten Schreibsitzungen abgeschlossen haben, schicken Sie mir Ihren Plan bitte zu. Sie können mir Ihre Antworten immer direkt auf der Online-Plattform unter dem Menüpunkt „[Termine](#)“ schicken. Es empfiehlt sich, vor allem bei längeren Antworten, für eine bessere Übersichtlichkeit und einem Datenverlust vorzubeugen (z. B. verursacht durch Verbindungsprobleme), den Text in einem Textbearbeitungsprogramm (z. B. WordPad oder Editor) auf Ihrem Computer zu schreiben und erst dann hier einzufügen. Nach dem Sie den Text eingefügt haben, klicken Sie auf "Antwort". Sobald ich Ihre Terminplanung erhalten habe, sende ich Ihnen die 1. Schreibaufgabe zu.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.2 Schreibvorlage 2: Erklärung der 2. Aufgabe „Platz der Krankheit“

Inhalte:

- Psychoedukation: Wie kann es sich äußern, wenn die Krankheit zu viel oder zu wenig Raum einnimmt und welcher Zusammenhang besteht zur Angst
- Erklärung der 1. Schreibaufgabe: der Teilnehmer soll anhand der Vorstellung „die Krankheit wohnt bei ihm zuhause“ beschreiben, welchen Platz die Erkrankung derzeit bei ihm einnimmt, welche Auswirkungen dies auf ihn hat und welche Gefühle und Gedanken damit verbunden sind

- Er soll dann eine Zielvorstellung entwickeln, was für ihn ein „angemessener“ oder „besserer“ Platz für die Krankheit sein könnte.

Liebe Frau .../Lieber Herr

Heute möchte ich Ihnen die erste Schreibaufgabe erklären, die Sie dann, wie in Ihrem Zeitplan vereinbart, am <...> um <...> Uhr durchführen. Bitte nehmen Sie sich hierfür 45 Minuten Zeit und versuchen Sie, dabei möglichst konzentriert und ungestört zu sein.

Bei der ersten Aufgabe geht es darum, sich Gedanken darüber zu machen, wieviel Raum die Erkrankung Ihres Kindes aktuell in Ihrem Leben einnimmt:

Wenn die Krankheit sehr viel Raum in Ihrem Leben einnimmt, kann sich das dadurch zeigen, dass Sie ständig daran denken, auf vieles verzichten und Ihr Leben ganz nach der Krankheit ausrichten müssen. Wenn Sie andererseits der Krankheit gar keinen Raum geben, würde das bedeuten, dass Sie sich z. B. gar nicht damit beschäftigen möchten und so leben, als gäbe es die Krankheit gar nicht.

Beides - sowohl der Krankheit zu viel als auch zu wenig Raum zu geben - kann dazu führen, dass die Angst letztendlich stärker wird. Wenn man der Krankheit zu viel Raum lässt, kann man positive Dinge oder Dinge, die mit der Krankheit nichts zu tun haben, kaum mehr wahrnehmen. Man sieht dann kaum mehr etwas anderes als die Krankheit und dadurch nimmt die Angst häufig zu.

Wenn man umgekehrt der Krankheit keinen Raum lassen möchte, kann das dazu führen, dass die Therapie vernachlässigt wird und dass man unnötige Risiken in Kauf nimmt. Wenn sich dann der Gesundheitszustand verschlechtert, kann das zu Schuldgefühlen führen und die Angst wird ebenfalls stärker. Deshalb funktioniert diese Strategie oft nur für einen begrenzten Zeitraum.

Vielleicht wissen Sie, wie schwer es ist, einen Mittelweg zu finden - einen „guten Platz“ für die Krankheit, wo man sie im Auge behalten kann, wo sie aber nicht ständig und nicht mehr als nötig im Mittelpunkt oder im Weg steht und alles blockiert.

Ich bitte Sie nun, sich auf ein kleines Gedanken-Experiment einzulassen.

Stellen Sie sich vor, die Krankheit wohnt bei Ihnen zu Hause.

Wo hat im Moment die Krankheit ihren Raum? Wieviel Platz nimmt sie in Anspruch? Sitzt sie z. B. mitten im Wohnzimmer und beherrscht von dort aus das ganze Geschehen oder hat sie sich gar schon in der ganzen Wohnung ausgebreitet? Oder steht sie ausgesperrt vor der Türe? Bewohnt sie ein großes oder kleines Zimmer? Oder findet sie Platz in einer Schublade? Welche Auswirkungen hat es auf Sie, dass die Krankheit sich dort befindet? Welche Gedanken und Gefühle verbinden Sie mit dem aktuellen Platz der Krankheit?

Lassen Sie Ihrer Phantasie freien Lauf und schreiben Sie Ihre inneren Bilder erst einmal ohne Bewertung auf.

Bitte überlegen Sie in einem 2. Schritt, ob Sie diesen aktuellen Platz der Krankheit angemessen finden oder ob Sie ihn verändern möchten. Vielleicht soll die Krankheit einen größeren oder kleineren Platz oder einen eigenen Bereich wie ein eigenes Zimmer oder ein eigenes Regal bekommen. Vielleicht möchten Sie hinter der Krankheit zeitweise die Tür zu machen können?

Woran würden Sie merken, wenn die Krankheit einen „guten Platz“ eingenommen hat? Was würde sich für Sie dadurch verändern? Wie würde sich das für Sie anfühlen?

Nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit, um sich in diese Vorstellung hineinzusetzen, bevor Sie zu schreiben beginnen. Denken Sie daran, Sie müssen keinen Aufsatz wie in der Schule schreiben, Sie können einfach die Bilder und Gedanken beschreiben, die in Ihnen auftauchen.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.3 Schreibvorlage 3: Rückmeldung 2

Inhalte:

- Lob des Teilnehmers, wie er den „Platz der Krankheit“ darstellen konnte; Rückmeldung, was dadurch für den Therapeuten deutlich geworden ist
- Zusammenfassung der Kernaussagen zur Zielvorstellung des Teilnehmers, wo ein angemessener Platz für die Krankheit wäre oder Normalisierung, wenn ein Teilnehmer zum gegenwärtigen Zeitpunkt keinen angemessenen Platz für die Krankheit finden kann, Lob des Teilnehmers, dass er es versucht und sich mit dem Thema auseinandergesetzt hat.
- Die Rückmeldung zum Platz der Krankheit ist eine wichtige Gelegenheit in der therapeutischen Beziehung (Rapport), daher ist methodisch zentral: Spiegeln und Vertiefen (ohne Echolalie)!

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

Sie haben <sehr gut, gut, anschaulich, eindrucklich, ...> darstellen können, welchen Platz die Krankheit bei Ihnen gerade einnimmt und wie sich dies auf Sie auswirkt. Es ist sehr deutlich geworden, <wie sehr sich die Krankheit bei Ihnen ausgebreitet hat, wie viel Kraft und Energie Sie investieren, sie in ihre Schranken zu verweisen/ausgesperrt zu halten, o.ä.> und wie <belastend, anstrengend, bedrückend, ...> dies für Sie ist. Sie haben auch sehr klar beschrieben, welche Folgen dies für Sie hat <Auswirkungen, die TN genannt hat, benennen>.

Variante 1

Sie haben aber auch eine konkrete Vorstellung, wo ein guter Platz für die Krankheit wäre, nämlich –um im Bild zu bleiben- <Platz angeben und das Bild vertiefen>. Die Krankheit dort einzuquartieren hat den Vorteil <passende Vorteile benennen und therapeutisch vertiefen, z. B. dass sie dazugehört, aber nicht so im Mittelpunkt steht, man sie besser im Auge behalten kann, sich alle Familienmitglieder für sie zuständig fühlen können, dass man auch mal die Türe hinter ihr schließen kann>. Zu wissen, wo die Krankheit in Zukunft ihren Platz haben soll, ist der erste wichtige Schritt, um dieses Ziel auch erreichen zu können.

Vielleicht finden Sie im Laufe Ihrer Teilnahme an der Online-Beratung einen neuen Platz für die Krankheit. Die nächsten Schreibaufgaben können dafür hilfreich sein. Ich bin gespannt, wie sich dies bei Ihnen entwickelt.

Variante 2

Sie schreiben, dass <es sehr schwierig, ganz unmöglich> für Sie gewesen ist, einen Platz für die Krankheit zu finden. <In Ihren Worten wird sehr deutlich, was für eine große Belastung die Krankheit Ihres Kindes für Sie darstellt, vor welchen Schwierigkeiten Sie stehen>. Umso bewundernswerter ist es, dass Sie <es trotzdem versucht haben, dass Sie sich trotzdem mit dieser Schreibaufgabe auseinandergesetzt haben>.

Ich kann gut nachvollziehen, dass es jetzt zu Beginn des Programms noch schwierig für Sie ist, der Krankheit passende Grenzen zu setzen. Sie können sich noch gar nicht so richtig vorstellen, wie das gelingen könnte. Vielleicht finden Sie im Laufe Ihrer Teilnahme an der Online-Beratung einen neuen Platz für die Krankheit. Die nächsten Schreibaufgaben können dafür hilfreich sein.

Variante 3

Sie schreiben, dass Sie schon einen guten Platz für die Krankheit gefunden haben, nämlich – um im Bild zu bleiben - <Platz angeben und das Bild vertiefen>. Die Krankheit dort einzuquartieren hat den Vorteil <passende Vorteile benennen und therapeutisch vertiefen, z. B. dass sie dazugehört, aber nicht so im Mittelpunkt steht, man sie besser im Auge behalten kann, sich alle Familienmitglieder für sie zuständig fühlen können, dass man auch mal die Türe hinter ihr schließen kann>. Zu wissen, wo die Krankheit ihren Platz hat, ist ein wichtiger Schritt.

Dieser Platz kann sich durch die Auseinandersetzung im Rahmen der Online-Beratung verändern. Ich bin gespannt, wie sich dies bei Ihnen entwickelt.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.4 Schreibvorlage 4: Erklärung der 3. Aufgabe „Angstkoffer auspacken“

Inhalte:

- Überleitung zur 2. Aufgabe: Herleitung des Angstthemas aus dem Platz der Krankheit
- Psychoedukation: Erklärung des Zieles der Aufgaben zur Angstbewältigung (das Ziel ist es nicht, keine Angst mehr zu haben, sondern vielmehr Strategien zu entwickeln, mit der Angst gut umgehen zu können), Information zu positiven Funktionen von Angst (Schutzfunktion der Angst), Normalisierung von Angstgefühlen (in Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes normal, anderen Eltern geht es auch so); Erklärung des Unterschiedes zwischen zweckmäßiger Angst und übermäßiger Angst, die ihre ursprüngliche Funktion verloren hat anhand eines Vorstellungsbildes (Alarmanlage, die zu empfindlich eingestellt ist) und möglichen Folgen von übermäßiger Angst
- Beschreibung der Aufgabe „Angstkoffer auspacken“: Konfrontation mit der am meisten angstbesetzten Situation (die Situation soll möglichst detailliert mit allen Sinnesqualitäten beschrieben werden, es soll spontan geschrieben werden, Beachtung von Rechtschreibung und Grammatik ist nicht relevant, der Text muss keine logische Reihenfolge haben)
- Aufforderung des Teilnehmers, sich nach Durchführung der Aufgabe zu entspannen und einige Anregungen hierzu
- Psychoedukation über Symptome, die während der Bearbeitung der Aufgabe auftreten können; Information, dass diese normal und ein Zeichen davon sind, dass belastende Gefühle verarbeitet werden und auch wieder weniger werden
- Information der Teilnehmer, dass sie in den nächsten Aufgaben Strategien vermittelt bekommen, mit Ängsten umgehen zu lernen

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

Sie sind nun bei jenem Teil der Online-Beratung angelangt, der sich mit dem Umgang mit Ängsten beschäftigt. Ängste spielen oft eine Rolle dabei, warum <es der Krankheit gelungen ist, sich so sehr auszubreiten; in den Mittelpunkt zu stellen; Sie so viel Kraft und Energie verwenden müssen, um sie ausgesperrt/möglichst klein zu halten>.

In den nächsten Schreibaufgaben sollen Sie sich daher ganz konkret mit Ihren Ängsten, die Sie in Bezug auf die Erkrankung Ihres Kindes haben, beschäftigen.

Es geht dabei nicht darum, in Zukunft keine Angst mehr zu haben. Angst ist ein ganz wichtiges und sinnvolles Gefühl. Angst hat die Aufgabe, uns auf eine mögliche Gefahr aufmerksam zu machen und uns zum Handeln zu motivieren. Im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes kann es immer wieder zu Situationen kommen, die Angst machen. Das ist vollkommen normal und geht allen Eltern so.

Zu einem Problem kann Angst dann werden, wenn sie übermäßig stark wird und wenn sie ständig da ist, auch wenn es eigentlich zurzeit gar keinen Anlass gibt. Dann verliert die Angst ihren eigentlichen Zweck, nämlich ihre Schutzfunktion und wird zu einer Belastung, die die Lebensqualität massiv beeinträchtigen kann. Sie können sich das so vorstellen wie bei einer Alarmanlage, die so empfindlich eingestellt ist, dass sie bei jedem Windhauch Alarm schlägt. Eine solche Alarmanlage erfüllt ihren Zweck nicht mehr. Sie wird selbst zu einer Belastung, indem sie die Bewohner gar nicht mehr zur Ruhe kommen lässt und diese wahrscheinlich nach einiger Zeit völlig erschöpft sein werden. Wenn die Angst ständig Alarm schlägt, lässt sich auch nicht mehr gut unterscheiden, ob wirklich eine große Gefahr droht.

Um zu verhindern, dass Angst übermäßig und unangemessen stark wird, ist es wichtig, dass Sie sich Ihren krankheitsbezogenen Ängsten stellen, sie verarbeiten und Strategien entwickeln, mit ihnen zurecht zu kommen. Hierzu sollen die nächsten 4 Schreibaufgaben beitragen.

Nun zu Ihrer nächsten Aufgabe:

Wählen Sie bitte einen sich immer wieder aufdrängenden Angst-Gedanken oder eine angstauslösende Situation in Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes aus. Was ist Ihre größte Befürchtung? Wovor haben Sie am meisten Angst?

Beispiele können sein: Sie erfahren von einer Komplikation in der Behandlung der Erkrankung Ihres Kindes, von einem besorgniserregenden Befund, Laborwerte verschlechtern sich zunehmend, Ihr Kind verweigert die notwendige Therapie, ein schwerwiegender medizinischer Eingriff steht an... . Es kann aber auch ein ganz anderer Gedanke oder eine andere Situation sein.

Wenn Sie sich entschieden haben, worüber Sie schreiben wollen, konzentrieren Sie sich ein paar Minuten auf den am meisten beängstigenden Gedanken oder die schlimmste Situation und beginnen Sie erst zu schreiben, wenn Sie diese genau vor Augen haben.

Beschreiben Sie diese Vorstellung oder Situation so genau und konkret wie möglich. Welche Gefühle haben Sie dabei? Welche körperlichen Reaktionen spüren Sie (z. B. Schwitzen, kalte Hände, Herzklopfen)? Welche inneren Bilder tauchen auf? Welche Gedanken gehen Ihnen durch den Kopf?

Schreiben Sie so spontan wie möglich. Sie können auch Worte oder Sätze wiederholen. Ihr Text muss keine logische Reihenfolge haben und es wird auch nicht auf Rechtschreibung oder Grammatik geachtet. Schreiben Sie nicht länger als 45 min.

Überlegen Sie sich auf jeden Fall vor dem Schreiben, was Sie anschließend tun werden, um sich wieder zu entspannen (z. B. spazieren gehen, Musik hören, telefonieren, sich ablenken).

Sie können sich auch vorstellen, die Angst nach Ablauf der 45 Min. wieder wegzupacken, z. B. in einen abschließbaren Koffer. Damit ist sie zwar nicht verschwunden, aber Sie selber bestimmen, wann Sie sie hervorholen und sich mit ihr beschäftigen!

Liebe/Lieber <Name des TN>, lassen Sie sich durch starke Gefühle und körperliche Reaktionen während des Schreibens nicht beunruhigen! Dies zeigt, dass Sie dabei sind, diese Gefühle zu verarbeiten und ist daher ein positives Zeichen. Die Gefühle und körperlichen Reaktionen werden dann auch wieder geringer werden. Auch in den nächsten Aufgaben werden Sie Strategien vermittelt bekommen, die Ihnen helfen, mit Ängsten umzugehen.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.5 Schreibvorlage 5: Rückmeldung 3 und Erklärung der 4. Aufgabe „neue Gedanken 1“

Inhalte:

- Ausführliche Anerkennung und Wertschätzung, dass der Teilnehmer sich seinen Ängsten gestellt hat (Wertschätzung der Anstrengung, die der Teilnehmer hierfür aufgebracht hat, Normalisierung: Angst gehört zum Leben mit chronisch kranken Kindern dazu) und Bestätigung, dass hiermit schon ein großer Schritt geschafft ist

- Erklärung des Zieles der nächsten beiden Schreibaufgaben: zu überprüfen, inwieweit die Gedanken in Bezug auf die angstauslösende Situation hilfreich sind und gegebenenfalls zu modifizieren (kognitive Umstrukturierung); Verdeutlichung des Zusammenhanges zwischen Gedanken und Gefühlen anhand eines krankheitsbezogenen Beispiels vor dem Erfahrungshintergrund der Teilnehmer
- Erklärung der nächsten Schreibaufgabe, die darin besteht, einen Brief an einen Freund/eine Freundin in ähnlicher Situation zu verfassen und ihm/ihr neue Sichtweisen auf die Situation zu eröffnen. Hierbei werden vom Therapeuten Vorschläge ausgewählt, auf welche Aspekte der Teilnehmer in seinem Brief eingehen kann. Dazu kann es hilfreich sein, dysfunktionale Gedanken in den bisherigen Texten als Ansatzpunkt zu extrahieren und den Teilnehmer zu motivieren, sich damit auseinanderzusetzen. Die Generierung neuer Sichtweisen soll durch die Einnahme der Außenperspektive erleichtert werden

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

<Sie können sehr stolz auf sich sein>, <ich bin beeindruckt, ...>dass <Sie sich dieser Aufgabe und Ihren Ängsten gestellt haben; Sie sich mit der angstauslösenden Situation gedanklich konfrontiert haben>. Es ist bestimmt nicht einfach gewesen, so konkret an <Angst-Vorstellung/Situation benennen> zu denken. Sie haben damit ganz viel Mut bewiesen.

Es ist Ihnen wirklich sehr gut gelungen, diese <Vorstellung/Situation, sprachlich aufnehmen und vertiefen> und Ihre <Gefühle von .../Gedanken an ... sprachlich aufnehmen und vertiefen> zu beschreiben. Es wurde deutlich, dass es Sie viel <Kraft und Überwindung, ...> gekostet hat. Damit haben Sie einen wichtigen Schritt schon geschafft.

In den nächsten beiden Schreibaufgaben geht es nun darum, Strategien zu entwickeln, mit dieser Angst umzugehen. Die erste Strategie besteht darin, die Gedanken zu überprüfen, die man in Bezug auf eine Situation hat und sich zu überlegen, inwieweit diese Gedanken hilfreich sind.

Gedanken (z. B. wie wir eine Situation bewerten) haben einen großen Einfluss auf unsere Gefühle und wirken sich auf unser psychisches Befinden aus. Wenn wir etwas positiv bewerten, steigt unsere Stimmung an. Denken wir negativ und kritisch, sinkt die Laune oder der Mut. Malen wir uns immer das Schlimmste aus, entstehen Sorgen und Ängste.

Um das zu verdeutlichen, möchte ich Ihnen ein Beispiel geben:

Stellen Sie sich vor, Sie kommen mit Ihrem Kind in die <krankheitsspezifische> Sprechstunde und denken daran, dass <Befürchtungen benennen, die der TN benannt hat, oder dass schlechte Nachrichten auf Sie zukommen werden>. Wenn Ihre Gedanken in die Richtung gehen <konkrete angsterzeugende Kognition des TN nennen> werden Sie ganz schnell Anspannung, Sorge und Angst erleben.

Wenn es Ihnen möglich wäre, sich stattdessen z. B. zu denken <funktionalere Gedanken formulieren, z. B. "Ich habe vieles versucht, noch hat es nicht geklappt, aber ich gebe nicht auf" oder "Ich bleibe zuversichtlich, dass eine bessere Phase kommt"> würden sich auch Ihre Gefühle verändern.

Sie sehen, die Situation ist die gleiche, aber wir können sie unterschiedlich bewerten und innerlich kommentieren und das wiederum hat Einfluss darauf, wie wir uns fühlen.

Ähnlich wie in diesem Beispiel können Sie auch Ihre Gefühle von <Angst benennen, die TN in Aufgabe 3 beschrieben hat>, die Sie in Bezug auf <Gedanke/Situation benennen> haben, beeinflussen. Sie können überlegen, ob diese Situation auch andere Gedanken und Bewertungen zulässt, die hilfreicher sind.

Ich möchte Sie nun wieder zu einem Gedanken-Experiment einladen.

Stellen Sie sich vor, <eine befreundete Mutter, ein befreundeter Vater> eines Kindes mit der gleichen Erkrankung, die Ihr Kind hat, wäre in Ihrer Situation mit den gleichen Ängsten und den gleichen Gedanken, nämlich <dysfunktionale Gedanken benennen>. Ermutigen Sie <Ihren fiktiven Freund/Ihre fiktive Freundin>, diese Situation anders zu sehen und seine/ihre Gedanken zu hinterfragen und zu überprüfen. Übersieht <Ihre Freundin/Ihr Freund> möglicherweise wichtige Aspekte, die <ihr, ihm> helfen würden, weniger <ängstlich und verzweifelt, ...> zu sein?

Fragen, die Sie <Ihrer Freundin/Ihrem Freund> stellen könnten, wären z. B.

<Aus den folgenden Fragen sollen auf den Teilnehmertext bezogene passende Fragen ausgewählt oder konstruiert werden mit dem Ziel, die vom Teilnehmer genannten dysfunktionalen Gedanken zu hinterfragen. Eher wenige Fragen stellen, diese aber gut auf den Teilnehmertext beziehen!>

Wie bald wird voraussichtlich <Situation benennen> eintreten?

Welche Einflussmöglichkeiten hat <Ihre Freundin, Ihr Freund>?

Wie hilfreich ist es, sich aktuell oder in diesem Ausmaß mit diesen Gedanken zu beschäftigen?

Wie wahrscheinlich es ist, dass die Situation tatsächlich eintritt?

Kann <sie/er> tatsächlich allein dafür verantwortlich gemacht werden?

Gibt es andere Gründe, die den Verlauf der Krankheit beeinflussen als die Fürsorge <Ihrer Freundin/Ihres Freundes>?

Gibt es andere Gründe, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen als <Situation benennen>?

Hat <sie, er> andere schwierige Situationen nicht bereits gut gemeistert?

Kann sich an dieser Situation auch wieder etwas ändern? Kann sie sich wieder bessern?

Und nun zu Ihrer nächsten Schreibaufgabe:

Schreiben Sie <Ihrer Freundin/Ihrem Freund> einen mitfühlenden und ermutigenden Brief zu diesem Thema. Wie könnte <sie/er> die Situation noch sehen und bewerten, um weniger <ängstlich und verzweifelt, panisch, besorgt> zu sein? Welche Gedanken könnten für <sie/ihn> hilfreich sein? Was würden Sie <ihr/ihm> empfehlen, damit er/sie probeweise einen anderen Blickwinkel einnimmt?

Gutes Gelingen für Ihren Brief!

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.6 Schreibvorlage 6: Rückmeldung 4 und Erklärung der 5. Aufgabe „neue Gedanken 2“

Inhalt:

- Lob des Teilnehmers hinsichtlich der letzten Aufgabe
- Erklärung der nächsten Schreibaufgabe: Es soll ein zweiter Brief an einen fiktiven Freund/eine fiktive Freundin verfasst werden, der hilfreiche Kognitionen vertieft und/oder erweitert. Der Therapeut gibt dazu Anregungen, auf welche Aspekte bzw. problematische Kognitionen Bezug genommen werden kann und welche Fragen in diesem Zusammenhang gestellt werden können. Der Text soll auf die individuellen dysfunktionalen Kognitionen des Teilnehmers zugeschnitten sein.

- Es könnten auch zusätzliche Fragen gestellt werden, die sich auf krankheitsspezifische Inhalte beziehen, dazu muss der Therapeut ggf. krankheitsspezifisches Wissen erwerben

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

Es ist Ihnen wirklich sehr gut gelungen, hilfreiche, unterstützende Gedanken für <Ihre fiktive Freundin/Ihren fiktiven Freund> zu finden! Besonders beeindruckt war ich <vom TN beschriebene Gedanken auswählen und vertiefen>. Das war wirklich eine tolle Idee, <Ihrer Freundin/ Ihrem Freund> zu raten <Ratschläge des TN einsetzen und vertiefen>. Ich bin überzeugt, dass <Ihre Freundin/Ihr Freund> sich durch Ihren Brief sehr ermutigt fühlen würde.

oder (falls die Aufgabe nicht so gut gelungen ist):

Es ist nicht einfach, tröstende und unterstützende Gedanken für eine solche Situation zu finden. Toll, dass Sie es trotzdem versucht haben. Ihre Idee, <Ihrem Freund/Ihrer Freundin> mitzuteilen, dass <Idee des TN einsetzen und vertiefen> war sehr gut.

Mit der nächsten Schreibaufgabe möchte ich Sie bitten, einen zweiten Brief an <Ihre Freundin/Ihren Freund> zu schreiben, der <ihre/seine> Sichtweise über <beängstigende Situation benennen> noch mehr vertiefen könnte. Schauen Sie sich Ihren ersten Brief noch einmal an. Haben Sie weitere Ideen oder Ergänzungen, die bisher noch nicht ausreichend benannt wurden und die den Blickwinkel <des Freundes/der Freundin> noch mehr erweitern könnten? Könnte <der Freund/die Freundin> z. B. <bitte Ideen einbringen, welche Distanzierung und Perspektivwechsel fördern>

Ich freue mich auf Ihren Brief!

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.7 Schreibvorlage 7: Rückmeldung 5 und Erklärung der 6. Aufgabe „Plan für den Ernstfall“

Inhalt:

- Lob des Teilnehmers für den letzten Brief
- Erklärung der Bedeutung der Briefe im Kontext der kognitiven Umstrukturierung. Bestätigung, dass der Teilnehmer an seiner Kompetenz zur Neubewertung von Situationen gearbeitet hat und diese auch zur Bewältigung von Situationen einsetzen kann, die ihn selber betreffen
- Überleitung zur nächsten Aufgabe: Handlungsfähig bleiben in angstbesetzten Situationen durch entsprechende Vorbereitung: Der Teilnehmer soll einen Plan für die von ihm beschriebene angstausslösende Situation erstellen. Der Therapeut gibt hierzu Hinweise, auf welche Aspekte der Teilnehmer Bezug nehmen kann. Der Teilnehmer soll seinen Plan absichern, indem er fehlende Informationen einholt und Absprachen trifft, sollte dies notwendig sein. Die Erstellung des Handlungsplanes soll durch die Gewissheit, auch für den „Ernstfall“ vorbereitet zu sein und zu wissen, was dann zu tun ist, zu einer emotionalen Entlastung führen

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

<Sie haben das ganz toll gemacht>, <ich bin beeindruckt von Ihrem Ansatz, ...><Ihrer Freundin/Ihrem Freund> noch mehr Ideen zu geben, wie <sie/er> noch über <die Situation/Vorstellung> denken könnte.<Ideen des TN benennen, sprachlich aufnehmen und vertiefen>. Sie hätten <Ihrer Freundin/Ihrem Freund> sicherlich weitergeholfen mit Ihren <Ideen, Hinweisen, Ratschlägen, nämlich>.

Mit den beiden Briefen an <die/den> fiktiven <Freund/in> haben Sie sich mit Ihrer eigenen Fähigkeit auseinandersetzt, angstbesetzten Situationen neu zu begegnen und sie anders zu bewerten. Darauf werden Sie – wann immer Sie mögen - in Zukunft zurückgreifen können.

Im nächsten Schritt geht es darum, diese Fähigkeit für Ihren Alltag nutzbar zu machen. Dies soll mit der nächsten Aufgabe erarbeitet werden. Sie haben anhand der beiden Briefe erlebt, wie man Ängste gedanklich bewältigen kann. Nun geht es darum, in angstbesetzten Situationen handlungsfähig zu bleiben. Auch auf den „Ernstfall“ kann man sich vorbereiten. Es kann sehr entlastend sein, einmal gedanklich den „Ernstfall“ durchzuspielen und einen Plan zu haben, wie man sich in dieser Situation verhalten möchte.

Aus diesem Grund möchte ich Sie nun bitten, einen Handlungsplan für eine krankheitsbedingte Situation, die Ihnen sehr viel Sorge und Angst bereitet, z. B. <Situation bzw. Vorstellung benennen> zu erstellen. Es steht Ihnen natürlich frei, auch eine andere Vorstellung zu wählen. Bitte entscheiden Sie selbst.

Wenn diese Situation tatsächlich eintritt:

- Welche Aufgaben gilt es dann zu lösen?
- Was muss alles geregelt werden?
- Wie planen Sie sich in dieser Situation zu verhalten?
- Wer könnte Ihnen hilfreich zur Seite stehen?
- Was sonst könnte in dieser Situation hilfreich sein?

Möglicherweise fallen Ihnen noch ganz andere Punkte ein, die dann wichtig wären.

Überlegen Sie bitte auch, wie Sie sich auf diese Situation einstellen könnten.

Sind vielleicht noch Vorbereitungen notwendig, damit Sie Ihren Plan ausführen können? Müssen Sie vielleicht dazu noch Informationen einholen oder Absprachen mit anderen Personen treffen? Wenn dies der Fall ist, überlegen Sie bitte auch, wann Sie dies in Angriff nehmen können.

Ich bin gespannt auf Ihre Ideen!

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.8 Schreibvorlage 8: Rückmeldung 6

Inhalt:

- Lob des Teilnehmers hinsichtlich der letzten Aufgabe
- Ermutigung des Teilnehmers, weitere Schritte zur Absicherung seines Planes für seinen persönlichen Ernstfall zu unternehmen; individualisieren auf den persönlichen Plan des Teilnehmers
- Information, dass der Teil der Intervention, der sich mit der Bewältigung von Ängsten beschäftigt, nun abgeschlossen ist
- Hinweis, dass es hilfreich sein kann, sich seine Texte aufzubewahren, damit später im Bedarfsfall darauf zurückgegriffen werden kann

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

Es ist in Ihrer letzten Schreibaufgabe sehr deutlich geworden, dass Sie sich schon <einige, viele, vielfältige, umfangreiche, ...> Gedanken gemacht haben, wie Sie < sich verhalten können, damit umgehen möchten, es angehen möchten, ... >, wenn <angstauslösende Situation bzw. Vorstellung benennen>. Ich war sehr beeindruckt, <wie viele konkrete Ideen Sie dazu haben – oder ein anderes Kompliment, bitte differenzierte Rückmeldung und Lob!>

<Ich möchte Sie ermutigen, die Informationen, die Sie noch benötigen, einzuholen/die Absprachen, die noch zu treffen wären, zeitnah umzusetzen, damit Ihr Handlungsplan für den Ernstfall gut abgesichert ist.>

Sie haben nun den Teil des Unterstützungsprogramms, der sich mit dem Umgang mit Angst beschäftigt, erfolgreich abgeschlossen und sind damit dem Ziel, der Krankheit einen „angemessenen Platz“ zuzuweisen ein großes Stück nähergekommen. Sie können auf Ihren Handlungsplan wie auch schon auf Ihre Fähigkeit, Situationen neu zu bewerten, jederzeit zurückgreifen, wenn die Angst zu stark wird.

Viele Eltern erleben es als hilfreich, sich durch das (Wieder-) Lesen der Texte die erarbeiteten Inhalte wieder in Erinnerung zu rufen. Wenn Sie mögen, bewahren Sie Ihre Texte so auf, dass Sie bei Bedarf darauf zurückgreifen können.

In den nächsten Aufgaben wird es um krankheitsbedingte Probleme und deren Lösungsmöglichkeiten gehen. Wir möchten Sie mit einem strukturierten Problemlöseansatz bekannt machen.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

Schreibvorlagen 9-12: „Problemlösetraining 1 bis 4“

Hintergrundinformation zum 4 schrittigen Problemlösetraining:

Problemlösetraining 1: Problem auspacken, beschreiben und Ziel formulieren

(Situationsanalyse und Zielanalyse)

Problemlösetraining 2: Problem neu definieren, Erarbeitung von alternativen (oder

kombinierten) Lösungsmöglichkeiten

(Möglichkeiten zur Bewältigung sammeln und einen eigenen Weg finden)

Problemlösetraining 3: Handlungsplan und Umsetzung

(Konkrete Umsetzung planen und im Alltag erproben)

Problemlösetraining 4: Auswertung (von der Umsetzung berichten, Bilanz ziehen, alternative

Lösungsmöglichkeiten oder Feinjustierung erwägen, Hindernisse identifizieren und berücksichtigen)

3.9 Schreibvorlage 9: „Problemlösetraining 1: Problem auspacken und Zieldefinition“

Inhalt:

- Einführung in das nächste Modul: Erlernen von Problemlösestrategien bezüglich der Bewältigung von Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes im Alltag bestehen:
 - Ein systematisches Vorgehen bei der Überwindung gegenwärtiger Probleme soll erlernt werden, um auch zukünftig Probleme anhand dieser Methode bewältigen zu können.
 - Mit der ersten Schreibaufgabe soll eine emotionale Distanz zu Problemen geschaffen werden, um somit eine bisher eingeschränkte Perspektive auf mögliche Lösungen zu lockern bzw. zu erweitern. Mit der genauen Problembeschreibung und Zieldefinition soll zunächst die adäquate Problemwahrnehmung der Teilnehmer geschult werden.
- Psychoedukation:
 - Wieso sind Problemlösestrategien wichtig? Warum ist es wichtig eine Methode zum Problemlösen zu erlernen bzw. warum ist es wichtig Probleme systematisch zu bearbeiten?
 - Was ist das Ziel des Moduls? → Methoden zur Lösung von Problemen zu erlernen und auch anzuwenden
- Erklärung der Schreibaufgabe: Der Teilnehmer soll aus der Vielzahl von vorhandenen Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der alltäglichen Bewältigung der Erkrankung des Kindes ein relevantes Problem benennen und detailliert sowie möglichst verhaltensnah beschreiben und ein damit verbundenes Ziel zu formulieren (Problem- und Zielanalyse)
- Prinzipiell ist bei diesem Modul darauf zu achten, dass der Teilnehmer nicht überfordert wird. (Rückkopplungsprozesse zur Vermeidung von Missverständnissen: Wenn ich Sie richtig verstanden habe....). Es geht darum, dem TN den Prozess des Problemlösens zu vermitteln, damit das strukturierte Vorgehen auch bei weiteren Schwierigkeiten Anwendung finden kann.
- Zu erwarten sind bei chronischer Erkrankung neben emotionalen Bewältigungsschwierigkeiten Therapie-Umsetzungsproblemen auch Probleme in der familiären Interaktion, der Interaktion mit der weiteren sozialen Umwelt oder der

Patient/Familie-Behandler-Interaktion. Problemdefinitionen als auch Problemlösungen können sachbezogene, verhaltensbezogene und emotionale Bereiche betreffen.

Liebe Frau ... / Lieber Herr ...

Sie sind nun bei dem Teil des Programms angekommen, der sich mit der Bewältigung von alltäglichen und oft auch schwierigen Situationen im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes beschäftigen wird. Dabei sind Ihre Problemlösestrategien von großer Bedeutung. In mehreren Schritten können Sie nun lernen, problematische Alltagssituationen aktiv zu meistern.

„Typische“ energieraubende Probleme im Alltag mit einem chronisch kranken Kind können sich z. B. aus folgenden Bereichen ergeben:

- Zuständigkeit für die Therapiedurchführung
- Verantwortung für die Organisation von Arztterminen, Rezepte, usw.
- Fehlendes Verständnis oder fehlende Mitarbeit des Kindes bei den Therapiemaßnahmen
- Organisationsprobleme und Zeitdruck im Alltag
- Kita und Schule

In den nächsten vier Schreibaufgaben soll das Problemlösen geübt werden. Das soll Ihnen helfen, die für Sie relevanten Probleme zu ordnen, wirksame Lösungsansätze zu erkennen und Probleme Schritt für Schritt anzugehen. Das Modul ist folgendermaßen aufgebaut:

Im ersten Teil werden die Probleme ausgepackt, nach Dringlichkeit sortiert und schließlich sollten die realistischen Veränderungsziele formuliert werden.

In der nächsten Sitzung können die Probleme ggf. neu definiert werden. Dabei sollten vielfältige alternative Lösungsmöglichkeiten generiert und hinsichtlich Vor- und Nachteile sowie Realisierbarkeit bewerten werden. In der folgenden Sitzung werden Sie einen Lösungsansatz auswählen, einen detaillierten Handlungsplan erstellen und Umsetzungsbarrieren reflektieren. Danach wird der Plan im Alltag erprobt.

Der letzte Teil dieses Moduls dient der Bilanzierung, je nach Erfolg oder Misserfolg der Problembearbeitung. Nach Bedarf wird eine alternative Lösung überdacht oder eine Feinjustierung durchgeführt.

Nun zu Ihrer ersten Aufgabe:

Wählen Sie bitte ein „Alltagsproblem rund um die Erkrankung Ihres Kindes“ aus, welches Sie bearbeiten wollen. Günstig ist es, mit einem Problem „mittlerer Schwierigkeit“ zu beginnen, um das Prinzip des Problemlösens zu erproben.

Für das Problemlösen ist das genaue Verständnis der Problemsituation eine wichtige Voraussetzung. Bitte beschreiben Sie daher Ihr ausgewähltes Problem nun detailliert. Sie können sich dabei an folgenden Fragen orientieren:

- Wann und unter welchen Bedingungen tritt das Problem auf?
- Wer ist beteiligt?
- Wie verhalten sich die Beteiligten bisher?
- Welche Versuche haben Sie bereits unternommen, um das Problem zu lösen?
- Warum sind aus Ihrer Sicht bisherige Lösungsversuche gescheitert?

Dies ist Ihre zweite Aufgabe:

Eine möglichst genaue Zielvorstellung erleichtert die Problemlösung.

Überlegen Sie deshalb nun, welches ganz konkrete Ziel Sie für die Lösung Ihres oben genannten Problems anstreben. Versuchen Sie, Ihr Ziel so genau wie möglich zu beschreiben. Dabei kann es wichtig sein, auch Zwischenziele zu benennen, die Sie dem Gesamtziel näherbringen.

Ich bin gespannt, wie Sie Ihr Problem beschreiben und welches Ziel Sie ganz genau anstreben.

Die Auseinandersetzung mit den Problemen kann sehr anstrengend sein. Erlauben Sie sich daher danach, sich selbst etwas Gutes zu tun.

Ich werde Ihnen innerhalb von 2 Tagen Rückmeldung zu Ihrer Schreibaufgabe geben und Ihnen die nächste Aufgabe erklären.

<individueller Gruß>

< Therapeut >

3.10 Schreibvorlage 10: Rückmeldung 7 und Erklärung der 8. Schreibaufgabe „Problemlösetraining 2: Erarbeitung von alternativen Lösungsmöglichkeiten“

Inhalt:

- Rückmeldung zur Schreibaufgabe:
 - Ist das Problem möglichst konkret beschrieben?
 - Zieldefinition: möglichst realistisch, erreichbar, nicht übertrieben ehrgeizig?
 - Ggf. Vorschläge für Problem- oder Zielumformulierung durch den Therapeuten mit dem Ziel der besseren Lösungsorientierung
 - Der Therapeut formuliert das Problem und das Ziel ganz konkret als Grundlage für die nächsten Schritte

- Erklärung der nächsten Schreibaufgabe:
 - Brainstorming: Lösungsansätze sammeln
 - Lösungsansatz oder Kombinationen von Strategien abwägen und bewerten
 - Tabellenvorlage kann vom Teilnehmer genutzt werden

Liebe Frau ... / Lieber Herr ...

Es ist Ihnen sehr gut gelungen, Ihr <individualisieren> Problem anschaulich zu beschreiben. Sie haben auch schon ein <individualisieren> Ziel vor Augen, welches Sie erreichen wollen.

oder

Sie haben versucht, <sich für ein Problem zu entscheiden, Ihr Problem zu umreißen oder ...Ich habe Sie dabei so verstanden, dass es um ...> geht. Wenn Sie damit einverstanden sind, würde ich Ihnen vorschlagen, mit <dieser Problemformulierung, nämlich: individualisieren> den Problemlöseprozess in den nächsten Schreibaufgaben einmal auszuprobieren.

oder

<Es ist für Sie noch schwierig, ein klares Ziel zu formulieren oder es deutet sich schon ein Ziel an>. Habe ich Sie richtig verstanden, dass Ihnen besonders wichtig ist, dass <...>. Wenn Sie damit einverstanden sind, würde ich Ihnen vorschlagen, mit <dieser Zielformulierung, nämlich: individualisieren> den Problemlöseprozess in den nächsten Schreibaufgaben einmal auszuprobieren.

Nun zu Ihrer nächsten Schreibaufgabe:

<Sie haben Ihr Ziel definiert> oder <Versuchen Sie, diesen Problemlöseprozess einmal mit diesem Ziel <individualisieren> durchzuführen>.

Nun geht es um den Weg, das Ziel zu erreichen.

1. Schritt: Suchen von Lösungsideen

Es sollen vielfältige Lösungsmöglichkeiten aufgeschrieben werden. Machen Sie ein Brainstorming, d.h. sammeln Sie alle Ideen, die Ihnen einfallen. Das können alte Lösungsideen sein, neue Lösungsideen, Kombinationen von Lösungsideen oder Ideen, die Sie aus Ihrem Umfeld schon gehört haben. Sie dürfen auch an ungewöhnliche Lösungsmöglichkeiten denken.

Versuchen Sie, so viele Möglichkeiten wie möglich zu notieren, ohne diese gleich zu bewerten.

2. Schritt: Bewertung der Lösungsideen

Als Nächstes bewerten Sie Ihre gesammelten Lösungsmöglichkeiten eine nach der anderen.

Bei dieser Beurteilung können folgende Fragen hilfreich sein:

- Welche Vor- und Nachteile hat diese Lösung für mich?
- Welche Vor- und Nachteile hat diese Lösung für mein Umfeld?
- Sind die Folgen der Lösung kurzfristig positiv/negativ oder langfristig positiv/negativ?

Für die Bewertung verwenden Sie Plus- und Minuszeichen. So kann eine Lösungsidee, die aus Ihrer Sicht hauptsächlich Vorteile und wünschenswerte Folgen hat, mit drei Pluszeichen (+++) gekennzeichnet werden. Eine Lösungsidee, die nur geringfügige Vorteile mit sich bringt, kann zum Beispiel mit nur einem Pluszeichen gekennzeichnet werden (+). Lösungsideen, bei denen Sie vorwiegend Nachteile sehen, sollten mit Minuszeichen gekennzeichnet werden (---; --; -).

Wenn Sie möchten, können Sie sich dazu eine Tabelle anlegen. Eine Vorlage zu dieser Tabelle befindet sich im Anhang. Ich bin gespannt auf Ihre Lösungsideen!

Ich werde Ihnen dazu Rückmeldung geben und gleichzeitig eine neue Aufgabe schicken. Bitte lesen Sie diese direkt nach Erhalt durch, da Sie etwas Zeit für die Umsetzung benötigen.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.11 Schreibvorlage 11: Rückmeldung 8 und Erklärung 9. Schreibaufgabe „Problemlösetraining 3: Handlungsplan und Umsetzung“

Inhalt:

- Rückmeldung zur Generierung und Beurteilung von Lösungsansätzen
 - Gut gelungen Vielzahl zu generieren?
 - Nicht in alte, enge, bereits gescheiterte Ansätze zurückgefallen?
- Nächste Schreibaufgabe:
 - Ziel ist die Auswahl des Lösungsansatzes bzw. Kombination mit der größtmöglichen Erfolgswahrscheinlichkeit (Maximierung pos. Folgen und Minimierung neg. Folgen) und dann die tatsächliche Umsetzung
 - Der Teilnehmer soll zur Vorbereitung einen detaillierten Handlungsplan erstellen und dabei mögliche Barrieren, die die Umsetzung der Lösung beeinträchtigen könnten dabei berücksichtigen.
 - Eventuell kann zur Hilfe bei der Umsetzung auch ein Protokoll angefertigt werden.
 - Bericht über die Umsetzung (Was ist gelungen? Was nicht?)

Liebe Frau ... / Lieber Herr ...

Ihnen ist es sehr gut gelungen, schon <einige/viele, wichtige, zentrale, umfassende, ... Lösungswege, individualisieren> für Ihr Problem zu finden. Ich bin beeindruckt davon, <wie gut sie beurteilen konnten, ob diese Lösungen zu Ihnen passen, realistisch und umsetzbar sind, individualisieren>. Besonders gut gefallen hat mir <Bezug zu den individuellen Lösungen>. Damit haben Sie einen großen Schritt schon geschafft!

Oder

Sie haben versucht, für das Problem Lösungsmöglichkeiten zu finden. Es ist gar nicht so leicht, das Problem aus neuer Perspektive zu sehen und bestimmt haben Sie schon viel versucht. Ihre Idee, <Bezug zur individuellen Lösung> lässt sich schon gut verwenden. Damit haben Sie einen ersten Schritt schon geschafft!

In dieser Schreibaufgabe geht es nun um die Entscheidung, die Planung und die Umsetzung des ausgewählten Lösungsweges.

1. Entscheidung für einen Lösungsweg

Bitte greifen Sie den Lösungsweg auf, der am meisten Erfolg verspricht.

2. Planung der Umsetzung Ihres ausgewählten Lösungsweges

Bei der Planung der Umsetzung könnten folgende Fragen hilfreich sein:

- Wer tut was?
- Wann ist es zu tun? Wie oft?
- Brauche ich für die Umsetzung Unterstützung? Wenn ja, von wem?
- Auf welche Hindernisse muss ich mich einstellen?

Ihre Aufgabe besteht darin, einen schriftlichen und möglichst genauen Handlungsplan aufzustellen. Planen Sie dabei auch die benötigte Zeit für die Umsetzung ein.

3. Umsetzung des Lösungsweges

Versuchen Sie, bis zum nächsten Schreibtermin den ausgewählten Lösungsweg in Ihren Alltag umzusetzen. Bitte bedenken Sie, dass die Umsetzung auch Zeit benötigt.

Sie könnten für Planung und Umsetzung auch ein unterstützendes Protokoll für sich selbst anfertigen. Hier sehen Sie ein Beispiel:

Handlungsplanung:

Was genau ist zu tun?

Wann genau?

Wie viel Zeit brauche ich?

Wer kann mir helfen?

Welche Hindernisse gibt es?

Handlungsumsetzung:

Was hat gut funktioniert?

Was hat teilweise funktioniert?

Welche Hindernisse hat es gegeben?

Welche positiven Folgen konnten Sie bemerken?

Ich freue mich über Ihre Rückmeldung, welche Erfahrungen Sie mit der Umsetzung gemacht haben. Schreiben Sie bitte am <hier das Datum des nächsten Termins eintragen> darüber, wie die Planung und Umsetzung Ihres Vorhabens geklappt hat: Wie weit sind Sie gekommen? Welche Veränderung konnten Sie schon erreichen? Was hat an dem Lösungsweg gut funktioniert und auf welche Hindernisse sind Sie gestoßen?

Ich wünsche Ihnen viel Erfolg bei der Umsetzung des Lösungsweges.

Bitte vergessen Sie nicht, sich nach „getaner Arbeit“ etwas Gutes zu tun. Ich bin gespannt, was Sie für sich als Belohnung gefunden haben.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.12 Schreibvorlage 12: Rückmeldung 9 und Erklärung 10. Schreibaufgabe „Problemlösetraining 4: Auswertung“

Inhalt:

- Rückmeldung zur Umsetzung:
 - Umsetzungsversuche bestärken, auch wenn diese noch so klein sind
 - Unterstützung der Selbstverstärkung des Teilnehmers; wahrnehmen, was bereits positiv ist
 - Wenn Umsetzung erfolgreich – positive Konsequenzen herausarbeiten
 - Wenn Misserfolg, ggf. analysieren, worin die Ursachen liegen können
- Nächste Schreibaufgabe:
 - Je nach Erfolg oder Misserfolg – mit dem Teilnehmer zurück und ggf. alternativen Lösungsansatz umsetzen, Strategien verfeinern/justieren und bis zum nächsten Schreibtermin umsetzen oder die Planung optimieren
 - Die Antwort unterscheidet sich je nachdem, ob tatsächlich eine Handlungsumsetzung möglich ist oder nur eine Handlungsplanung, weil die Umsetzung nur in der Zukunft möglich ist

Liebe Frau ... / Lieber Herr ...

Es ist Ihnen <sehr gut gelungen, ich bin beeindruckt, das haben Sie ganz prima gemachtwie Sie es geschafft haben, Bezug zu den Umsetzungserfahrungen> Besonders gut gefallen hat mir, <Benennen, Betonung und Belobigung des im Rahmen des Problemlösungstrainings erwünschten neuen Verhaltens; neues Verhalten benennen und verbal verstärken>

Oder

Sie haben einen ersten Schritt auf Ihrem Weg zur Problemlösung gemacht. Es braucht wirklich Übung, mit dieser Methode zu arbeiten. Sie haben bereits geschafft, <Benennen, Betonung und Belobigung des im Rahmen des Problemlösetrainings erwünschten neuen Verhaltens; neues Verhalten benennen und verbal verstärken, auch kleine Ansätze und Erfolge wahrnehmen und verstärken>

Oder

In der Kürze der Zeit konnten Sie noch gar keine Umsetzungserfahrung machen, da die Umsetzung der Möglichkeiten in der Zukunft liegt. Mir hat gut gefallen, wie <intensiv, detailliert, gründlich, konkret, ...> Sie sich mit der Handlungsplanung beschäftigt haben. Behalten Sie diese Aspekte im Auge und in Erinnerung, wenn der Zeitpunkt der Umsetzung kommt.

Bitte vergessen Sie nicht, auch <die an der Problemlösung beteiligten Personen> zu loben, denn so ein Planungs- und Veränderungsprozess kostet einfach Energie und Kraft.

Oftmals sind die Probleme um die chronische Erkrankung Ihres Kindes <ggf. Name> komplex oder langwierig. Es kann sein, dass man mehrere Versuche benötigt. Stellen Sie sich einen Muskel vor, der regelmäßig trainiert werden muss, so ist auch das Problemlösen eine Frage des Trainings. Möglicherweise sind Sie bei der Umsetzung auch auf Hindernisse und Stolpersteine, sei es bei Ihnen selbst oder den anderen Beteiligten, gestoßen. Dann kann eine Feinjustierung und Anpassung des Lösungsweges nötig werden.

Daher besteht die letzte Aufgabe des Problemlösemoduls darin, die Hindernisse, die Ihnen begegnet sind oder begegnen könnten, noch einmal intensiver anzuschauen und zu analysieren.

<1. Variante: Handlungsumsetzung bereits erfolgt>

Was genau hat noch nicht gestimmt? Womit sind Sie noch unzufrieden?

Welche Ideen haben Sie zu einer weiteren Optimierung Ihres Lösungsweges? Was genau könnten Sie in Ihrem Handlungsplan oder bei der Handlungsumsetzung noch anpassen oder verändern?

Testen Sie nun Ihren optimierten Plan im Alltag bis zu Ihrem nächsten Schreibtermin erneut aus und nehmen Sie sich genügend Zeit für die Umsetzung.

<2. Variante: Handlungsplanung liegt vor, Problemumsetzung in der Zukunft>

Schauen Sie sich Ihre Handlungsplanung noch einmal an. Wo könnten Stolpersteine liegen, die die Umsetzung erschweren? Wie könnten Sie damit umgehen? Könnten Sie im Vorfeld schon etwas bedenken oder tun um Hindernisse zu umgehen?

Optimieren Sie Ihren Plan bis zu Ihrem nächsten Schreibtermin.

Ich bin gespannt auf Ihre Rückmeldung, welche Feinjustierung Sie vorgenommen haben und wie es geklappt hat.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.13 Schreibvorlage 13: Rückmeldung 10

Inhalt:

- Lob des Teilnehmers hinsichtlich der letzten Aufgabe, positive Verstärkung der (kleinen) Erfolge
- Ermutigung des Teilnehmers, weitere Schritte zur Optimierung von Problemlösung zu unternehmen; Hinweise zum Vorgehen, wenn es nicht gleich funktioniert; Motivation des Teilnehmers, hinsichtlich seines Vorhabens geduldig, aber konsequent zu sein
- Hinweis an den Teilnehmer, dass er sich die nächste Aufgabe zeitnah durchlesen soll, da er für die Durchführung Zeit benötigt

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

<Wichtige Schritte zur Problemlösung haben Sie nun geschafft, herzliche Gratulation hierzu! Ich bewundere es, mit wieviel Energie Sie an diese Aufgabe herangegangen sind/dass Sie trotz Hindernissen Ihrem Ziel näher gekommen sind/dass Sie diese Aufgabe trotz Ihrer Zweifel in Angriff genommen haben ... individualisieren> Indem Sie (Veränderung benennen) haben Sie schon eine Menge erreicht.

Sie haben nun die Erfahrung gemacht, dass eine systematische Problemlösung möglich ist. Ich möchte Sie sehr dazu ermutigen, diesen Lösungsansatz weiterhin zu üben und auch auf andere Probleme anzuwenden.

Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn etwas nicht gleich beim ersten Versuch klappt.

Wahrscheinlich hat sich die Situation, so wie sie jetzt ist, auch erst mit der Zeit so entwickelt. Wenn man etwas verändern möchte, braucht es oft auch seine Zeit. Haben Sie also etwas Geduld und üben Sie weiter an Ihren Problemlösungen, verfeinern oder ändern Sie Ihre Wege.

Nun sind Sie bei einem neuen Themenabschnitt angekommen.

Bitte lesen Sie sich Ihre nächste Aufgabe möglichst bald durch, da sie wieder einige Tage in Anspruch nehmen wird.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.14 Schreibvorlage 14: Erklärung der 11. Aufgabe „Freudentagebuch“

Achtung: Diese Aufgabe ist eine behaviorale Aufgabe und muss daher einige Zeit vor dem geplanten Schreibtermin gesendet werden, damit der Teilnehmer Zeit zur Umsetzung hat.

Zu dieser Aufgabe gehört das Therapietool „Freudentagebuch“.

Inhalt:

- Information über den Inhalt des 3. Teils des Interventionsprogramms (auf eigene Bedürfnisse achten)
- Psychoedukation zum Thema Selbstfürsorge: Wie kann man aktiv zum eigenen psychischen Wohlbefinden beitragen; Motivation des Teilnehmers, auch auf sich selber zu achten; Erklärung wofür dies wichtig ist und auf welche Weise dies auch dem Kind zu Gute kommt.
- Erklärung der nächsten Aufgabe, die aus zwei Teilen besteht, die gleichzeitig durchgeführt werden sollen. Der Teilnehmer soll erstens einen Wochenplan erstellen, in den er einträgt, was er konkret plant um sich zu erholen (Energietankstellen) und zu welchen Zeitpunkten (s. Abbildung 2). Dieser Plan soll dann vom Teilnehmer durchgeführt werden. Zweitens soll der Teilnehmer am Ende jedes Tages mind. drei Dinge eintragen, die ihm an diesem Tag Freude bereitet haben (s. Abbildung 3). Für die Durchführung der beiden Aufgaben soll sich der Teilnehmer ca. eine Woche Zeit nehmen. Zu dem Schreibtermin sendet der Teilnehmer dann sein „Freudentagebuch“ an den Therapeuten und berichtet, wie ihm die Umsetzung gelungen ist, ob es irgendwelche Probleme dabei gegeben hat und wann ja, welche Lösungsideen er hat.

**Meine Kraftquellen für die nächste Woche
oder
Wie genau ich es mir in der nächsten Woche schön machen werde:**

Je genauer Sie Ihre Uhrzeit eintragen und je konkreter Sie die Energietankstelle benennen und eintragen, desto eher werden Sie Ihren Plan umsetzen können.

	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag
Vormittags 8-12 Uhr							
Mittags 12- 14 Uhr							
Nachmittags 14-17 Uhr							
Abends ab 17 Uhr							

Abbildung 2: Wochenplan „Kraftquellen“

**Meine positiven Erlebnisse des Tages
oder
Was genau mich heute gefreut hat:**

Manchmal freut man sich auch über kleine oder alltägliche Dinge. Bitte tragen Sie alles ein.

	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag
1.							
2.							
3.							
4.							
5.							
6.							

Abbildung 3: Freudentagebuch

Liebe Frau .../Lieber Herr

Sie sind nun beim letzten Teil des Unterstützungsprogramms angelangt, in dem es darum geht, den positiven Dingen in Ihrem Leben wieder mehr Aufmerksamkeit zu schenken und auf sich selbst und Ihre Bedürfnisse zu achten.

Es ist wichtig, sich bewusst zu werden, was einem gut tut und Freude bereitet. Mit diesem Wissen kann man Einfluss darauf nehmen, wie man sich fühlt. Es ist dann also nicht mehr nur dem Glück oder Zufall überlassen, ob man sich gut fühlt, sondern man kann aktiv etwas dazu beitragen.

Für eine anspruchsvolle Aufgabe wie die Versorgung Ihres chronisch kranken Kindes, ist es sehr wichtig, dass Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse achten. Dazu müssen Sie darauf achten, selbst genügend Energie zu „tanken“. Oftmals muss man lernen, sich dies auch zu erlauben.

Überlegen Sie daher bitte, welches Ihre persönlichen „Energietankstellen“ sind, was Ihnen gut tut und Ihnen Kraft und Energie gibt: z. B. eine Auszeit, ein Treffen mit Freunden, ein Spaziergang, ein Hobby oder Sport und Wellness oder auch etwas ganz anderes.

Planen Sie ganz konkret, wann Sie sich in der kommenden Woche Zeit nehmen können, um etwas für sich selbst zu tun.

Versuchen Sie dann bis zu Ihrem nächsten Schreibtermin, Ihre Vorhaben in die Tat umzusetzen. Tragen Sie die Energietankstellen, die Sie umsetzen konnten, in das „Freudentagebuch“ ein, welches sich im Anhang zum Download befindet. Sie können mit Ihren Eintragungen an einem beliebigen Wochentag beginnen.

<Wenn es für die Verwirklichung Ihrer Vorhaben notwendig ist, klären Sie, wer auf Ihr Kind in der Zwischenzeit aufpassen kann.

oder

Besprechen Sie mit Ihrem Kind/Jugendlichen, dass Sie diese Zeit für sich benötigen um Energie zu tanken und ihm nachher wieder zur Verfügung stehen >

Denken Sie daran: Wenn Sie auf sich selbst schauen, kommt das auch Ihrem <Kind/Jugendlichen> zugute, weil Sie dann ausgeglichener sein werden und mehr Energie für den Alltag haben. Außerdem soll Ihr <Kind/Jugendlicher> ja lernen, gut auf sich selbst zu achten und von wem sollte es das lernen, wenn nicht von seiner Mutter und seinem Vater? Wenn Sie etwas für sich tun, sind Sie auch ein Vorbild!

Zusätzlich tragen Sie bitte jeden Abend in Ihr Freudentagebuch ein, was am jeweiligen Tag gut war. Schön wäre es, wenn Sie täglich 3 positive Aspekte finden könnten.

Es wird vielleicht Tage geben, wo es Ihnen schwerfallen wird, etwas Positives zu finden, weil Sie das Gefühl haben, es hat gar nichts geklappt. Versuchen Sie bitte trotzdem, auch an solchen „schwierigen“ Tagen etwas Gutes zu finden. Dies können Kleinigkeiten sein, z. B. ein Gespräch, Musik im Radio, die Sie gerne mögen, oder vielleicht haben Sie ja etwas gegessen, das Ihnen gut geschmeckt hat, vielleicht schien die Sonne oder Sie hatten einen guten Gedanken.

Es geht bei dieser Aufgabe definitiv nicht darum, sich negative Dinge „schön zu reden“, sondern darum, dass Ihre Wahrnehmung für Positives geschärft wird. Die meisten Menschen schenken negativen Dingen nämlich viel mehr Aufmerksamkeit als Positiven. Diesen Blickwechsel kann man wieder lernen!

An Ihrem nächsten Schreibtermin schicken Sie mir bitte Ihr ausgefülltes „Freudentagebuch“. Sie können Ihr Freudentagebuch auf Ihrem PC speichern und dann als Anhang zu Ihrem Text mitschicken. (Sie finden unter dem Nachrichtentextfeld die Funktion "Dateianhang", dort dann auf "Durchsuchen..." klicken und den Pfad auswählen, unter dem Sie Ihr Tagebuch gespeichert haben.)

Schreiben Sie mir bitte auch, wie es mit der Umsetzung geklappt hat, ob es irgendwelche Schwierigkeiten dabei gegeben hat, ob Sie diese lösen konnten oder eine Idee haben, wie Sie sie in Zukunft lösen können. Was ist Ihnen besonders leicht oder schwer gefallen bei der Umsetzung Ihres Vorhabens?

Ich wünsche Ihnen gutes Gelingen für diese Aufgabe und bin schon gespannt auf Ihr „Freudentagebuch“!

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.15 Schreibvorlage 15: Rückmeldung 11

Inhalt:

- Individualisiertes Lob des Teilnehmers hinsichtlich der letzten Aufgabe, auch Teilschritte berücksichtigen; Therapeut verstärkt positiv, was ihm besonders aufgefallen und wo er beim Teilnehmer besonders viel Engagement und Freude gespürt hat
- Motivierung des Teilnehmers, das Freudentagebuch noch eine Weile weiter zu führen, Information des Teilnehmers, dass neue Sicht- und Verhaltensweisen Zeit und Übung erfordern
- Hinweise, die die Durchführung zukünftig erleichtern sollen (Verwendung eines „Familienkalenders“, Regelmäßigkeit bei der Durchführung der Aktivitäten. Anderen Personen, auch Kindern, die Wichtigkeit von Erholungsphasen erklären)

Liebe Frau .../Lieber Herr ...

Toll, dass es Ihnen gelungen ist, schon <einige/so viele> Aktivitäten, die Sie sich vorgenommen haben, auch durchzuführen. Sie sind auf einem sehr guten Weg, auf sich selbst gut zu achten und damit auch in Zukunft genügend Energiereserven zu haben. Und das ist ja schließlich das Ziel!

Ich war auch beeindruckt, wie gut es Ihnen gelungen ist, positive Dinge in Ihrem Leben aufzuspüren. Die vielen positiven Dinge, die Sie genannt haben wie z. B. <vom TN genannte positive Dinge benennen>, zeigen, dass Sie wirklich ganz aufmerksam gewesen sind und ein gutes Gespür haben. Manch Schönes erkennt man erst bei genauerem Hinsehen!

Versuchen Sie auch weiterhin, regelmäßige Erholungsphasen fest einzuplanen und auf positive Dinge in Ihrem Leben zu achten.

Nehmen Sie dies genauso wichtig wie z. B. Ihren Beruf, Ihre Haushaltsführung oder die Sorge um Ihr <Kind/Jugendlichen>.

Es wird wahrscheinlich Tage geben, an denen das nicht so gut klappt. Lassen Sie sich dadurch nicht entmutigen, sondern versuchen Sie es am nächsten Tag erneut. Betrachten Sie dieses Vorgehen als Training wie bei einem Muskel, der regelmäßig trainiert werden muss, damit er sich ausbildet und gut funktioniert. Vielleicht mögen Sie Ihr „Freudentagebuch“ noch 2-3 Monate weiterführen. Sie werden sehen, je mehr Übung Sie darin bekommen, auf Positives in Ihrem Leben zu achten und Auszeiten und Energietankstellen zu planen, desto leichter wird es Ihnen fallen.

oder wenn es nicht so gut geklappt hat:

Ich war beeindruckt, wieviel Mühe Sie sich gemacht haben, <positive Dinge zu finden, obwohl Sie gerade in einer so belastenden Situation sind/obwohl es Ihnen nicht leicht gefallen ist.>

Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn es noch nicht so gut geklappt hat. Sie werden sehen, mit etwas Übung wird es Ihnen immer besser gelingen, auch in schwierigen Zeiten auf das, was gut ist im Leben, zu achten. Es ist wie bei einem Muskel, der regelmäßig trainiert werden muss, um gut zu funktionieren.

Vielleicht mögen Sie Ihr „Freudentagebuch“ daher noch 2-3 Monate weiterführen. Sie werden sehen, je mehr Übung Sie darin bekommen, auf Positives in Ihrem Leben zu achten und Aktivitäten, die Ihnen gut tun sowie konkrete Auszeiten und Energietankstellen zu planen, desto leichter wird es Ihnen fallen.

Es kann hilfreich sein, wenn Sie Ihre Termine zum „Energie tanken“ irgendwo eintragen, wo sie für alle Familienmitglieder sichtbar sind. Vielleicht haben Sie ja einen „Familienkalender“, wo die Termine aller Familienmitglieder eingetragen und miteinander koordiniert werden können.

Es ist meist auch einfacher, die Termine einhalten zu können, wenn sie regelmäßig stattfinden, also immer an einem bestimmten Tag um eine bestimmte Uhrzeit, weil sich mit der Zeit dann alle daran gewöhnen und

entsprechend planen können, dass sie in dieser Zeit nichts von Ihnen benötigen.

Erklären Sie den anderen Familienmitgliedern, wozu diese Termine für Sie wichtig sind, dass es eben nicht nur darum geht, dass Sie Ihren Spaß haben, sondern dass Sie so Kraft und Energie für den Alltag sammeln können, die Sie dort dringend benötigen. Und dass dies ja auch den anderen zu Gute kommt.

<Bei kleinem Kind: Sie können Ihrem Kind z. B. erklären, dass es so ähnlich ist wie bei einem Auto: Wenn man kein Benzin nachfüllt, wird das Auto irgendwann stehen bleiben und nicht mehr weiterfahren können. Deshalb muss man regelmäßig tanken und das machen Sie eben mit <Tätigkeiten, die TN ausgewählt hat benennen> So können Sie Energie nachfüllen. Sie können mit Ihrem Kind auch besprechen, wie es selbst Energie tankt, z. B. durch spielen etc.>

Manchmal brauchen Veränderungen etwas Zeit. Ihre Familie ist wahrscheinlich gewöhnt, dass Sie jederzeit zur Verfügung stehen und muss sich an eine neue Situation auch erst gewöhnen. Haben Sie also ein wenig Geduld und bleiben Sie konsequent auf Ihrem Weg!

<individueller Gruß>

<Therapeut>

3.16 Schreibvorlage 16: Erklärung der 12. Aufgabe „Abschluss“

Inhalt:

- Erklärung der letzten Aufgabe: Brief an sich selber, der zusammenfasst, was sich die Person durch ihre Teilnahme an der Online-Beratung erarbeitet hat. Des Weiteren soll der Teilnehmer auch beschreiben, was er sich für die Zukunft vornimmt, welche Schwierigkeiten und Hindernisse es dabei geben kann und wie er diesen begegnen könnte (Rückfallprophylaxe). Der Brief stellt ein wertvolles Dokument für die Zukunft dar, dass der Teilnehmer immer wieder zur Hand nehmen kann, um sich die erarbeiteten Strategien in Erinnerung zu rufen.
- Cave: der Teilnehmer sollte den Fokus auf seine Entwicklung legen und nicht den Eindruck haben, die Online-Therapie loben oder bewerten zu müssen

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

zum Abschluss haben Sie die Aufgabe, einen Brief an sich selbst zu verfassen. Hierbei sollen Sie sich noch einmal die Erkenntnisse und Strategien in Erinnerung rufen, die Sie sich in der Online-Beratung erarbeitet haben.

Zusätzlich kann der Brief auch einen Plan für die Zukunft beinhalten.

Diesen Brief können Sie später als Erinnerungshilfe an die Ziele, die Sie sich vorgenommen haben, nutzen.

Bitte sprechen Sie sich in dem Brief persönlich an, beginnen Sie den Brief also mit „Liebe <Vorname>“

Halten Sie sich noch einmal vor Augen, was Sie in den letzten Wochen geschafft haben:

Welche Gedanken und Erkenntnisse nehmen Sie aus der Online-Beratung mit?

Was hat sich im Vergleich zum Zeitpunkt vor Ihrer Teilnahme verändert?

Was hat Ihnen gutgetan?

Welchen Platz hat die Krankheit heute für Sie?

Was ist Ihnen schon gelungen, was planen Sie für die Zukunft?

Wie möchten Sie in Zukunft mit Gedanken oder Situationen umgehen, die Ihnen Angst machen?

Welche Schwierigkeiten könnte es geben, Ihre Pläne und Vorhaben umzusetzen?

Welche Ideen haben Sie, wie Sie diesen Schwierigkeiten begegnen könnten?

Welche motivierenden Worte könnten Sie für sich selbst finden, die Sie auf Ihrem Weg in die Zukunft begleiten?

Ich freue mich auf Ihren Brief!

<individueller Gruß>

3.17 Schreibvorlage 17: Rückmeldung 12, Abschluss

Inhalt:

- Information des Teilnehmers, dass er die Online-Beratung nun abgeschlossen hat
- Zusammenfassung der Interventionsinhalte
- Bestätigung und Anerkennung dafür, was sich der Teilnehmer im Verlauf seiner Teilnahme an der Online-Beratung erarbeitet hat
- Bei Schwierigkeiten in der Umsetzung der Interventionsinhalte: Hinweis, dass Veränderungen Zeit brauchen und eventuell erst zu einem späteren Zeitpunkt bemerkbar sind. Ermutigung, bestimmte Denk- und Handlungsweisen weiter einzuüben
- Nennung der weiteren Ziele und ggf. Pläne des Teilnehmers
- Mut machen und Motivierung des Teilnehmers, seine Ziele nicht aus dem Blick zu verlieren (ganz besonders wenn es um Entlastung und Selbstfürsorge geht)
- Hinweis an den Teilnehmer, dass sein geschriebener Brief ein wertvolles Dokument darstellt und, dass dieser aufbewahren soll
- Bei Bedarf und nach Einschätzung des Therapeuten weitere Behandlungsempfehlungen, z. B. ambulante Psychotherapie, Kontakt zur Selbsthilfe, Austausch mit anderen Eltern
- Verabschiedung des Therapeuten

Liebe Frau .../lieber Herr

Sie haben die Online-Beratung nun abgeschlossen. Ihr Brief zeigt ganz deutlich, welchen Weg Sie in den letzten Wochen zurückgelegt haben.

Sie haben sich mit dem Platz der Krankheit beschäftigt, haben den Mut gehabt, sich Ihren Ängsten zu stellen und haben Ideen für den Umgang mit Sorgen und belastenden Situationen entwickelt. Sie haben Problemlösungen reflektiert, geplant und erprobt. Sie konnten Energietankstellen finden, sind auf die Suche nach positiven Erlebnissen gegangen und haben dadurch Ihr inneres Gleichgewicht gestärkt.

Sie haben sich also in kurzer Zeit ganz intensiv mit vielen Aspekten auseinandergesetzt.

<So haben Sie gelernt ..., die Erkenntnis gewonnen ...; den Mut gehabt ... auszuprobieren Es fällt Ihnen nun viel leichter, ...es gelingt Ihnen schon öfters/manchmal, ...Sie haben es sehr gut geschafft, der Krankheit einen neuen Platz zuzuweisen, nämlich>

Das ist für die kurze Zeit wirklich ein ganz toller Fortschritt!

< Besonders beeindruckt war ich/hat mich Ihre Idee/Ihr Gedanke ...>

Das alles ist wirklich eine ganze Menge, worauf Sie sehr stolz sein können!

< Sie haben auch sehr gute Ideen und Lösungsstrategien, wie Sie zukünftig mit Gedanken und Situationen umgehen wollen, die Ihnen Angst bereiten und zwar ...>

< Sie schreiben, ... hat sich nicht verändert/klappt noch nicht so gut. Manche Veränderungen brauchen auch einfach etwas Zeit. Achten Sie darauf, wie sich ... weiter entwickelt oder: Achten Sie in Zukunft darauf, wie/ob ... oder: Anders zu denken oder zu handeln als man es gewohnt ist, erfordert viel Übung, so wie ein Muskel, den man erst trainieren muss. Ich hoffe, Sie finden auch in Ihrem Alltag öfters Zeit zu üben und Sie werden sehen,

es wird Ihnen mit der Zeit immer leichter gelingen.

Gehen Sie Ihren Weg weiter und versuchen Sie das umzusetzen, was Sie sich vorgenommen haben, nämlich < Pläne der TN benennen >.

Ihr Brief ist ein ganz wertvolles Dokument für die Zukunft. Vielleicht mögen Sie Ihren Brief ausdrucken und aufbewahren.. So kann Ihr Brief Sie auf Ihrem weiteren Weg begleiten und gleichzeitig Unterstützung und Motivation sein.

< Individuelle Rückmeldung: ggf. weitere Behandlungsempfehlungen, z. B. ambulante Psychotherapie oder Kontakt zur Selbsthilfe, Austausch mit anderen Eltern >

*Liebe < ... >, es hat mich sehr gefreut, Sie auf einem Stück Ihres Weges im Umgang mit der Krankheit Ihres Kindes begleiten zu dürfen.<hier ggf. noch weitere individuelle gute Wünsche für die Zukunft ergänzen> Ich wünsche Ihnen viel Erfolg, Glück und Durchhaltevermögen für Ihre weiteren Pläne!
Vielen Dank für Ihr Interesse an dem Programm und alles erdenklich Gute für die Zukunft!*

< individueller Gruß >

< Therapeut >

4 Weitere Schreibvorlagen

Weitere Schreibvorlagen existieren für folgende Situationen:

- Eine Person hat sich zur Teilnahme an der Online-Beratung angemeldet, sendet dann aber keine Terminvereinbarung

Liebe Frau .../Lieber Herr...,

Sie hatten sich für die Teilnahme an der Online-Beratung angemeldet, nun habe ich aber noch keine Terminplanung von Ihnen erhalten. Aus diesem Grund möchte ich nachfragen, ob es Schwierigkeiten hinsichtlich der Terminplanung gibt. Falls es Ihnen nicht möglich ist, alle Termine im Vorhinein zu planen, können Sie auch gerne erst mal nur ein paar Termine planen, z. B. für den nächsten Monat.

Wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt an der Online-Beratung teilnehmen möchten oder sich überhaupt gegen eine Teilnahme entschieden haben, würde ich mich über eine kurze Nachricht von Ihnen freuen.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- Ein Teilnehmer sendet seine Schreibaufgabe vor dem vereinbarten Schreibtermin

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort erst zu den von Ihnen anfangs festgelegten Schreibterminen <und nicht gleich nach Erhalt meiner Post oder Rückmeldung>. Dieses Vorgehen dient bei der Internettherapie dem Schutz der Teilnehmer. Es soll verhindern, dass man sich durch spontanes Schreiben, wenn man z. B. sehr aufgewühlt oder niedergeschlagen ist, noch zusätzlich emotional belastet. Ihr nächster Schreibtermin ist also am <...> um <...> Uhr.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- 1. Erinnerungsmail nach 1-3 Tagen

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

auf meine Nachricht mit der neuen Schreibaufgabe vom <...> haben Sie leider bisher noch nicht geantwortet. Da der ursprünglich geplante Ablauf für die Schreibtermine mittlerweile nicht mehr aktuell ist, frage ich mich, ob die Mail wohl ordnungsgemäß bei Ihnen angekommen ist oder ob es andere Gründe dafür gibt? Ich hoffe, dass es Ihnen und Ihrer Familie gut geht?

Sie sehen, ich habe ganz viele Fragen und weiß natürlich, dass gerade im familiären Zusammenleben häufig auch Unvorhersehbares und nicht Planbares passieren kann.

Ich würde mich sehr über eine Rückmeldung von Ihnen freuen.

Sollten Sie technische Schwierigkeiten oder Anmerkungen haben, können Sie die Studienzentrale jederzeit über wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de kontaktieren.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- 2. Erinnerungsmail 1 Woche nach vereinbartem Termin

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

nun habe ich schon etwas länger nichts mehr von Ihnen gehört und ich hoffe sehr, es geht Ihnen und <Name des Kindes> gut.

Können Sie denn absehen, wann Sie Zeit für die nächste Schreibaufgabe finden? Sollten Sie <die letzte Schreibaufgabe nicht bearbeiten mögen, die Online-Beratung an dieser Stelle abschließen wollen>, freue ich mich trotzdem sehr über eine Rückmeldung.

Sollten Sie technische Schwierigkeiten oder Anmerkungen haben, können Sie die Studienzentrale jederzeit über wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de kontaktieren.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- 3. Erinnerungsmail nach 14 Tagen nach vereinbartem Schreibtermin

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

da ich nun schon länger nichts von Ihnen gehört habe, möchte ich Sie fragen, ob Sie mit der Online-Beratung weitermachen möchten oder ob es Ihnen lieber wäre, das Programm an dieser Stelle zu beenden. Natürlich ist die Beendigung jederzeit möglich.

In diesem Fall möchten wir gerne erfahren, was zu Ihrem Entschluss, das Programm zu beenden, beigetragen hat oder, ob Sie eventuell Anregungen und Wünsche für eine Modifikation des Programms haben. Da wir die Online Therapie immer weiter verbessern möchten, sind wir Ihnen für eine kurze Rückmeldung dankbar.

Wenn Sie sich innerhalb von 14 Tagen nach Erhalt dieser Mail, nämlich bis zum <Datum>, nicht zurückmelden, gehen wir davon aus, dass Sie Ihre Teilnahme beenden und werden Ihren Account deaktivieren.

Sollten Sie technische Schwierigkeiten oder Anmerkungen haben, können Sie die Studienzentrale jederzeit über wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de kontaktieren.

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- Therapeut/Therapeutin möchte mit Teilnehmer telefonieren

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

*ich habe bisher nichts mehr von Ihnen gehört und mache mir Gedanken, wie es Ihnen geht.
Ich möchte mich erkundigen und mit Ihnen in Kontakt kommen.
Darf ich mit Ihnen telefonieren? Wie kann ich Sie erreichen?*

<individueller Gruß>

<Therapeut>

- Teilnehmer meldet sich nicht auf die Erinnerungsmails

Meldet sich der Teilnehmer nicht innerhalb der 14tägigen Frist, soll der Therapeut die Steuerungsgruppe in Ulm benachrichtigen.

- Ein Teilnehmer meldet sich und möchte das Programm vorzeitig beenden

Liebe Frau .../Lieber Herr ...,

ich freue mich, dass Sie sich noch einmal gemeldet haben und danke Ihnen für Ihre Nachricht.

Ihre Entscheidung, angesichts der <aktuellen privaten Probleme, geringen krankheitsbedingten Sorgen, ...> die Online-Beratung jetzt zu beenden, kann ich nachvollziehen. Für mich ist es aber sehr hilfreich, dass Sie sich noch einmal die Zeit genommen haben, Ihre Beweggründe darzulegen.

<Ich freue mich auch über Ihre positive Rückmeldung über die Online-Beratung. Schön, dass Sie sich getraut haben es auszuprobieren.>

*Liebe <...>, es hat mich sehr gefreut, Sie auf einem Stück Ihres Weges begleiten zu dürfen. Ich wünsche Ihnen viel Erfolg, Glück und Durchhaltevermögen für Ihre weiteren Pläne!
Vielen Dank für Ihr Interesse an dem Programm und alles erdenklich Gute für die Zukunft!*

<individueller Gruß>

<Therapeut>

5 Umgang mit speziellen Therapie-Situationen

5.1 Teilnehmer berichtet Nebenschauplätze/aktuelle Vorkommnisse

Berichtet ein Teilnehmer aktuelle Ereignisse/life events, soll der Therapeut deutlich machen, dass er das zur Kenntnis genommen hat und Anteilnahme zeigen. Das Ereignis soll aber nicht zum Therapieinhalt werden, sondern in Zusammenhang mit der Frage, ob und wie die Person mit der Online-Beratung weitermachen möchte, angesprochen werden. Es sollen aus diesem Anlass keine Interventionsbausteine ausgelassen werden.

Eine ähnliche Vorgehensweise ist zu wählen, wenn ein Teilnehmer Nebenschauplätze (z. B. Ärger mit Ex-Partner, Behörden etc.) berichtet. Auch hier soll dem Teilnehmer signalisiert

werden, dass der Therapeut dies zur Kenntnis genommen hat. Eine kurze Beantwortung ist möglich und besonders dann therapeutisch sinnvoll, wenn der Teilnehmer dadurch in die Problemlösung kommt. Ziel des Vorgehens ist es, eine positive, unterstützende therapeutische Beziehung aufrecht zu erhalten und einen, vom Teilnehmer eröffneten Pfad auf gutem Wege wieder zu schließen.

5.2 Teilnehmerfragen, die nicht Inhalte von der Online-Beratung betreffen

Wenn ein Teilnehmer eine konkrete Frage hat, die nicht Thema der Online-Beratung ist (z. B. sozialrechtliche Frage, Fragen zur Erziehung des Kindes) kann diese, sofern sie kurz abgehandelt werden kann und Anliegen dieser Art vom Teilnehmer nicht öfters geäußert werden, beantwortet werden. Ist die Frage nicht kurz zu beantworten oder äußert ein Teilnehmer häufiger Fragen, die nicht die Inhalte der Online-Beratung betreffen, soll der Teilnehmer darauf aufmerksam gemacht werden, dass sich die Online-Beratung mit der psychischen Befindlichkeit der Eltern beschäftigt und seine Themen in einem anderen Rahmen geklärt werden müssen. Zu diesem Rahmen soll, wenn möglich, eine Empfehlung abgegeben werden.

5.3 Teilnehmer bearbeitet die Schreibaufgabe nicht

Ein Teilnehmer kann aus unterschiedlichen Gründen äußern, dass er eine Schreibaufgabe nicht durchführen möchte:

- Er möchte die Aufgabe nicht durchführen, weil er sie als nicht hilfreich für sich empfindet oder keinen Veränderungsbedarf bei sich sieht. In diesem Fall könnte Sinn und Zweck der Aufgabe nochmals erklärt werden, auch unter Einbeziehung der schon im Verlauf vom Teilnehmer eingebrachten Themen. Bleibt ein Teilnehmer bei seiner Ansicht, sollte eine Absprache mit dem Supervisor erfolgen, ob die Aufgabe ggf. ausgelassen werden kann. Grundsätzlich kommt es aber nicht darauf an, ob ein Teilnehmer die Aufgabe genau instruktionsgemäß ausgeführt hat, sondern darauf, dass er sich mit dem Thema in seiner Art auseinandergesetzt hat. Wird dies aus seinen Ausführungen deutlich, gilt die Aufgabe als bearbeitet.
- Er möchte eine Aufgabe nicht durchführen, weil er keinen Veränderungsspielraum für sich erkennen kann (z. B. Problemlösemodul). In diesem Fall soll Verständnis für das Problem des Teilnehmers signalisiert werden und, wenn möglich, erste Ansatzpunkte in

seinem Text gefunden und rückgemeldet werden, die in die intendierte Richtung gehen. Des Weiteren soll der Teilnehmer ermutigt werden, nicht gleich aufzugeben, sondern kleine Schritte, eventuell zu einem späteren Zeitpunkt zu versuchen.

- Er möchte eine Aufgabe nicht durchführen, weil er sich mit der Durchführung der Aufgabe überfordert fühlt, z. B. weil ihm dazu nichts einfällt: Der Teilnehmer soll dafür gelobt werden, dass er sich zu dem Thema Gedanken gemacht hat. Es ihm soll noch einmal deutlich gemacht werden, dass es nicht darauf ankommt, dass er möglichst viel aufschreibt oder einen kohärenten Text verfasst, sondern dass er auch einzelne Stichpunkte und Gedanken notieren kann und dabei auch darauf eingehen kann, was für ihn unklar oder bislang offengeblieben ist.

5.4 Suizidale Äußerungen

Suizidale Äußerungen eines Teilnehmers sollten auf keinen Fall unkommentiert bleiben. Der Therapeut muss dies sehr ernst nehmen und dies auch dem Teilnehmer deutlich machen. Um die Äußerungen einordnen und die Suizidgefahr abschätzen zu können, soll der Therapeut, nach Rücksprache mit dem Supervisor, den Teilnehmer um ein Telefonat bitten. Distanziert sich der Teilnehmer in dem Telefonat nicht glaubhaft von seinen suizidalen Gedanken, sollte die Person dringend zur persönlichen Kontaktaufnahme mit ihrem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit einem Psychotherapeuten motiviert werden. Das Telefonat und die gegebenen Empfehlungen sind genau zu dokumentieren.

Tabelle 2: Entwickelte Lösungsansätze

Formulierte Problemlösungs-Ideen	Vorteile der Lösungsidee	Nachteile der Lösungsidee	Auswirkungen für mich	Auswirkungen für mein Umfeld
1.	- - -	- - -		
2.	- - -	- - -		
3.	- - -	- - -		
4.	- - -	- - -		
5.	- - -	- - -		

Agenda: +++ = starker Vorteil, ++ = mäßiger Vorteil, + = geringfügiger Vorteil
 --- = starker Nachteil, -- = mäßiger Nachteil, - = geringfügiger Nachteil

Freudentagebuch

**Meine Kraftquellen für die nächste Woche
oder**

Wie genau ich es mir in der nächsten Woche schön machen werde:

Je genauer Sie Ihre Uhrzeit eintragen und je konkreter Sie die Energietankstelle benennen und eintragen, desto eher werden Sie Ihren Plan umsetzen können.

	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag
Vormittags 8-12 Uhr							
Mittags 12- 14 Uhr							
Nachmittags 14-17 Uhr							
Abends ab 17 Uhr							

Anhang 4: Relevante Leistungsbereiche und Spezifikation der Sekundärdaten für die gesundheitsökonomische Evaluation

Leistungs- bereich	Spezifikation	Feldbezeich- nung	Art ¹	Typ ²	Max. Stellen- anzahl ³	Davon Dez. stellen	Inhalt / Erläuterung	
<i>Stammdaten</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Versichertenstatus ▪ Tätigkeitsschlüssel ▪ Beginn Versicherung ▪ Ende Versicherung 	vsnr status taetigkeit von bis	M M K M M	an n n n n	12 1 9 8 8		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) 1 = Mitglied; 3 = Familienangehöriger; 5 = Rentner Der Tätigkeitsschlüssel wird nur für erwerbstätige Mitglieder geführt. Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ); Falls die Individuen zum Zeitpunkt der Datenextraktion noch versichert sind, dann Datum = 99991231	
<i>Stationäre Versorgung</i>	Falldaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Aufnahmezeitpunkt ▪ Entlassungszeitpunkt ▪ DRG ▪ Kosten 	vsnr fallnr khs_von khs_bis drg betrag	M M M M M M	an an n n an n	12 ..17 8 8 3..5 ..12	2	Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ) Diagnosebezogene Fallgruppen Netto-Kosten des Krankenhausaufenthaltes aus Sicht der GKV; ausschließlich in EUR zu liefern	
	Diagnosedaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Diagnosen ▪ Diagnoseart ▪ Lokalisation 	vsnr fallnr icd art lokalisation	M M M M K	an an an a a	12 ..17 ..12 1 1			Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse ICD-Schlüssel (grundsätzlich aktueller Schlüssel nach § 295 SGB V) H = Hauptdiagnose (Entlassung), N = Nebendiagnose (Entlassung) L = Links, R = Rechts, B = Beidseitig
	Leistungsdaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Alle Prozeduren 	vsnr fallnr ops	M M M	an an an	12 ..17 ..6			Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse Operationen- und Prozedurenschlüssel
<i>Ambulante Versorgung</i>	Diagnosedaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Diagnosen ▪ Diagnosesicherheit ▪ Lokalisation ▪ Abrechnungsquartal 	vsnr fallnr icd diagnose- sicherheit lokalisation quartal	M M M M K M	an an an an a n	12 ..17 ..12 1 1 5		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse ICD-Schlüssel (grundsätzlich aktueller Schlüssel nach § 295 SGB V) A=ausgeschlossene Diagnose, G=gesicherte Diagnose, V=Verdachtsdiagnose, Z=symptomloser Zustand nach der betreffenden Diagnose L = Links, R = Rechts, B = Beidseitig Quartal und Jahr der Abrechnung ambulanter Leistungen (JJJQ)	
	Falldaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Punktzahl (gemäß EBM) ▪ Falkosten ▪ Beginn Behandlungszeitraum 	vsnr fallnr punktzahl kosten beginn	M M M M M	an an n n n	12 ..17 ..12 ..12 8	2		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse Gesamtpunktzahl, die die Betriebsstätte für alle Leistungen des Versicherten innerhalb eines Quartals erhält Bereinigte Falkosten (ausschließlich in EUR zu liefern) pro Versichertem pro Quartal von der KV (enthält Sachkosten, Dialysekosten und extrabudgetäre Leistungen) Datum des ersten Behandlungstages (TT.MM.JJJJ)

	<ul style="list-style-type: none"> Ende Behandlungszeitraum 	ende	M	n	8		Datum des letzten Behandlungstages (TT.MM.JJJJ)
	Leistungs-/Entgelt Daten <ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Fallnummer Tag der Leistungserbringung Gebührenordnungsziffer Anzahl Leistungen (je Einzelzeile) Behandelnde Facharztgruppe 	vsnr fallnr datum gonr anzahl fachgruppe	M M M M M M	an an n an n n	12 ..17 8 ..7 ..6 2		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse Datum (TT.MM.JJJJ) Gebührenordnungsziffer nach dem EBM-Katalog Multiplikator Dieser Schlüssel basiert auf der Anlage 3 zur Vereinbarung gemäß § 116b Abs. 6 Satz 12 SGB V.
	OPS-Schlüssel <ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Fallnummer Operationsschlüssel 	vsnr fallnr ops	M M M	an an an	12 ..17 ..12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse OPS-Schlüssel in der jeweils gültigen Fassung des DIMDI
<i>Arzneimittel</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Verordnungsdatum Abgabedatum Pharmazentralnummer Anzahl Kosten Facharztgruppe des Verordnenden 	vsnr verordat abgdad pzn anzahl betrag_netto fachgruppe	M M M M M M M	an n n n n n n	12 8 8 8 ..9 ..12 2	2	Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ) Kennzeichen nach § 300 Abs. 3 SGB V verordnete Menge je Einzelzeile Kosten aus Perspektive der Krankenversicherung in €; Netto heißt in diesem Fall abzüglich der gesetzlichen Abschläge und Rabatte sowie der Zuzahlungen, aber NICHT abzüglich der kassenindividuellen Rabattverträge. Der Datensatz enthält ebenfalls die Kosten, die durch die Abrechnung von Sonder-Pharmazentralnummern (z.B. für individuell hergestellte Rezepturen) entstehen. Dieser Schlüssel basiert auf der Anlage 3 zur Vereinbarung gemäß § 116b Abs. 6 Satz 12 SGB V.
<i>Heilmittel</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Beginn Leistung Ende Leistung Art des Heilmittels Anzahl Kosten Facharztgruppe des Verordnenden 	vsnr leist_von leist_bis positionsnummer anzahl betrag_netto fachgruppe	M M M n M M M	an n n n n n n	12 8 8 5 ..9 ..12 2	2	Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ) Positionsnummer entsprechend dem Heilmittelpositionsnummernverzeichnis verordnete Menge je Einzelzeile Netto-Kosten aus Perspektive der Krankenversicherung in € Dieser Schlüssel basiert auf der Anlage 3 zur Vereinbarung gemäß § 116b Abs. 6 Satz 12 SGB V.
<i>Rehabilitation</i>	<ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Beginn der Rehabilitation Ende der Rehabilitation Hauptdiagnose Kosten 	vsnr kur_von kur_bis icd betrag_netto	M M M M M	an n n an n	12 8 8 ..12 ..12	2	Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ) ICD-Schlüssel (grundsätzlich aktueller Schlüssel nach § 295 SGB V) Netto-Kosten aus Perspektive der Krankenversicherung in €. Es sollen nur die Fälle geliefert werden, bei denen die datenbereitstellende Krankenkasse der Kostenträger ist.
<i>Arbeitsunfähigkeit (AU)/ Krankengeld (KG)</i>	AU - Falldaten <ul style="list-style-type: none"> Identifikationsnummer (Primärschlüssel) Fallnummer Beginn Arbeitsunfähigkeit Ende Arbeitsunfähigkeit Dauer Arbeitsunfähigkeit Art der Arbeitsunfähigkeit 	vsnr fallnr au_von au_bis au_tage au_art	M M M M M K	an an n n n n	12 ..17 8 8 4 1		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A) Interne Fallnummer der Krankenkasse Datum (TT.MM.JJJJ) Datum (TT.MM.JJJJ) 1 = Arbeitsunfähigkeit, 2 = Erkrankung des Kindes

	AU/KG - Diagnosedaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Diagnosen AU/KG 	vsnr	M	an	12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A)
		fallnr	M	an	..17		Interne Fallnummer der Krankenkasse
		icd	M	an	..12		ICD-Schlüssel (grundsätzlich aktueller Schlüssel nach § 295 SGB V). Die Tabelle enthält sowohl die Diagnosen, die der Arbeitsunfähigkeit zugrunde liegen als auch die der Krankengeldzahlung
	KG - Falldaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Beginn Krankengeld ▪ Ende Krankengeld ▪ Dauer Krankengeld ▪ Art des Krankengeldes ▪ Kosten Krankengeld 	vsnr	M	an	12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A)
		fallnr	M	an	..17		Interne Fallnummer der Krankenkasse
		kg_von	M	a	8		Datum (TT.MM.JJJJ)
		kg_bis	M	a	8		Datum (TT.MM.JJJJ)
		kg_tage	M	n			
		au_art	K	n	1		1 = Krankengeld, 2 = Kinderkrankengeld. Wenn die Abrechnungsdaten eines Elternteils extrahiert werden und es sich bei der Art des Krankengeldes um Kindergeld handelt, werden zusätzlich keine AU-/KG-Diagnosedaten geliefert (da sich diese auf AU-/KG-begründende Diagnosen des Elternteils beziehen).
		betrag	M	n	..12	2	Kosten aus Perspektive der Krankenversicherung in €
Ambulanzen	Falldaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Behandlungsbeginn ▪ Behandlungsende ▪ Leistungsart ▪ Kosten 	vsnr	M	an	12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A)
		fallnr	M	an	..17		Interne Fallnummer der Krankenkasse
		bh_von	M	n	8		Datum (TT.MM.JJJJ)
		bh_bis	M	n	8		Datum (TT.MM.JJJJ)
		art	M	n	1		0 = Ambulantes Operieren (§115b SGB V) / Ambulante Behandlung (§116b SGB V), 2 = Hochschulambulanzen (§117 Abs. 1 SGB V), 3 = Psychiatrische Institutsambulanzen (§118 SGB V), 4 = Sozialpädiatrische Zentren (§119 SGB V), 6 = Kinderspezialambulanzen (§120 Abs. 1a SGB V), 7 = Ambulanzen an Ausbildungsstätten (§6 PsychThG - §117 Abs. 2 SGB V); Ausnahme: Die Daten zur Leistungsart „Integrierte Versorgung (§140a SGB V)“ müssen nicht geliefert werden.
		betrag	M	n	..12	2	Kosten aus Perspektive der Krankenversicherung in €
	Diagnosedaten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Diagnose ▪ Diagnosesicherheit ▪ Lokalisation 	vsnr	M	an	12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A)
		fallnr	M	an	..17		Interne Fallnummer der Krankenkasse
		icd	M	an	..12		ICD-Schlüssel (grundsätzlich aktueller Schlüssel nach § 295 SGB V)
		diagnose-sicherheit	M	an	1		A=ausgeschlossene Diagnose, G=gesicherte Diagnose, V=Verdachtsdiagnose, Z=symptomloser Zustand nach der betreffenden Diagnose. Bei ambulanten Operationen ist ein Fehlen der Angaben zur Diagnosesicherheit zulässig.
		lokalisation	K	a	1		L = Links, R = Rechts, B = Beidseitig
	Prozeduren <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikationsnummer (Primärschlüssel) ▪ Fallnummer ▪ Prozeduren 	vsnr	M	an	12		Identifikationsnummer (z. B. 000063638A)
		fallnr	M	an	..17		Interne Fallnummer der Krankenkasse
		ops	M	an	..12		OPS-Schlüssel in der jeweils gültigen Fassung des DIMDI

Anhang 5: Abschlussbericht des TP Qualitätssicherung und Implementierung (aQua Institut)

Stand 15.09.2022

CARE-FAM-NET

TP2c: Standardisierung und Qualitätssicherung

Abschlussbericht

Impressum

Herausgeber

aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH

Thema

CARE-FAM-NET - TP2c: Standardisierung und Qualitätssicherung

Autoren

aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH

Hinweis

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird im Folgenden auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für alle Geschlechter.

Anschrift des Herausgebers

aQua – Institut für angewandte Qualitätsförderung
und Forschung im Gesundheitswesen GmbH
Maschmühlenweg 8–10 · 37073 Göttingen

Telefon (+49) 0551-789 52-0
Telefax (+49) 0551-789 52-10

office@aqua-institut.de
www.aqua-institut.de

Zertifiziert nach ISO 9001:2015
und ISO/IEC 27001:2013

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung und Zielsetzung	5
2	Methodik zur Entwicklung der Qualitätskriterien	5
2.1	Themenerschließung	5
2.2	Systematische Literaturrecherche	6
2.3	Konsensusverfahren	7
2.3.1	Bildung der Expertenpanel	8
2.3.2	Relevanzbewertung	8
2.3.3	Praktikabilitätsbewertung.....	9
3	Ergebnisse	11
3.1	Qualitäts- und Anforderungsmodell	11
3.2	Ergebnisse der Relevanzbewertung der Qualitätskriterien	11
3.3	Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der Qualitätskriterien	13
4	Finale Qualitätskriterien der neuen Versorgungs- formen	25
4.1	Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention	25
4.2	Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention	31
5	Verstetigung der neuen Versorgungsformen in der Versorgungsrealität	41
5.1	Selektivvertragliche Weiterführung der neuen Versorgungsformen	41
5.2	Verstetigungsoptionen außerhalb eines Selektivvertrages	42
5.2.1	CARE-FAM-Intervention.....	42
5.2.2	WEP-CARE-Intervention.....	43
5.3	Allgemeine Verstetigungsvoraussetzungen.....	45
	Literaturverzeichnis	47

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien für die systematische Literaturrecherche	6
Tabelle 2: Ergebnisse der Relevanzbewertung der CARE-FAM-Intervention aus der Onlinebefragung.....	12
Tabelle 3: Ergebnisse der Relevanzbewertung der CARE-FAM-Intervention aus dem Online-Paneltreffen	12
Tabelle 4: Ergebnisse der Relevanzbewertung der WEP-CARE-Intervention aus der Onlinebefragung.....	13
Tabelle 5: Ergebnisse der Relevanzbewertung der WEP-CARE-Intervention aus dem Online-Paneltreffen	13
Tabelle 6: Zusammensetzung der Expertenpanel für die Praktikabilitätsbewertung.....	13
Tabelle 7: Kriterien der CARE-FAM-Intervention für die Praktikabilitätsbewertung nach Qualitätsdimensionen	14
Tabelle 8: Kriterien zur Bewertung der Praktikabilität der CARE-FAM-Intervention für die Onlinebefragung ..	14
Tabelle 9: Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der CARE-FAM-Intervention.....	17
Tabelle 10: Kriterien der WEP-CARE-Intervention für die Praktikabilitätsbewertung nach Qualitätsdimensionen	18
Tabelle 11: Kriterien zur Bewertung der Praktikabilität der WEP-CARE-Intervention für die Onlinebefragung	19
Tabelle 12: Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der WEP-CARE-Intervention.....	23

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vorgehen bei der Auswahl und Bewertung der Qualitätskriterien	8
Abbildung 2: Qualitätsmodell der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention	11
Abbildung 3: Auswahlprozess der CARE-FAM-Qualitätskriterien	18
Abbildung 4: Auswahlprozess der WEP-CARE-Qualitätskriterien	24

1 Einleitung und Zielsetzung

Das vom Innovationsausschuss geförderte Projekt CARE-FAM-NET (Children affected by rare disease and their families – network) hat das Ziel, eine sektorenübergreifende psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern an bundesweit 18 Standorten in 13 Bundesländern zu implementieren und zu evaluieren. Konkret handelt es sich dabei um zwei neue Versorgungsformen; zum einen um eine face-2-face-Intervention (CARE-FAM), zum anderen um eine online-basierte Schreibtherapie (WEP-CARE). Für beide neuen Versorgungsformen wird ein Transfer in die Regelversorgung angestrebt. Im Projekt werden dafür Kinderkliniken mit einer psychosozialen Versorgungseinheit und dem regionalen Zentrum für seltene Erkrankung vernetzt und die zwei neuen Versorgungsformen, CARE-FAM- und WEP-CARE, erprobt, die sowohl die Diagnostik als auch die Früherkennung und Behandlung psychischer Begleiterkrankungen aller Familienangehörigen leisten sollen.

Das Ziel im Teilprojekt TP2c „Standardisierung und Qualitätssicherung“ ist die Entwicklung eines Qualitätsmodells für die beiden neuen Versorgungsformen. Darüber hinaus sollen Anforderungen an eine erfolgreiche sektorenübergreifende Implementierung definiert werden.

Auf der Grundlage von Evidenzrecherchen, Leitfadeninterviews und einem Scoping-Workshop mit weiteren Fachexperten sollen Qualitätskriterien für beide Intervention und Anforderungen an die sektorenübergreifende Implementierung zusammengestellt werden. Die Qualitätskriterien der Interventionen sollen in einem zweistufigen formalen Konsensus Prozess bewertet und anhand einer projektspezifisch zu adaptierenden Version des RAND/UCLA-Verfahrens (Fitch et al. 2001) hinsichtlich ihrer Angemessenheit und Notwendigkeit bewertet bzw. priorisiert werden. Ergebnis ist ein evidenzbasierter Qualitätsstandard für beide Interventionen sowie ein Katalog von Anforderungen einer erfolgreichen sektorenübergreifenden Implementierung. In einem Abschlussworkshop sollen die Ergebnisse hinsichtlich ihrer Praktikabilität und den damit verbundenen Möglichkeiten einer Implementierung in die Regelversorgung geprüft und eingeschätzt werden.

2 Methodik zur Entwicklung der Qualitätskriterien

2.1 Themenerschließung

Im Rahmen der Themenerschließung wurde von Dezember 2018 bis Januar 2019 eine explorative Onlinebefragung aller am Projekt beteiligten Kinderkliniken durchgeführt, an der 8 von 17 Kliniken teilgenommen haben. Ziel der Befragung war, die Versorgungssituation von Kindern mit seltenen Erkrankungen aus dem klinischen Alltag heraus zu eruieren. Zentrale Themenbereiche der Befragung waren der Zugang zur Versorgung, die Versorgung in der Kinderklinik und im ambulanten Bereich, die Zusammenarbeit/Kooperation/Vernetzung aller an der Versorgung beteiligten Akteure sowie der derzeitige Stellenwert, den die psychosoziale Betreuung einnimmt. Ergänzend wurde ein Vor-Ort-Interview mit einer am Projekt beteiligten Kinderklinik mit eigenem Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ) durchgeführt.

Zum Vergleich wurden zwei weitere Kliniken ohne Bezug zum CARE-FAM-NET-Projekt für ein Interview ausgewählt (eines davon mit angegliedertem SPZ).

Um die Rolle von Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) im Rahmen der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu ermitteln, wurde jeweils ein Vor-Ort-Interview sowie ein Telefoninterview mit einem ZSE durchgeführt.

Die Selbsthilfe nimmt im Rahmen der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen eine zentrale Rolle ein. Um verschiedene Aspekte der Versorgung, insbesondere die Bedeutung und Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung, aus der Sicht von relevanten Selbsthilfeorganisationen zu erfassen, wurde ein Telefoninterview mit Kindernetzwerk e.V. und ein Interview mit Vertretern von ACHSE e.V. durchgeführt.

Hinsichtlich des Transfers beider neuer Versorgungsformen in die Regelversorgung wurde darüber hinaus ein Interview mit einer Krankenkassenvertreterin sowie ein Telefoninterview mit einer Vertreterin der Bundespsychotherapeutenkammer durchgeführt.

Die Leitfäden der durchgeführten Interviews und der Onlinebefragung sind in Anhang A zu finden. Die Ergebnisse des Themenerschließungsprozesses sind in die Entwicklung und Ausarbeitung der Qualitätskriterien für die CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention eingeflossen.

2.2 Systematische Literaturrecherche

Ziel der systematischen Literaturrecherche war es, vorhandene Qualitätsaspekte bzw. -kriterien für die psychosoziale Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien zu identifizieren. Fokussiert wurden dabei familienorientierte psychosoziale Interventionen, webbasierte Interventionsprogramme (vergleichbar mit der CARE-FAM- und der WEP-CARE-Intervention) und die Durchführung der psychosozialen Diagnostik.

In nachfolgender Tabelle sind die Ein- und Ausschlusskriterien für die systematische Literaturrecherche gelistet.

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien für die systematische Literaturrecherche

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Publikationen, die sich auf psychosoziale Interventionen bei Familien mit Kindern bei einer seltenen oder chronischen Erkrankung beziehen	Publikationen mit inadäquatem Studiendesign (z.B. Fallstudien)
Publikationen, die sich auf psychosoziale Diagnostik bei Familien mit Kindern bei einer seltenen oder chronischen Erkrankung beziehen	Publikationen fokussieren nicht die psychosoziale Versorgung bei Kindern mit seltenen oder chronischen Erkrankungen und deren Familien
Publikationen in deutscher oder englischer Sprache	Publikationen, die sich auf die Erkrankung von Erwachsenen beziehen
Publikationen mit Abstract	Publikationen, die sich auf die rein somatische Versorgung der Erkrankung beziehen

Für die systematische Literaturrecherche wurden die Literaturdatenbanken EMBASE (inkl. MEDLINE) und PsycINFO (via EBSCOhost) herangezogen. Für beide Datenbanken bzw. Suchoberflächen wurde eine individuelle Suchstrategie unter Einbezug des jeweils vorhandenen kontrollierten Vokabulars (z.B. Emtree bei Embase) und der Möglichkeiten zur Verschlagwortung sowie Optionen zu verschiedenen Limits erarbeitet. Die Suchstrategie hatte in beiden Datenbanken eine analoge Struktur und bestand jeweils aus drei Säulen:

- 1. Säule: Begriffe, die das Krankheitsbild des erkrankten Kindes beschreiben, z.B. seltene Erkrankungen allgemein, ausgewählte seltene Erkrankungen, weitere relevante chronische Erkrankungen
- 2. Säule: Begriffe, die die Diagnostik und Therapie beschreiben, wie z.B. psychosoziales Screening, Psychotherapie, webbasierte Interventionen
- 3. Säule: Begriffe, die die Zielgruppe beschreiben wie Kinder, Eltern, Geschwister, Familie.

Die Begriffe innerhalb einer Säule wurden zunächst mit dem Bool'schen Operator OR verknüpft, anschließend wurden die Säulen mit dem Bool'schen Operator AND verknüpft. Die Recherche wurde auf die Jahre 1990 bis 2019 beschränkt und es wurden nur Publikationen einbezogen, die in englischer oder deutscher Sprache veröffentlicht wurden. Die detaillierten Suchstrategien sind in Anhang B.1 dargestellt. Beide Recherchen wurden am 24. Januar 2019 durchgeführt.

Die mit der Suchstrategie identifizierten Treffer wurden exportiert und in eine Literaturdatenbank importiert. Hier erfolgten zunächst eine Prüfung und der Ausschluss von Dubletten. Anschließend erfolgte ein Titel- und

Abstractscreening, bei dem alle verbliebenen Treffer hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien überprüft und ggf. ausgeschlossen wurden. Dieses Screening, sowie das anschließende Volltextscreening, erfolgten durch zwei voneinander unabhängig bewertende wissenschaftliche Mitarbeiter. Unterschiede in den Bewertungen wurden gemeinsam besprochen und entschieden. Alle eingeschlossenen Treffer sowie Treffer, bei denen anhand des Titels und Abstracts nicht ersichtlich war, inwieweit Ein- oder Ausschlusskriterien erfüllt wurden, wurden im Volltext geprüft (Volltext-screening).

Aus allen eingeschlossenen Treffern wurden die relevanten Informationen, die für die Entwicklung der Qualitätskriterien potenziell genutzt werden könnten, in eine Exceltabelle extrahiert.

Zusätzlich zur systematischen Literaturrecherche erfolgte eine händische Recherche nach Publikationen, die bisher nicht in einem peer-reviewed Journal veröffentlicht wurden. Der Fokus lag hierbei, wie auch bei der systematischen Literaturrecherche, auf Qualitätsaspekten bei der psychosozialen Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien. In diesen Rechercheprozess wurde ergänzend ebenfalls die Fragestellung nach möglichen Implementierungswegen der beiden neuen Versorgungsformen in die Regelversorgung eingebunden. Die Recherche erfolgte überwiegend via Google und Google Scholar mit einschlägigen Schlagwörtern. Darüber hinaus wurde bei relevanten Institutionen, Vereinen und Verbänden, die sich im Schwerpunkt mit seltenen Erkrankungen beschäftigen (z.B. NAMSE, Kindernetzwerk e.V., ACHSE e.V.) nach relevanten Informationen und Berichten recherchiert. Die ergänzende Recherche fand fortlaufend vom Beginn des Projektes im Oktober 2018 bis zur finalen Ausformulierung der Qualitätskriterien statt.

Alle relevanten Dokumentationen zur Literaturrecherche sind in Anhang B zu finden.

2.3 Konsensusverfahren

Zur Vorbereitung des Konsensusverfahrens wurden im Rahmen eines Scoping Workshops die bisherigen identifizierten Themenbereiche eines möglichen Qualitätsmodells sowie die als wichtig identifizierten Qualitätskriterien mit Therapeuten und Stakeholdern aus dem Studienkontext vorgestellt und diskutiert. Ziele des Workshops waren im Wesentlichen die Ergänzung möglicherweise fehlender Kriterien, die sprachliche und methodische Schärfung bestimmter Kriterien sowie die generelle Überprüfung, ob die vorgeschlagenen Kriterien sich als Qualitätsmerkmal eignen. Zudem war auch eine erste Sensibilisierung für bestimmte Anforderungen der Überführung in die Regelversorgung Ziel der Veranstaltung.

Der Scoping-Workshop wurde am 07. November 2019 in Göttingen durchgeführt. 7 Teilnehmer haben ihre Erfahrungen aus der CARE-FAM-Intervention eingebracht und 4 Teilnehmerinnen aus der WEP-CARE-Intervention (davon 2 Supervisorinnen).

Im Rahmen des Konsensusverfahrens sollten die entwickelten Qualitätskriterien der CARE-FAM- sowie WEP-CARE-Intervention hinsichtlich ihrer Relevanz für eine qualitativ hochwertige und effektive Versorgung bewertet werden. In methodischer Hinsicht erfolgte die Bewertung in Anlehnung an die sogenannte RAND/UCLA-Methode (Fitch et al. 2001), die für diesen Projektkontext und die Projektziele spezifisch angepasst wurden.

Diese Methode kombiniert das anonyme schriftliche Bewertungsverfahren der Delphi-Methode (Hsu et al. 2007) mit den klassischen Konsensusverfahren, in denen Experten „face-to-face“ eine Übereinstimmung herstellen. Die vom aQua-Institut adaptierte bzw. hinsichtlich projektspezifischer Anforderungen angepasste Methode sieht nach Abschluss der Vorarbeiten ein zweistufiges Bewertungsverfahren mit jeweils zwei Bewertungen vor (AQUA 2015). Die folgende Abbildung veranschaulicht die grundlegende Vorgehensweise bei der Auswahl und Bewertung der (Qualitäts-)Kriterien.

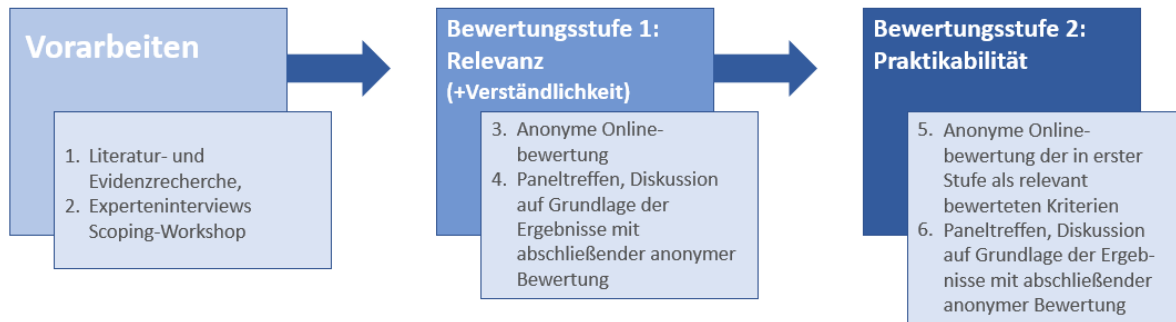


Abbildung 1: Vorgehen bei der Auswahl und Bewertung der Qualitätskriterien

2.3.1 Bildung der Expertenpanel

Idealerweise repräsentieren Experten in einem formalen Konsensusverfahren alle Interventionsbeteiligten, inklusive Betroffener und mittelbar beteiligter Stakeholder. Gemäß der institutseigenen Adaption der RAND/UCLA-Methode bilden diese Experten ein Panel, welches sowohl die Relevanz als auch die Praktikabilität der Kriterien (die adaptierte Methode bezieht sich auf die Bewertung von Indikatoren) bewertet. Im Rahmen der Themenerschließung und im Scoping-Workshop stellte sich heraus, dass ein einheitliches Panelverfahren für beide Interventionen (CARE-FAM und WEP-CARE) mit einer gemeinsamen Expertengruppe nicht zielführend ist. Die beiden zu bewertenden Interventionen sind so unterschiedlich, dass es zu wenige Therapeuten gibt, die tatsächlich als Experten für beide Interventionen gelten können. Insofern erfolgten Relevanz- und Praktikabilitätsbewertung für beide Interventionen mit unterschiedlichen Panels.

Darüber hinaus handelt es sich bei beiden Interventionen um bisher nicht im Gesundheitssystem etablierte Interventionen, weshalb unmittelbar (Therapeuten) und mittelbar (Stakeholder auf Systemebene) Beteiligte kaum hinreichend mit dem Wissen und den Sichtweisen der jeweils anderen Gruppe vertraut sind. Insofern wurde beschlossen, die Relevanzbewertung beider Interventionen ausschließlich mit Therapeuten bzw. unmittelbar Projektbeteiligten durchzuführen. Die mittelbar beteiligten Stakeholder wurden erst bei der Praktikabilitätsbewertung in das Bewertungsverfahren einbezogen. Weiterhin wurde das Auswahlverfahren der Experten verkürzt, d.h. zumindest für die Teilnahme an der Onlinebewertung wurde auf eine explizite Bewerbung der Therapeuten verzichtet. Grund dafür war, dass beide Interventionen bisher nur im Projektrahmen angewendet werden, sodass zu befürchten war, die erforderliche Mindestanzahl an Experten nicht erreichen zu können. Faktisch konnten alle im Kontext der beiden Interventionen tätigen Therapeuten bzw. direkt Projektbeteiligten an der Online-Bewertung der Qualitätskriterien teilnehmen. Im Anschluss an die Onlinebewertung konnten die Teilnehmenden ihr Interesse an der Diskussion und der abschließenden Vor-Ort-Bewertung bekunden. Alle Interessierten wurden auch zur Teilnahme an der Praktikabilitätsbewertung eingeladen.

Die Praktikabilitätsbewertung erfolgte mit dem Ziel der Bewertung der Umsetzbarkeit beider neuen Versorgungsformen im Kontext der Bedingungen der Regelversorgung. Hierzu wurden die Expertenpanels um eine Gruppe mittelbar beteiligter Stakeholder (Vertreter der Krankenkassen, berufspolitische Interessenvertreter) erweitert.

2.3.2 Relevanzbewertung

Da es sich bei der Relevanz um eine globale Einschätzung der jeweiligen Kriterien handelt, die unterschiedliche Erwägungen und individuelle Prioritäten beinhalten kann, wurde den Teilnehmern der Expertenpanels als Orientierung mit an die Hand gegeben, dass ein Kriterium grundsätzlich umso relevanter ist,

- je stärker die Evidenz dafür ist, dass das Kriterium in einem kausalen Zusammenhang mit dem gewünschten Outcome steht
- je stärker sein Nutzen für die betroffenen Familien/Eltern ist

- je stärker seine Bedeutung für eine effektive Versorgung ist
- je stärker seine Bedeutung zur Charakterisierung der Besonderheit der beiden neuen Versorgungsformen gegenüber anderen Therapien ist.

Die Relevanz der Kriterien sollte nicht unter Studienbedingungen, sondern unter der hypothetischen Annahme bewertet werden, dass beide Interventionen eine regulär angebotene Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung sind.

Die rechnerische Auswertung der jeweils zweistufigen Befragung folgte weitestgehend den formalen Vorgaben der Originalmethode. Sie stellt sich in aller Kürze wie folgt dar:

Die Panelteilnehmer bewerteten die Relevanz eines Kriteriums anhand einer 9-stufigen Likert-Skala (1 = überhaupt nicht relevant bis 9 = sehr relevant). Für die Auswertung wird der Median als Lagemaß der Verteilung der Bewertungen der Panelteilnehmer genutzt:

- Median in [7–9]: relevant
- Median in [4–6]: fraglich relevant
- Median in [1–3]: nicht relevant

Innerhalb des zweistufigen Verfahrens wurden nur Kriterien in die Bewertungsstufe 2 (Praktikabilitätsbewertung) übernommen, die in der ersten Bewertungsstufe im Rahmen des Paneltreffens als relevant konsentiert wurden. Ausschlaggebend waren dabei jeweils die Bewertungsergebnisse der Paneltreffen, deren Diskussionsgrundlage die Ergebnisse der Onlinebefragung war. Konsens darüber, dass ein Kriterium relevant ist, liegt nur dann vor, wenn mindestens 75 % der Bewertungen in der obersten Klasse [7–9] liegen. Je nach Größe des Panels und Zahl der Panelteilnehmer (gerade/ungerade) werden geringfügige Abweichungen dieser Grenze nach unten toleriert.

Neben der Relevanzbewertung konnten die Teilnehmer der Onlinebefragung hinsichtlich der Klarheit und Verständlichkeit in Freitextfeldern ggf. bessere Formulierungsvorschläge für bestimmte Anforderungen oder Kriterien machen. Darüber hinaus war es auch möglich, Vorschläge für neue/andere Kriterien zu unterbreiten.

2.3.3 Praktikabilitätsbewertung

Im Rahmen der Praktikabilitätsbewertung gilt es zu beurteilen, ob die als relevant bewerteten Kriterien in der Regelversorgung – und damit außerhalb von Studienbedingungen – praktikabel/umsetzbar sind bzw. ggf. auch: welche Anforderungen erfüllt sein müssen, damit diese Aspekte praktikabel sind.

Bei der Praktikabilitätsbewertung wurde von der Originalmethode der Bewertung anhand einer Likert-Skala abgewichen. Der Hintergrund zur Notwendigkeit dieser Änderung leitet sich primär aus dem Sachverhalt ab, dass es sich bei beiden Interventionen um neue Versorgungsformen handelt, die im aktuell gegebenen formalen Rahmen der GKV-Versorgung nicht umsetzbar sind, weshalb eine subjektive und relative Einschätzung der Praktikabilität einzelner Kriterien keinen Sinn ergibt.

Stattdessen wurde eine im Kern dichotome Bewertung (praktikabel/nicht praktikabel) hinsichtlich der Umsetzbarkeit vorgenommen, die um eine weitere Bewertungsoption ergänzt wurde, in der jedes Kriterium unter der hypothetischen Annahme des Vorliegens bestimmter Voraussetzungen als praktikabel bewertet werden konnte.

Dabei handelte es sich um die folgend genannten Annahmen/Voraussetzungen:

- eine Finanzierbarkeit von Leistungen für einen definierten Kreis von Anspruchsberechtigten aus den Geldern von gesetzlich Krankenversicherten (Kollektiv- oder Selektivvertrag)
- grundsätzliche Rechtskonformität (z.B. Datenschutz, Ethik, Psychotherapierichtlinie)

- die Verfügbarkeit der Leistung für Anspruchsberechtigte durch entsprechend geeignete Leistungserbringer in einem ordnungspolitischen Rahmen (z.B. entsprechend qualifizierte Therapeuten)
- Konformität mit berufs-/verbandspolitischen Rahmenbedingungen (z.B. Berufsordnung, Therapieinhalte, Qualifikation, Aus-, Fort- und Weiterbildung).

Folgende Bewertungsoptionen standen den Teilnehmenden in der Onlinebefragung zur Verfügung:

Praktikabel/Umsetzbar

Erläuterung: Diese Option sollte genutzt werden, wenn hinsichtlich der Umsetzbarkeit des Kriteriums in die Regelversorgung bzw. einer analogen selektivvertraglichen Regelung keine nennenswerten Implementierungshürden gesehen werden.

Praktikabel/Umsetzbar unter bestimmten Voraussetzungen

Erläuterung: Diese Option sollte genutzt werden, wenn hinsichtlich der Umsetzbarkeit zwar Implementierungshürden gesehen werden, diese aber für überwindbar gehalten werden, wenn bestimmte Voraussetzungen vorliegen oder geschaffen würden. In einem Freitextfeld konnten die Implementierungshürde(n) und mögliche Lösungen genannt werden.

Nicht praktikabel/umsetzbar aus folgendem Grund

Erläuterung: Diese Option sollte genutzt werden, wenn hinsichtlich der Umsetzbarkeit unüberwindbare Implementierungshürden gesehen werden. In einer Liste konnten die entsprechende(n) Implementierungshürde(n) ausgewählt werden und/oder (weitere) in einem Freitextfeld genannt werden. Als grundsätzliche Implementierungshürden konnten folgende Begründungen ausgewählt werden (Mehrfachauswahl möglich):

- patientengefährdend/ethisch bedenklich
- nicht richtlinienkonform
- nicht datenschutzkonform
- grundsätzlich nicht im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung finanzierbar
- nicht vereinbar mit Berufsordnung
- nicht vereinbar mit lokalen/regionalen institutionellen Vorgaben/Abläufen (z.B. Klinikorganisation, Arbeitgebervorgaben usw.)¹

Ich kann/will dieses Kriterium nicht beurteilen

Erläuterung: Diese Option sollte genutzt werden, wenn das Kriterium aus Sicht der jeweiligen speziellen Stakeholder-Rolle und der Expertise nicht beurteilt werden kann. Auf diese Weise sollte eine möglichst fundierte/objektive Beurteilung der Praktikabilität sichergestellt werden.

Die sich anschließenden Panelveranstaltungen hatten zum Ziel, ein gemeinsames Verständnis über die zu (schaffenden) Voraussetzungen einer Implementierung beider Interventionen über den Studienkontext hinaus zu erlangen. Darüber hinaus sollten mögliche Lösungen entwickelt werden, bestimmte Implementierungshürden zu überwinden. Für den weiteren Bewertungsprozess wurden auf Basis der Bewertungen und Kommentare der jeweiligen Onlinebefragung Kriterien präzisiert und teilweise auch zusammengefasst. Darüber hinaus wurden einzelnen Kriterien Voraussetzungen zur Umsetzung in die Regelversorgung hinzugefügt. Im Ergebnis war für die Panelveranstaltungen jedes Kriterium nun so präzisiert, dass es praktikabel ist, wenn man die zu dem Kriterium genannten Voraussetzungen schafft/erfüllt. Im Rahmen des weiteren Bewertungsprozesses konnten ggf. notwendige Ergänzungen an Voraussetzungen gemacht sowie weitere Ideen zur Lösung von Umsetzungshürden eingebracht werden.

Als Bewertungskategorien standen nun abweichend zur Onlinebefragung folgende Kategorien zur Verfügung:

- Praktikabel unter den genannten Voraussetzungen

¹ Die Option stand nur für die Bewertung der CARE-FAM-Intervention zur Verfügung.

- Nicht praktikabel
- Kann/will ich nicht beurteilen

Hinsichtlich der Auswertung wurde die Anzahl der jeweiligen Bewertungen, die dann live und anonym stattgefunden haben, in den genannten Bewertungsoptionen gezählt.

3 Ergebnisse

3.1 Qualitäts- und Anforderungsmodell

Auf der Basis der durchgeführten Themenerschließung, der systematischen Recherche sowie des Scoping-Workshops wurde ein vorläufiges Qualitätsmodell entworfen, das die versorgungsrelevanten Aspekte, also die zu bewertenden charakteristischen Eigenschaften, der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention in Dimensionen aggregiert abbildet. Diesen Dimensionen wurden die nach dem Scoping-Workshop überarbeiteten und auf Basis der durchgeführten Interviews und der Literaturrecherche entwickelten Qualitätskriterien zugeordnet, so dass nachfolgendes Qualitätsmodell mit insgesamt 5 Qualitätsdimensionen entstanden ist.

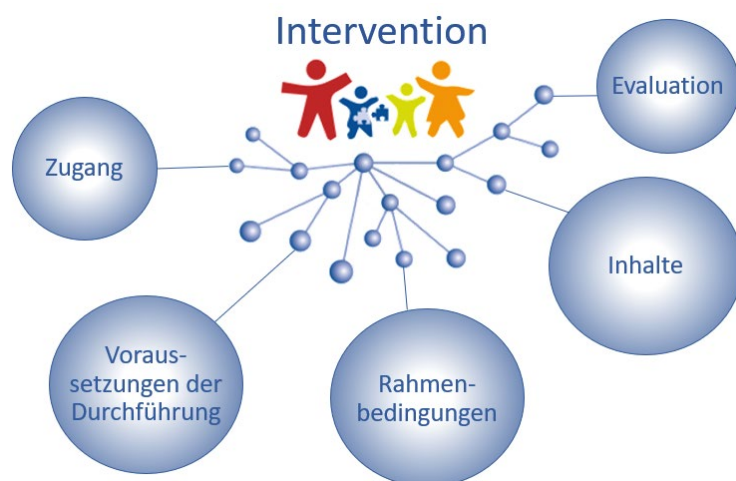


Abbildung 2: Qualitätsmodell der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention

3.2 Ergebnisse der Relevanzbewertung der Qualitätskriterien

CARE-FAM-Intervention

An der Onlinebefragung zur Bewertung der Relevanz der Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention, die von Februar bis April 2020 stattgefunden hat, haben 28 projektbeteiligte Personen (Therapeuten, Supervisoren, Koordinatoren) teilgenommen. Insgesamt waren 107 Kriterien zu bewerten, wovon 47 Hauptkriterien waren, die von allen Teilnehmern zu bewerten waren und 60 Unterkriterien, die nur von den Teilnehmern bewertet werden mussten, die das Hauptkriterium als relevant bewertet haben.

Nachfolgende Tabelle zeigt das Ergebnis der Onlinebefragung. Die Bewertungsergebnisse für alle Kriterien sind in Anhang C.1 zu finden.

Tabelle 2: Ergebnisse der Relevanzbewertung der CARE-FAM-Intervention aus der Onlinebefragung

Ergebnis	Anzahl der Kriterien
relevant – Konsens	66
relevant – Dissens	19
fraglich relevant – Konsens	0
fraglich relevant – Dissens	19
nicht relevant – Konsens	0
nicht relevant – Dissens	3

Auf Basis dieser Ergebnisse wurden die Kriterien in einem Paneltreffen, das aufgrund der Corona-Pandemie online stattfinden musste, diskutiert, teilweise modifiziert und anschließend erneut bewertet. Das Online-Paneltreffen fand am 17.06.2020 mit 12 Teilnehmern statt, die zuvor auch alle an der Onlinebefragung teilgenommen hatten. Die vom aQua-Institut erstellten Bewertungsbögen wurden von den Teilnehmern ausgefüllt und anschließend anonym an das aQua-Institut gesendet.

Durch Zusammenfassung einiger Qualitätskriterien im Rahmen des Diskussionsprozesses war von den Panelteilnehmern eine reduzierte Anzahl von 98 Kriterien zu bewerten. Die Bewertungsergebnisse für alle Kriterien des Online-Paneltreffens sind in Anhang C.2 zu finden und sind in Tabelle 3 nach Bewertungskategorien zusammengefasst dargestellt.

Tabelle 3: Ergebnisse der Relevanzbewertung der CARE-FAM-Intervention aus dem Online-Paneltreffen

Ergebnis	Anzahl der Kriterien
relevant – Konsens	72
relevant – Dissens	5
fraglich relevant – Konsens	0
fraglich relevant – Dissens	15
nicht relevant – Konsens	6
nicht relevant – Dissens	0

Für die weitere Praktikabilitätsbewertung der Kriterien wurden nur die als relevant im Konsens bewerteten Kriterien übernommen. Von den 72 Haupt- und Unterkriterien, die als relevant im Konsens bewertet wurden, waren 19 Unterkriterien enthalten, deren Hauptkriterium nicht als relevant im Konsens bewertet wurde, weshalb diese Unterkriterien auch nicht in die weitere Bewertung übernommen wurden. In Anhang C.3 sind die nach dem Paneltreffen als relevant im Konsens bewerteten Kriterien gelistet, d.h. aus Sicht der beteiligten Therapeuten bilden diese Aspekte eine idealtypische Versorgung ab.

WEP-CARE-Intervention

An der Onlinebefragung zur Bewertung der Relevanz der Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention, die im März 2020 stattfand, nahmen 12 Personen (projektbeteiligte Therapeuten, Supervisoren, Mitwirkende der Ulmer Onlineklinik) teil. Insgesamt waren 87 Kriterien zu bewerten, von denen 48 Hauptkriterien waren, die alle Teilnehmer bewerten mussten und 39 Unterkriterien, die nur von den Teilnehmern bewertet werden mussten, die das zugehörige Hauptkriterium als relevant bewertet haben.

Nachfolgende Tabelle zeigt das Ergebnis der Onlinebefragung. Die Bewertungsergebnisse für alle Kriterien sind in Anhang D.1 zu finden.

Tabelle 4: Ergebnisse der Relevanzbewertung der WEP-CARE-Intervention aus der Onlinebefragung

Ergebnis	Anzahl der Kriterien
relevant – Konsens	61
relevant – Dissens	16
fraglich relevant – Konsens	2
fraglich relevant – Dissens	8
nicht relevant – Konsens	0
nicht relevant – Dissens	0

Auf Basis dieser Ergebnisse wurden die Kriterien in einem Paneltreffen, das aufgrund der Corona-Pandemie ebenfalls online stattfinden musste, diskutiert, teilweise modifiziert und anschließend erneut bewertet. Das Online-Paneltreffen fand zunächst am 23.04.2020 mit 12 Teilnehmern statt, die zuvor auch alle an der Onlinebefragung teilgenommen hatten. Aufgrund technischer Probleme musste dieses Treffen jedoch unterbrochen werden und wurde am 28.05.2020 mit den gleichen Teilnehmern fortgesetzt. Die vom aQua-Institut erstellten Bewertungsbögen wurden von den Teilnehmern ausgefüllt und anonym an das aQua-Institut gesendet.

Während des Diskussionsprozesses wurde ein weiteres Kriterium für die finale Relevanzbewertung von den Panelteilnehmern vorgeschlagen (K33), so dass 88 Kriterien zu bewerten waren. Die Bewertungsergebnisse für alle Kriterien der beiden Online-Paneltreffen sind in Anhang D.2 zu finden und sind in Tabelle 5 nach Bewertungskategorien zusammengefasst dargestellt.

Tabelle 5: Ergebnisse der Relevanzbewertung der WEP-CARE-Intervention aus dem Online-Paneltreffen

Ergebnis	Anzahl der Kriterien
relevant – Konsens	78
relevant – Dissens	0
fraglich relevant – Konsens	0
fraglich relevant – Dissens	3
nicht relevant – Konsens	6
nicht relevant – Dissens	1

Für die weitere Praktikabilitätsbewertung der Kriterien wurden nur die als relevant im Konsens bewerteten Kriterien übernommen, die in Anhang D.3 dargestellt sind.

3.3 Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der Qualitätskriterien

Die Zusammensetzung der Expertenpanel für die Praktikabilitätsbewertung beider Interventionen setzte sich im Vergleich zur Relevanzbewertung aus einer erweiterten Stakeholdergruppe zusammen, wie nachfolgende Tabelle zeigt.

Tabelle 6: Zusammensetzung der Expertenpanel für die Praktikabilitätsbewertung

Stakeholdergruppe	CARE-FAM-Expertenpanel	WEP-CARE-Expertenpanel
Therapeuten / Koordinatoren / Supervisoren	6	5
Fachgesellschaften / Berufsverbände	11	2
Bundespsychotherapeutenkammer	2	2
Kassenärztliche Bundesvereinigung	1	1
Krankenkassen	2	1
Kinderkliniken / SPZ	2	0

Stakeholdergruppe	CARE-FAM-Expertenpanel	WEP-CARE-Expertenpanel
Kliniken Psychiatrie / Psychotherapie	3	2
Betroffenenorganisationen	3	1
Umfeld / Mitentwicklung WEP-CARE	0	1

CARE-FAM-Intervention

Für die Praktikabilitätsbewertung der CARE-FAM-Intervention wurden die 53 einzelnen als relevant bewerteten Items zu 21 inhaltlich zusammengehörigen Kriterien zusammengefasst. Die 21 online zu bewertenden Kriterien verteilen sich folgendermaßen auf die einzelnen Qualitätsdimensionen:

Tabelle 7: Kriterien der CARE-FAM-Intervention für die Praktikabilitätsbewertung nach Qualitätsdimensionen

Qualitätsdimension	Anzahl der Kriterien
Zugang zur Intervention	5
Voraussetzungen zur Durchführung der Intervention	5
Rahmenbedingungen der Intervention	6
Inhalte der Intervention	2
Evaluation der Intervention	3

In folgender Tabelle sind die Kriterien aufgelistet, die hinsichtlich ihrer Praktikabilität/Umsetzbarkeit in die Regelversorgung bewertet werden sollten:

Tabelle 8: Kriterien zur Bewertung der Praktikabilität der CARE-FAM-Intervention für die Onlinebefragung

Nummer	Kriterium	Beschreibung
<i>Qualitätsdimension: Zugang zur Intervention</i>		
K1	Verfügbarkeit der CARE-FAM-Intervention	Das Angebot der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich für Eltern, deren Kinder an einer seltenen Erkrankung leiden, verfügbar sein.
K2	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention	Das Angebot der CARE-FAM-Intervention soll ebenso für Familien mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht und/oder die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden, verfügbar sein.
K3	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention:	Über das Angebot der CARE-FAM-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft bei Kinderärzten, Kinderkliniken, sozialpädiatrischen Zentren (SPZs), Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs) und Krankenkassen/Pflegekassen informiert werden.
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	Bei Bedarf ist eine wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention möglich.
K6a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen	Die Inanspruchnahme einer CARE-FAM-Intervention ist beim Vorliegen von schwersten psychiatrischen Erkrankungen mit akuten behandlungsbedürftigen Symptomen (z.B. Psychosen, Fremd- und Eigengefährdung) bei teilnehmenden Familienmitgliedern ausgeschlossen.

Nummer	Kriterium	Beschreibung
<i>Qualitätsdimension: Voraussetzungen der Durchführung der Intervention</i>		
K7	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten	Für die Durchführung der CARE-FAM-Intervention ist eine der folgenden fachlichen Qualifikationen erforderlich: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut ▪ Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut ▪ Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision
K8	Weitere mögliche Professionen zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention	Die Durchführung der CARE-FAM-Intervention soll auch durch weitere Personen möglich sein. Eine Entscheidung ist im Einzelfall aufgrund persönlicher Qualifikationen und Berufserfahrung zu treffen.
K10	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	Die CARE-FAM-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention soll durch das Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation und durch eine Teilnahmebescheinigung der Schulung nachgewiesen werden.
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention	Für jeden Therapeuten, der die CARE-FAM-Intervention durchführt, ist die Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention verpflichtend.
K12	Qualifikation der Schulenden	Für Schulende der CARE-FAM-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als Psychotherapeut oder zertifizierte(r) systemische(r) Therapeut(in) (DGSF, SG) ▪ mehrjährige (min. 5 Jahre) fachspezifische Berufserfahrung ▪ Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention ▪ Vorhandensein eines formalen Nachweises als CARE-FAM-Therapeut ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
<i>Qualitätsdimension: Rahmenbedingungen der Intervention</i>		
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes	Für die Schulung zur CARE-FAM-Intervention muss ein verbindlich anzuwendendes Schulungskonzept mit folgenden Themenblöcken vorhanden sein: <ul style="list-style-type: none"> ▪ theoretischer Hintergrund ▪ Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise ▪ Setting der Intervention (Aufbau, Struktur & Varianten) ▪ Besondere Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit mit betroffenen Familien und häufige Familiendynamiken ▪ Fallarbeit
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)	Die Schulung zur CARE-FAM-Intervention soll als Face-to-Face-Gruppenschulung durchgeführt werden.
K15	Teilnahme an Supervisionen	Jeder CARE-FAM-Therapeut muss regelmäßig an (Gruppen-/Einzel-) Supervisionen teilnehmen.

Nummer	Kriterium	Beschreibung
K16	Qualifikation der Supervisoren	Für Supervisoren der CARE-FAM-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als Psychotherapeut oder zertifizierte(r) systemische(r) Therapeut(in) (DGSG, SG) ▪ langjährige fachspezifische Berufserfahrung (mindestens 5 Jahre) ▪ Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention ▪ Vorhandensein eines formalen Nachweises als CARE-FAM-Therapeut ▪ Absolvierung der CARE-FAM-Schulung ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie	Die aufsuchende Therapie soll grundsätzlich angeboten werden, wenn das Krankheitsmanagement des erkrankten Kindes sehr aufwendig ist oder eine hohe Anzahl beteiligter Familienmitglieder vorhanden ist, so dass die Anfahrt zum Ort der Intervention eine zu große Hürde darstellt.
K25	Beratungsmöglichkeit nach Ende der Intervention	Jeder Familie soll grundsätzlich nach Ende der CARE-FAM-Intervention angeboten werden, sich im Bedarfsfall erneut bei dem CARE-FAM-Therapeuten melden zu können.
<i>Inhalte der Intervention</i>		
K27a	Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit	Die Therapiefreiheit des Therapeuten im Rahmen der CARE-FAM-Intervention soll nicht durch die Vorgaben des Manuals eingeschränkt werden.
K29	Weiterer Unterstützungsbedarf	Im Verlauf der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich bei allen Familienmitgliedern sozialrechtlicher, pflegerischer und medizinischer Unterstützungsbedarf sowie Heilmittelbedarf ermittelt werden.
<i>Qualitätsdimension: Evaluation der Intervention</i>		
K30	Evaluation der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht	Der Verlauf der CARE-FAM-Intervention soll neben der Bewertung aus Therapeutensicht explizit auch aus Familienperspektive bewertet werden.
K31	Evaluation der CARE-FAM-Schulung	Nach Absolvierung der CARE-FAM-Schulung soll die Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden.
K32	Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention	Eine kontinuierliche Evaluation der CARE-FAM-Intervention sollte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention angestrebt werden.

Auf Basis dieser Kriterien fand von November bis Dezember 2020 eine Onlinebefragung zur Bewertung der Qualitätskriterien statt, an welcher 28 Personen teilgenommen haben. Die detaillierten Ergebnisse sind in Anhang C.4 zu finden. Das anschließende Online-Paneltreffen hat am 26.01.2021 stattgefunden, an dem ebenfalls 28 Personen teilgenommen haben.²

Durch die Zusammenfassung von Kriterien für das Paneltreffen waren abschließend 14 Kriterien mit ihren jeweiligen Umsetzungsvoraussetzungen zu bewerten. Die einzelnen Kriterien, die abschließend zu bewerten waren, sind in Anhang C.5 gelistet.

² Missings in der Anzahl dokumentierter Bewertungen sind dem anonymen Verfahren geschuldet.

Tabelle 9 zeigt die Ergebnisse der abschließenden Praktikabilitätsbewertung, in der zunächst 10 Kriterien als praktikabel unter den genannten Voraussetzungen bewertet wurden. Im Nachgang des Paneltreffens wurden die Kriterien K24 (welches gar nicht im Paneltreffen bewertet wurde) und K27a nach den im Paneltreffen diskutierten Aspekten überarbeitet und im Umlaufverfahren den Teilnehmern zur Verfügung gestellt und in die Liste der relevanten und praktikablen Kriterien aufgenommen. Die 12 finalen Kriterien sind ausführlich mit ihren Umsetzungsvoraussetzungen in Abschnitt 4 beschrieben.

Tabelle 9: Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der CARE-FAM-Intervention

Kriterium	Praktikabel unter den genannten Voraussetzungen	Nicht praktikabel	Kann / will ich nicht beurteilen
K1/2	26	0	2
K3	26	0	1
K5	25	0	1
K6	23	1	1
K7/8	25	0	1
K10/11	21	0	2
K12	21	0	1
K13/14	20	0	4
K15/16	1	19	2
K24	<i>wurde nicht im Treffen bewertet</i>		
K25	2	23	1
K27a	8	12	5
K29	18	0	4
K30	10	1	2

Nachfolgende Abbildung zeigt zusammenfassend den Auswahlprozess der CARE-FAM-Qualitätskriterien beginnend von der Online-Relevanzbewertung bis zu den 12 finalen Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention.

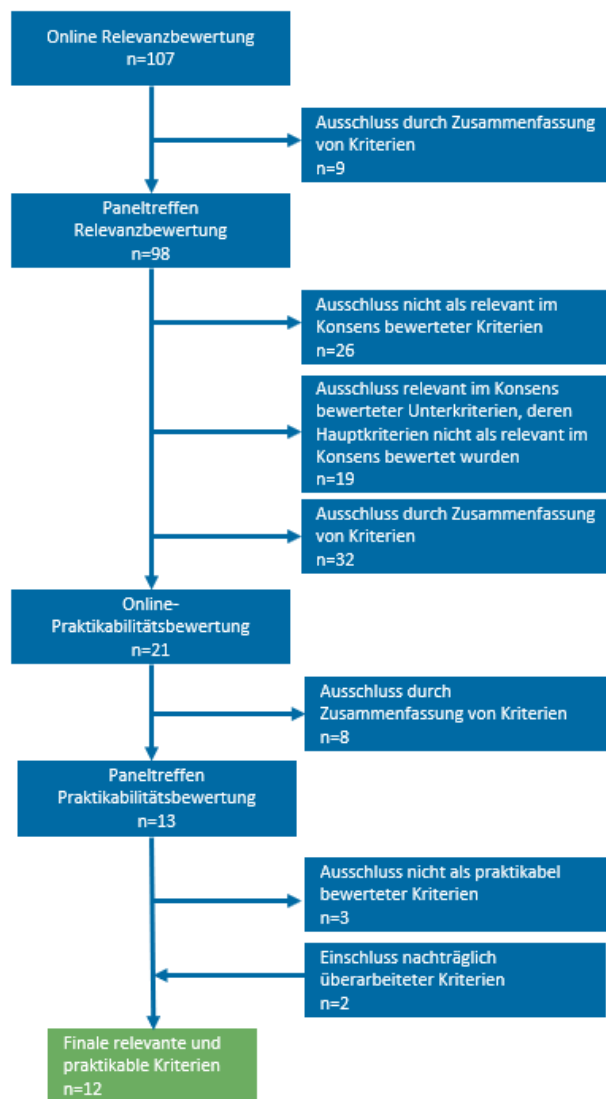


Abbildung 3: Auswahlprozess der CARE-FAM-Qualitätskriterien

WEP-CARE-Intervention

Für die Praktikabilitätsbewertung der WEP-CARE-Intervention wurden die 78 einzelnen als relevant bewerteten Items zu 31 inhaltlich zusammengehörigen Kriterien zusammengefasst. Die 31 online zu bewertenden Kriterien verteilen sich folgendermaßen auf die einzelnen Qualitätsdimensionen:

Tabelle 10: Kriterien der WEP-CARE-Intervention für die Praktikabilitätsbewertung nach Qualitätsdimensionen

Qualitätsdimension	Anzahl der Kriterien
Zugang zur Intervention	6
Voraussetzungen zur Durchführung der Intervention	5
Rahmenbedingungen der Intervention	14
Inhalte der Intervention	3
Evaluation der Intervention	3

In folgender Tabelle sind die Kriterien aufgelistet, die hinsichtlich ihrer Praktikabilität/Umsetzbarkeit in die Regelversorgung bewertet werden sollten:

Tabelle 11: Kriterien zur Bewertung der Praktikabilität der WEP-CARE-Intervention für die Onlinebefragung

Nr.	Kriterium	Beschreibung
<i>Qualitätsdimension: Zugang zur Intervention</i>		
K1	Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention	Das Angebot der WEP-CARE-Intervention soll grundsätzlich für Eltern, deren Kinder an einer seltenen Erkrankung leiden, verfügbar sein.
K2	Weitere Zielgruppen der WEP-CARE-Intervention	Das Angebot der WEP-CARE-Intervention soll ebenso für Eltern mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht und/oder die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden, verfügbar sein.
K3	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	Über das Angebot der WEP-CARE-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft bei Kinderärzten, Kinderkliniken, sozialpädiatrischen Zentren (SPZs), Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs) und Kranken-/Pflegekassen informiert werden.
K4	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention	Für die Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention sind folgende Mindestanforderungen zu erfüllen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nachweis einer Belastungssituation für die Eltern (z.B. durch Erhebung eines Scores) ▪ gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch) ▪ Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung
K5	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention	Die Inanspruchnahme einer WEP-CARE-Intervention ist beim Vorliegen folgender Diagnosen bei dem teilnehmenden Elternteil ausgeschlossen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen ▪ akute Fremd- und Eigengefährdung ▪ schwere Depressionen ▪ akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch
K6	Eingangsdiagnostik	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention ist verpflichtend eine Eingangsdiagnostik mittels Onlinescreening zur Eignungsprüfung mit folgenden Komponenten durchzuführen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings ▪ Anwendung des PHQ 9 ▪ bei positivem Screening von Item 9 des PHQ 9 (Abklärung Suizidalität) telefonische Abklärung durch einen approbierten Psychotherapeuten
<i>Qualitätsdimension: Voraussetzungen der Durchführung der Intervention</i>		
K8	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten	Für die Durchführung der WEP-CARE-Intervention sind folgende fachlichen Mindestqualifikationen erforderlich: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut oder ▪ Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder ▪ Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in fortgeschrittener Ausbildung (nach Zwischenprüfung) und unter Supervision

Nr.	Kriterium	Beschreibung
K9	Weitere Anforderungen an den Therapeuten	An den WEP-CARE-Therapeuten werden neben der fachlichen Qualifikation folgende weitere Mindestanforderungen gestellt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen ▪ muttersprachliche bzw. mindestens verhandlungssichere Schriftkenntnisse der Therapie-sprache
K10	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut	Die WEP-CARE-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der WEP-CARE-Intervention soll durch das Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation, die Erfüllung weiterer vorab definierter Mindestanforderungen und durch eine Teilnahmebescheinigung der Schulung nachgewiesen werden.
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention	Für jeden Schreibtherapeuten, der die WEP-CARE-Intervention durchführt, ist die Teilnahme an einer spezifischen WEP-CARE-Schulung verpflichtend.
K12	Qualifikation der Schulenden	Für Schulende der WEP-CARE-Intervention sind folgende verbindliche Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durchführung des klinischen Teils der Schulung durch einen approbierten Psychotherapeuten ▪ mindestens 5 Jahre Berufserfahrung nach Abschluss des Studiums ▪ Abschluss von mindestens 5 supervidierten Fällen ▪ Vorhandensein eines formalen Nachweises als WEP-CARE-Therapeut ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
<i>Qualitätsdimension: Rahmenbedingungen der Intervention</i>		
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes	Für die Schulung zur WEP-CARE-Intervention muss ein verbindlich anzuwendendes Schulungskonzept mit folgenden Themenblöcken vorhanden sein: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ▪ Vorstellung des Interventionsprogramms WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeuten-manual) ▪ Schreibtherapeutische Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals ▪ Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals ▪ Umgang mit „schwierigen“ Therapiesituationen ▪ Technische Schulung
K14	Format der Schulung	Die Schulung zur WEP-CARE-Intervention soll als Face-to-Face-Gruppenschulung durchgeführt werden. Wenn keine Gruppe zusammenkommt, soll in Ausnahmefällen eine Face-to-face-Individualschulung angeboten werden. Als Alternative kann die Online-/Videoschulung angeboten werden.
K15	Teilnahme an Supervisionen	Bei jedem neuen WEP-CARE-Therapeuten muss das Schriftmaterial mindestens der ersten zwei Fälle komplett supervidiert werden.

Nr.	Kriterium	Beschreibung
K16	Qualifikation der Supervisoren	Für Supervisoren der WEP-CARE-Intervention sind folgende verbindliche Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als Psychotherapeut ▪ langjährige Berufserfahrung ▪ mindestens 10 abgeschlossene Fälle als WEP-CARE-Therapeut ▪ Absolvierung der WEP-CARE-Schulung ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K33	Angebot der übergeordneten Teambesprechungen	Ein Angebot der übergeordneten Teambesprechungen soll grundsätzlich vorhanden sein, z.B. in Form von Telefon- oder Videokonferenzen.
K17	Erfassung der Kontaktdaten	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen Name, Anschrift und gültige Telefonnummer des Teilnehmers für Notfälle erfragt werden.
K18	Datenschutz	Zu Beginn der WEP-CARE-Intervention muss der Nutzer über den Umgang mit seinen personenbezogenen Daten informiert werden.
K19	Information über die WEP-CARE-Intervention	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen dem Nutzer die Inhalte des Programms und der Ablauf erläutert werden.
K20	Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention muss eine persönliche Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten erfolgen.
K21	Anzahl der Schreibsitzungen	Die WEP-CARE-Intervention soll eine verpflichtende Anzahl von 12 Schreibsitzungen beinhalten.
K22	Frequenz der Schreibsitzungen	Die Schreibsitzungen der WEP-CARE-Intervention sollen in der Regel wöchentlich stattfinden.
K23	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten	Bei Abwesenheiten des WEP-CARE-Therapeuten sind folgende verbindliche Abwesenheitsregeln zu beachten: <ul style="list-style-type: none"> ▪ rechtzeitige Information des Nutzers über den genauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten ▪ kein Beginn der WEP-CARE-Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten des Therapeuten von mehr als zwei Wochen ▪ Vermeidung von Pausen durch Abwesenheit des Therapeuten während der Durchführung des Angstmoduls ▪ bekannte Regelung für Notfälle und Krisen im Abwesenheitszeitraum des Therapeuten für den Nutzer
K24	Rückmeldung der Therapeuten	Alle WEP-CARE-Therapeuten sollten in der Regel innerhalb von 2 Werktagen eine Rückmeldung zur terminierten Schreibaufgabe geben. Wenn das nicht möglich ist, muss der zuständige Therapeut eine entsprechende Rückmeldung geben.
K25	Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)	Für die Intervention muss ein WEP-CARE-spezifisches Krisenmanagement verfügbar sein welches die Spezifika einer Onlineintervention berücksichtigt und folgende Komponenten beinhaltet: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Motivation des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie

Nr.	Kriterium	Beschreibung
		<p>oder mit einem Psychotherapeuten bei auftretenden Krisen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ bei auftretenden akuten Krisen (Selbst- und Fremdgefährdung) telefonische Kontaktaufnahme mit dem Teilnehmer
<i>Inhalte der Intervention</i>		
K26	Vorhandensein eines Manuals	Inhalt und Ablauf der WEP-CARE-Intervention müssen in einem Manual festgelegt sein.
K27	Manualtreue	<p>Die 12 Schreibaufgaben der WEP-CARE-Intervention müssen in folgenden festgelegten Modulen durchgeführt werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorstellung und organisatorische Aufgaben (1 Aufgabe) ▪ Platz bzw. aktueller Umgang mit der Krankheit (1 Aufgabe) ▪ Angstbewältigung (4 Aufgaben) ▪ Problemlösetraining mit selbst gewählten echten Problemen (4 Aufgaben) ▪ Selbstfürsorge (1 Aufgabe) ▪ 6. Reflexion und Integration (1 Aufgabe)
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten	Im Rahmen der WEP-CARE-Intervention sind grundsätzlich durch den Therapeuten im Bedarfsfall Hinweise zu weiteren Behandlungsmöglichkeiten zu geben.
<i>Qualitätsdimension: Evaluation der Intervention</i>		
K30	Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht	Der Verlauf der WEP-CARE-Intervention sowie die Zufriedenheit mit der Schreibtherapie soll explizit aus Elternperspektive bewertet werden.
K31	Evaluation der WEP-CARE-Schulung	Nach Absolvierung der WEP-CARE-Schulung soll die Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden.
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention	Eine kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE-Intervention sollte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention angestrebt werden.

An der Onlinebefragung zur Bewertung der Qualitätskriterien, die von Dezember 2021 bis Januar 2021 stattfand, haben 13 Personen teilgenommen. Die detaillierten Ergebnisse sind in Anhang D.4 zu finden.

Das anschließende Online-Paneltreffen hat am 04.03.2021 stattgefunden. An diesem Treffen haben 15 Personen teilgenommen.³

Durch die Zusammenfassung einiger Kriterien waren abschließend 21 Kriterien mit ihren jeweiligen Umsetzungsvoraussetzungen zu bewerten. Die einzelnen Kriterien, die abschließend zu bewerten waren, sind in Anhang D.5 gelistet.

³ Missings in der Anzahl dokumentierter Bewertungen sind dem anonymen Verfahren geschuldet.

Nachfolgende Tabelle zeigt die Ergebnisse der abschließenden Praktikabilitätsbewertung, in der 20 Kriterien als praktikabel unter den genannten Voraussetzungen bewertet wurden. Die finalen Kriterien sind ausführlich mit ihren Umsetzungsvoraussetzungen in Abschnitt 4 beschrieben.

Tabelle 12: Ergebnisse der Praktikabilitätsbewertung der WEP-CARE-Intervention

Kriterium	Praktikabel unter den genannten Voraussetzungen	Nicht praktikabel	Kann/will ich nicht beurteilen
K1/2	11	0	3
K3	13	0	1
K4	10	0	4
K5	0	12	2
K6	9	1	2
K8	15	0	0
K9/10/11	13	2	0
K12	13	0	2
K13/14	13	0	1
K15/16	13	0	1
K17/18	14	0	0
K19/20	12	0	2
K21/22	13	0	1
K23/25	12	0	2
K33	11	0	2
K24	13	0	0
K26	13	0	0
K27	14	0	0
K29	13	0	0
K30/31	13	0	0
K32	12	0	1

Nachfolgende Abbildung zeigt zusammenfassend den Auswahlprozess der WEP-CARE-Qualitätskriterien beginnend von der Online-Relevanzbewertung bis hin zu den 20 finalen Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention.

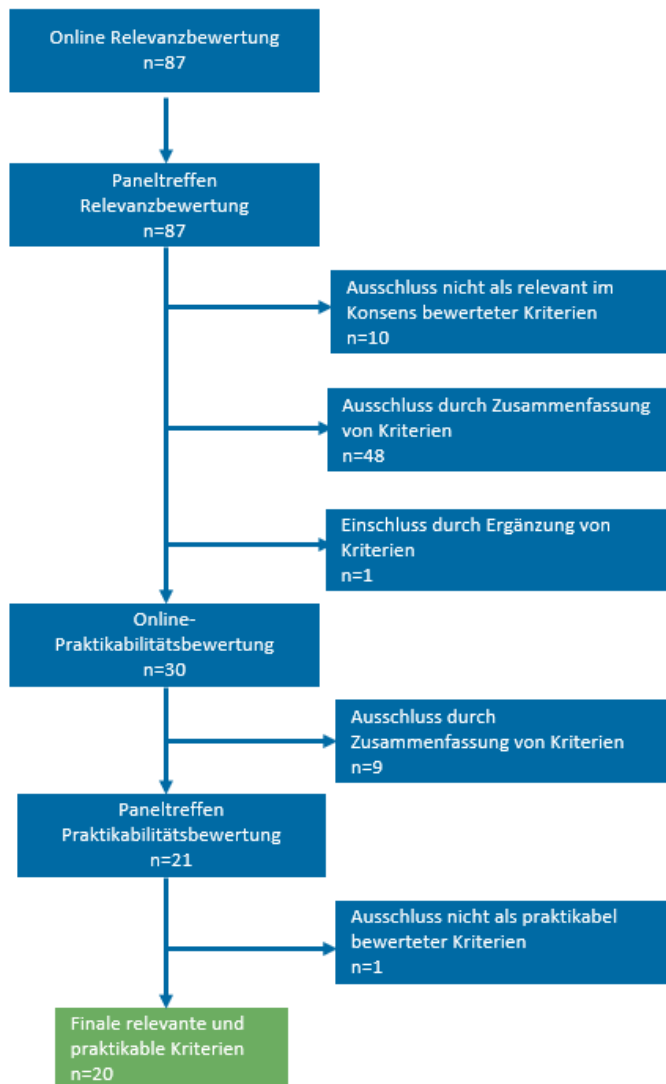


Abbildung 4: Auswahlprozess der WEP-CARE-Qualitätskriterien

4 Finale Qualitätskriterien der neuen Versorgungsformen

In den nachfolgenden Abschnitten sind die finalen als relevant und praktikabel bewerteten Qualitätskriterien der CARE-FAM- und WEP-CARE-Intervention beschrieben. Für jedes Kriterium wird dabei die jeweilige Implementierungsvoraussetzung (wenn vorhanden) genannt sowie die Qualitätsdimension. Darüber hinaus liefert eine Begründung wichtige Informationen zur Bedeutung des Kriteriums. Abschließend wird der Verlauf des Kriteriums im Bewertungsprozess beschrieben. Alle Qualitätskriterien wurden fortlaufend neu nummeriert mit einer zusätzlichen Kennung der Intervention („C“= CARE-FAM und „W“= WEP-CARE).

4.1 Qualitätskriterien der CARE-FAM-Intervention

C1	Zielgruppe der CARE-FAM-Intervention
Beschreibung	<p>Das Angebot der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich (d.h. ohne spezifische Eingangsdiagnostik) für Eltern verfügbar sein, deren Kinder</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) ▪ eine klare Verdachtsdiagnose (operationalisiert z.B. am klinischen Behandlungsbedarf oder an Aufwand und Umfang der Diagnostik) ▪ an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung der Inanspruchnahme ist, sofern (noch) keine F-Diagnose gestellt wurde, eine kollektiv- oder selektivvertragliche Regelung, die die CARE-FAM-Intervention unter dieser Voraussetzung abrechenbar (OPS/EBM) macht ODER die Schaffung/Anwendung einer spezifischen ICD-Z-Diagnose.
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention
Begründung	<p>Die Bedeutung von psychologischer Unterstützung für Eltern mit Kindern, die an einer seltenen oder chronischen Erkrankung leiden, wird in der Literatur vielfach beschrieben (Iorga et al. 2018; Sheng et al. 2018; Jackson et al. 2016; Eccleston et al. 2015; Goldbeck et al. 2014). In einer Studie zum psychosozialen Unterstützungsbedarf von Eltern mit schwer chronisch somatisch erkrankten Kindern (überwiegend neuromuskuläre und Stoffwechselerkrankungen) benennen über ein Drittel der Eltern einen spezifischen Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung (für sich selbst, das erkrankte Kind und für die Familie) (Morgenstern et al. 2017).</p> <p>Bei bereits existierenden familienzentrierten Interventionen werden beispielsweise positive Effekte auf die psychische Gesundheit der Eltern im Hinblick auf Ängste/Sorgen, eine bessere Funktionalität in der Familie (Tesson et al. 2019) sowie eine verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität beobachtet. Das Face-to-Face-Setting ermöglicht dabei den Familien Sorgen und wichtige Themen offen zu äußern (Sheng et al. 2018).</p> <p>Die psychosoziale Unterstützung bei der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen ist nach Expertenmeinungen von Vertretern der Selbsthilfeorganisationen ACHSE e.V. sowie Kindernetzwerk e.V. sehr bedeutend, da viele Familien Schwierigkeiten haben, mit der Erkrankung umzugehen und Eltern häufig überfordert sind. Auch von Kinderkliniken, die Kinder mit seltenen Erkrankungen behandeln, wird angenommen, dass häufig behandlungsbedürftige psychische Begleiterkrankungen bestehen. Unterstützungsbedarf im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung wird bei allen Familien gesehen. Überwiegend wird das psychosoziale Angebot für betroffene Familien als nicht ausreichend erachtet. Spezielle Angebote für betroffene Familien und generell ein größeres psychosoziales Versorgungsangebot, um alle erreichen zu können, wäre wünschenswert.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung von K1 „Verfügbarkeit der CARE-FAM-Intervention“ und K2 „Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention“ (inkl. K2a und K2b) zu K1/2 „Zielgruppe der CARE-FAM-Intervention“ ▪ K1/2 wird zu C1

C2		Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention
Beschreibung	Über das Angebot der CARE-FAM-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kinder- und Jugendärzten ▪ Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin ▪ sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) ▪ Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) ▪ Kranken-/Pflegekassen 	
Implementierungs-voraussetzung	Voraussetzung der Information betroffener Eltern mit geeigneten Mitteln (z.B. Flyer, Beratung usw.) sind Information und Überzeugung der genannten Institutionen/Professionen durch Erbringer der CARE-FAM-Intervention und/oder eine entsprechende Vertretungsstruktur.	
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention	
Begründung	<p>Es existieren zahlreiche Probleme sowie Barrieren beim Zugang zur psychosozialen Unterstützung bei seltenen Erkrankungen und es existiert der Wunsch, dass diese routinemäßig bei Diagnosestellung angeboten wird (Erbis et al. 2018). Als Empfehlungen diese zu überwinden werden u.a. ein Bestärken der Intervention von medizinischer Seite sowie Aufklärung und Information der Familien beschrieben (Guilfoyle et al. 2013) sowie der Wunsch, dass diese routinemäßig bei Diagnosestellung angeboten wird (Hill et al. 2018; Anderson et al. 2013).</p> <p>Die Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention sollte an denjenigen Stellen erfolgen, zu denen Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihre Eltern häufig Kontakt haben. In verschiedenen Interviews wurde der Kinderarzt als Konstante in der Versorgung betrachtet, wo auch psychische Störungen auffallen müssten. Kinderkliniken stellen ebenfalls einen langfristigen Partner in der Versorgung von Kindern mit seltener Erkrankung dar. Häufig sind beispielsweise stationäre Aufenthalte für spezifische Therapien oder routinemäßige Kontrollen nötig. Bei der Behandlung von Kindern wurde darüber hinaus explizit die zentrale Rolle von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) hervorgehoben, da meist ein multiprofessioneller Behandlungsbedarf besteht. Auch Zentren für Seltene Erkrankungen sowie Krankenkassen wurden von Projektbeteiligten als wichtige Kontakte genannt.</p>	
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K3a – K3e in K3 ▪ K3 wird zu C2 	
C3		Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention
Beschreibung	Bei Bedarf ist eine wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention möglich.	
Implementierungs-voraussetzung	Voraussetzung einer wiederholten Inanspruchnahme ist eine Indikation für einen erneuten Bedarf, der mit einer Prüfung geänderter Voraussetzungen/Anspruchsberechtigungen (z.B. Vorliegen einer Diagnose aus dem F- oder Z-Bereich, die eine Richtlinientherapie ermöglicht) oder alternativer und ggf. besser geeigneter Hilfsangebote aus anderen Leistungsträgerbereichen (z.B. SGB VIII oder SGB IX) einhergehen muss.	
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention	
Begründung	<p>Laut Expertenmeinung soll eine wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention ohne Sperrfrist bei vorhandener Indikation für einen erneuten Bedarf möglich sein. Jedoch sollte immer auch geprüft werden, ob Diagnosen vorliegen, die eine Richtlinientherapie ermöglichen oder ob auch andere Hilfsangebote aus anderen Leistungsträgerbereichen besser geeignet sind.</p> <p>Bezüglich anderweitiger Hilfsangebote wird in der Literatur beschrieben, dass es bei Eltern mit einem an einer seltenen Erkrankung erkrankten Kind bei folgenden Themen Probleme geben kann bzw. Unterstützung notwendig sein kann: finanzielle Angelegenheiten/Arbeitsplatz, Rechtsberatung, Ansprüche auf Leistungen, Organisation und Koordination der Versorgung (Pelentsov et al. 2015).</p>	
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Veränderungen im Bewertungsprozess ▪ K5 wird zu C3 	

C4	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention
Beschreibung	Die CARE-FAM-Intervention soll nur von Familienmitgliedern in Anspruch genommen werden, die nicht an schweren psychischen Erkrankungen mit akuten behandlungsbedürftigen Symptomen (z.B. Psychosen, Fremd- und Eigengefährdung) leiden, die eine CARE-FAM-Intervention unmöglich machen.
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist, dass bei Therapiebeginn entsprechende schwere psychische Erkrankungen der Familienmitglieder bekannt sind bzw. erfragt werden.
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention
Begründung	Eine Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention ist nur für Familienmitglieder sinnvoll, die durch diese niederfrequente ambulante Intervention auch adäquat erreicht werden können und bei denen nicht aufgrund des Ausmaßes der psychischen Begleitsymptomatik eher eine stationäre oder teilstationäre Behandlung indiziert erscheint (Boettcher et al. 2020; Wiegand-Greife et al. 2019). Durch die festgelegten fachlichen Qualifikationen eines CARE-FAM-Therapeuten ist es aus Expertensicht möglich, diese Kontraindikationen vor Start der CARE-FAM-Intervention zu erkennen.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K6a – K6e mit verschiedenen Kontraindikationen zu K6a; ▪ nach Praktikabilitätsbewertung: Anpassung des Titels von K6 in „Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention“ ▪ K6 wird zu C4
C5	Fachliche Qualifikation des CARE-FAM-Therapeuten
Beschreibung	<p>Die CARE-FAM-Intervention darf ausschließlich von GKV zugelassenen Leistungserbringern mit den folgenden fachlichen Qualifikationen durchgeführt werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer Psychotherapeut ▪ Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychosomatische Medizin ▪ Arzt mit Fachkunde Psychotherapie ▪ Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut ▪ Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Voraussetzungen der Durchführung der Intervention
Begründung	<p>In der Literatur wird die Verfügbarkeit von qualifiziertem psychologischen Fachpersonal für die psychosoziale Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen als Barriere beschrieben (Goldbeck et al. 2014), was auch im Rahmen der Befragung der Kinderkliniken deutlich wurde.</p> <p>Von den Experten wurde zudem betont, dass es sich um zugelassene Leistungserbringer zur Behandlung von GKV-Versicherten handeln muss (nach §140a SGB V Selektivvertragsrecht).</p> <p>Von der Bundespsychotherapeutenkammer wurde hinsichtlich der Qualifikation der Therapeuten deutlich, dass es sich bei Vorliegen einer psychischen Erkrankung um eine „Krankenbehandlung“ handelt und somit eine Approbation vorliegen muss.</p> <p>Darüber hinaus wären spezielle Angebote für die betroffenen Familien und generell ein größeres psychosoziales Versorgungsangebot, um alle erreichen zu können, wünschenswert.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K8a – K8d und inhaltliche Umformulierung ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K7a – K7c ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K7 und K8 und Ergänzung um weitere Professionen ▪ K7/8 wird zu C5

C6	
Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	
Beschreibung	Die CARE-FAM-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention soll durch das Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation und durch eine Teilnahmebescheinigung an einer CARE-FAM-Schulung/curricularen Fortbildung nachgewiesen werden.
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist neben der formalen fachlichen Qualifikation <ul style="list-style-type: none"> ▪ eine entsprechende selektivvertragliche Regelung ▪ eine entsprechende Regelung zu Inhalt, Umfang und Nachweis der Schulung/curricularer Fortbildung ▪ eine Möglichkeit zur Überprüfbarkeit der erfolgreichen Teilnahme ▪ die grundsätzliche Verfügbarkeit von Schulungen.
Qualitätsdimension	Voraussetzungen der Durchführung der Intervention
Begründung	Für die Durchführung der CARE-FAM-Intervention bedarf es neben der erforderlichen fachlichen Qualifikation, den Nachweis einer durchgeführten CARE-FAM-Schulung bzw. einer curricularen Fortbildung. Im Rahmen der CARE-FAM-Studie hatten alle Therapeuten Erfahrungen in der Erwachsenen- oder Kinder- und Jugendlichenpsychiatrie und haben an einer verpflichtenden 2-tägigen Schulung basierend auf dem CARE-FAM-Manual teilgenommen (Boettcher et al. 2020). Auf die Notwendigkeit der Teilnahme an einer Schulung bzw. das Vorhandensein einer Zusatzqualifikation wird auch bei anderen familienorientierten präventiven Angeboten bei dieser und ähnlichen Zielgruppen hingewiesen (Goldbeck et al. 2014; Wiegand-Grefe et al. 2011b; Beardslee et al. 2003). Laut Expertenmeinung ist es wichtig, vorab alle die Schulungen betreffenden Regelungen festzulegen.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung aller als relevant bewerteten Unterkriterien K10a, K10c und K11 in einem Kriterium ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums K10/11 ▪ K10/11 wird zu C6
C7	
Qualifikation der Schulenden	
Beschreibung	Für Schulende der CARE-FAM-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer Psychotherapeut oder Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Arzt mit Fachkunde Psychotherapie ▪ mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung ▪ Qualifikation als CARE-FAM-Therapeut und Anwendungserfahrung
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	Die fachlichen Mindestanforderungen an Schulende der CARE-FAM-Intervention sind an die der CARE-FAM-Therapeuten anzulehnen. Darüber hinaus ist es laut Expertenmeinung von Bedeutung, dass mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung sowie der Nachweis als qualifizierter CARE-FAM-Therapeut vorhanden sein sollte. Es herrschte jedoch auch Konsens darüber, dass die Voraussetzungen insgesamt nicht zu hoch sein sollten, da dadurch sonst weniger Familien vom Angebot Gebrauch machen können und somit Engpässe entstehen können.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung aller als relevant bewerteten Unterkriterien K12b – K12e (K12e wurde im Workshop zur Relevanzbewertung grundlegend überarbeitet) zu einem Kriterium sowie sprachliche Anpassung ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: Konkretisierung und Ergänzung der fachlichen Qualifikationen bei K12 ▪ K12 wird zu C7

C8	Konzept der Schulung
Beschreibung	<p>Die Schulung zur CARE-FAM-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face-Gruppenschulung anhand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ theoretischer Hintergrund ▪ Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise ▪ Setting der Intervention (Aufbau, Struktur & Varianten) ▪ Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit/Familiendynamiken mit der Zielgruppe ▪ Fallarbeit
Implementierungsvoraussetzung	<p>Voraussetzung ist ein verfügbares, einheitlich anwendbares Schulungskonzept, das neben den Inhalten auch Vorgaben zu den Voraussetzungen zum formalen Ablauf, zur Art und Weise der Durchführung und zum Qualifikationsnachweis macht.</p>
Qualitätsdimension	<p>Rahmenbedingungen der Intervention</p>
Begründung	<p>Die Schulungsinhalte der 2-tägigen Schulung richten sich nach dem Manual der Intervention für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen CARE-FAM (Wiegand-Grefe 2017), das auf der Grundlage des Manuals für Kinder psychisch kranker Eltern (Wiegand-Grefe 2017; Wiegand-Grefe et al. 2011a) entwickelt wurde.</p> <p>Laut Expertenmeinung sollte die Schulung zur CARE-FAM-Intervention als Face-to-Face-Gruppenschulung durchgeführt werden, jedoch sollten in Ausnahmefällen (wie z.B. die Corona-Pandemie) auch Online-Schulungen zulässig sein.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der als relevant bewerteten Kriterien K13a-K13e zu K13 ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung von K13 „Vorhandensein eines Schulungskonzeptes“ und K14a „Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)“ in K13/14 „Konzept der Schulung“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung der Themenblöcke des Schulungskonzeptes von K13/14 ▪ K13/14 wird zu C8
C9	Angebot der aufsuchenden Therapie
Beschreibung	<p>Die CARE-FAM-Intervention soll die Möglichkeit einer aufsuchenden Therapie beinhalten, wenn diese indiziert ist. Eine aufsuchende Therapie kann z.B. indiziert sein, wenn:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ wegen des Krankheitsmanagements des erkrankten Kindes (mit Rollstuhl, medizinischen Geräten etc.) für die Familie ein Gespräch in den Räumen der Klinik mit einem sehr hohen Aufwand verbunden wäre ▪ eine Familie bzw. die in die Intervention involvierten Familienmitglieder aus nachvollziehbaren Gründen (z.B. Betreuung kleiner Kinder im Umfeld der Familie) nicht oder nicht vollständig am Behandlungsort erscheinen würden, die Mitarbeit aller Familienmitglieder aber notwendig oder erwünscht ist ▪ die Arbeit im Umfeld der Familie als therapieunterstützend eingeschätzt wird ▪ die Einschätzung besteht, dass ein derartiges Setting motivierend auf die Familie wirkt.
Implementierungsvoraussetzung	<p>Voraussetzung ist, dass entsprechende Positiv-Indikationen Bestandteil vertraglicher Regelungen sind, die Zustimmung anderer im Haushalt lebender Personen besteht sowie, dass versicherungsrechtliche (z.B. bei Fahrten) und datenschutzrechtliche Aspekte geklärt sind.</p>
Qualitätsdimension	<p>Rahmenbedingungen der Intervention</p>
Begründung	<p>Aus Erfahrungen der CARE-FAM-Therapeuten wird die aufsuchende Therapie, die laut des eigens für die CARE-FAM-Intervention erstellten Manuals bei Bedarf möglich sein soll, gut in Anspruch genommen und diese sollte auch nach Expertenmeinung im Konsensusprozess bei entsprechend vorliegender (medizinischer) Indikation möglich sein. Jedoch werden auch Umsetzungsschwierigkeiten in ländlichen Gebieten gesehen, wohingegen dies in Ballungsräumen leichter umzusetzen wäre. Darüber hinaus wurde darauf hingewiesen, dass entsprechende personelle Voraussetzungen vorhanden sein müssen sowie neben einer Klärung von versicherungs- und datenschutzrechtlichen Aspekten eine angemessene Vergütung/Finanzierung gewährleistet sein muss.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der als relevanten bewerteten Kriterien K24a und 24b in K24 ▪ nach Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltlich Überarbeitung des Kriteriums K24 ▪ K24 wird zu C9

C10	Manualtreue
Beschreibung	Grundlage der CARE-FAM-Intervention ist das für diesen Zweck spezifizierte Manual, dessen Beachtung für Therapeuten verpflichtend ist. Die Beachtung des Manuals ist nicht im Sinne einer Einschränkung der Therapiefreiheit zu verstehen, sondern als therapeutisch-methodisches Rahmenkonzept, das wesentliche Elemente einer wissenschaftlich erprobten und wirksamen Vorgehensweise beschreibt.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Inhalte der Intervention
Begründung	<p>Das Vorgehen bei der zu implementierenden psychosozialen CARE-FAM-Intervention ist in einem für die Intervention erstellten Manual beschrieben und lehnt sich an den CHIMPs-Beratungsansatz an (Wiegand-Grefe 2017; Wiegand-Grefe et al. 2011a). In diesem Manual sind Struktur und Ablauf der CARE-FAM-Intervention beschrieben. Die Struktur der CARE-FAM-Intervention besteht aus einem Vorgespräch und anschließenden 1-2 Elterngesprächen, jeweils ein Gespräch mit jedem Kind der Familie sowie abschließend 2-3 Familiengesprächen. Die Hauptthemen der einzelnen Gespräche sind chronische Erkrankung und Krankheitsbewältigung, funktionale Familienbeziehungen, soziale und professionelle Unterstützungen als therapeutische Ansatzpunkte und der Ausgangspunkt, dass eine schwere chronische Erkrankung in der Familie Konsequenzen für alle Angehörigen hat und im Kontext der Familie wirksam behandelt werden kann. Die Inhalte der einzelnen Gespräche (z.B. in der Krankheitsbewältigung oder Familienbeziehungen) sind in den Familien individuell und unterschiedlich (Wiegand-Grefe 2017; Wiegand-Grefe et al. 2011a).</p> <p>Laut Expertenmeinung sollte das Manual als Grundlage der CARE-FAM-Intervention dienen und nur in Ausnahmefällen sollte davon abgewichen werden. Bei klinischer Notwendigkeit kann im Rahmen der Therapiefreiheit eine Anpassung an die Therapiesituation erfolgen.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: grundlegende Überarbeitung des als relevant bewerteten Kriteriums K27a „Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit“ mit Fokus auf das Manual, das als Grundlage für die Behandlung sein soll ▪ K27a wird zu C10
C11	Umgang mit weiterem Unterstützungsbedarf
Beschreibung	Im Verlauf der Intervention sollte der weitere Unterstützungsbedarf im Blick gehalten werden. Ist ein besonderer Unterstützungsbedarf außerhalb der CARE-FAM-Intervention notwendig, wird eine Vermittlung an weitere Stellen im Rahmen der Regelversorgung empfohlen.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Inhalte der Intervention
Begründung	<p>In der Literatur wird bei betroffenen Familien Unterstützungsbedarf im rechtlichen und organisatorischen Bereich wie z.B. bei finanziellen Angelegenheiten/Arbeitsplatz, in der Rechtsberatung, bei Ansprüchen auf Leistungen, im pflegerischen Bereich sowie bei der Organisation und Koordination der Versorgung beschrieben (Morgenstern et al. 2017; López-Bastida et al. 2016; Pelentsov et al. 2015). Ergänzend wurde in den Experteninterviews mit ACHSE e.V. und Kindernetzwerk e.V. berichtet, dass sich häufig Familien mit dem Bedarf an Vermittlung von Hilfen melden, z.B. die Vermittlung von Selbsthilfegruppen, geeigneten Experten oder auch sozialrechtliche Beratung.</p> <p>Im Rahmen der CARE-FAM-Intervention sind die weiterführenden Hilfen, Beratungen und Behandlungen ein abschließendes Thema in den Familiengesprächen. Die Familienmitglieder sollten bei bestehender Indikation motiviert werden, weitergehende psychotherapeutische, psychiatrische oder sozialtherapeutische Unterstützung in Anspruch zu nehmen (Boettcher et al. 2020; Wiegand-Grefe 2017).</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K29a – K29d ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums und Anpassung des Titels von K29 ▪ K29 wird zu C11

C12	Qualitätssicherung der CARE-FAM-Intervention
Beschreibung	CARE-FAM-Therapeuten sollten nach Abschluss der Therapie als Qualitätssicherungsmaßnahme die Zufriedenheit der Familien mit einem standardisierten Instrument erheben und dokumentieren.
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist die Entwicklung/Konsentierung eines geeigneten Instruments und die Integration dieser Maßnahme in das Manual.
Qualitätsdimension	Evaluation der Intervention
Begründung	Die ergebnisoffene Evaluation im Studienkontext sollte im Zuge einer regulären Durchführung der Intervention in regelhafte Qualitätssicherungsmaßnahmen überführt werden. Laut Expertenmeinung sind Patientenbefragungen dazu am besten geeignet, weshalb die Zufriedenheit der Familien mit einem standardisierten Instrument erhoben und dokumentiert werden soll.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: Anpassung des Titels des Kriteriums in „Qualitätssicherung der CARE-FAM-Intervention“ und dementsprechende inhaltliche Anpassung ▪ K30 wird zu C12

4.2 Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention

W1	Zielgruppe der WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Das Angebot der WEP-CARE-Intervention soll grundsätzlich für Eltern verfügbar sein, deren Kinder <ul style="list-style-type: none"> ▪ an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) ▪ eine klare Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung haben (operationalisiert z.B. am klinischen Behandlungsbedarf oder am Aufwand und Umfang der Diagnostik) ▪ an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung der Inanspruchnahme ist, sofern (noch) keine F- oder Z-Diagnose gestellt wurde, eine selektivvertragliche Vergütungsregelung.
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention
Begründung	<p>Die Bedeutung von psychologischer Unterstützung für Eltern mit Kindern, die an einer seltenen oder chronischen Erkrankung leiden, wird in der Literatur vielfach beschrieben (Iorga et al. 2018; Sheng et al. 2018; Jackson et al. 2016; Eccleston et al. 2015; Goldbeck et al. 2014). Das Team der Ulmer Onlineklinik hat bereits positive Erfahrung mit webbasierten Therapien für Eltern mit seltenen und/oder chronischen kranken Kindern gemacht. Es wurde z.B. in der Studie Muko-WEP gezeigt, dass Eltern von Kindern mit Mukoviszidose von einem internetbasierten Unterstützungsprogramm profitieren können. Große Effekte zeigten sich bei der Reduktion von Ängsten und Nöten und mittlere Effekte bei einer verbesserten Depressivität und Lebensqualität (Fidika et al. 2015).</p> <p>In einem systematischen Review zu technologie-fokussierten Familieninterventionen für Kinder mit chronischen Erkrankungen und deren Familien gibt es Evidenz dafür, dass eHealth Interventionen zu Verbesserungen in manchen Bereichen führen können (z.B. Funktionieren als Familie) (Canter et al. 2018). Weitere Studien zeigen die Behandlungserfolge einer internetbasierten kognitiven Verhaltenstherapie (Cernvall et al. 2017; Palermo et al. 2016; Wagner et al. 2014).</p> <p>Die psychosoziale Unterstützung bei der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen ist nach Angaben von Vertretern der Selbsthilfeorganisationen ACHSE e.V. sowie Kindernetzwerk e.V. sehr bedeutend, da viele Familien Schwierigkeiten haben mit der Erkrankung umzugehen und Eltern häufig überfordert sind. Auch von Kinderkliniken, die Kinder mit seltenen Erkrankungen behandeln, wird angenommen, dass häufig bis sehr häufig behandlungsbedürftige psychische Begleiterkrankungen bestehen. Unterstützungsbedarf im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung wird bei allen Familien gesehen. Überwiegend wird das psychosoziale Angebot für betroffene Familien als nicht ausreichend erachtet. Spezielle Angebote für betroffene Familien und generell ein größeres psychosoziales Versorgungsangebot, um alle erreichen zu können, wäre wünschenswert.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung von K1 „Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention“ und K2 „Weitere Zielgruppen der WEP_CARE-Intervention“ (inkl. K2a und K2b) zu K1/2 „Zielgruppe der WEP-CARE-Intervention“ ▪ K1/2 wird zu W1

W2		Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Über das Angebot der WEP-CARE-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kinder- und Jugendärzten ▪ Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin ▪ sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) ▪ Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) ▪ Kranken-/Pflegekassen 	
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung der Information betroffener Eltern mit geeigneten Mitteln (z.B. Flyer, Beratung usw.) sind Information und Überzeugung der genannten Institutionen/Professionen durch Erbringer der WEP-CARE-Intervention und/oder eine entsprechende Vertretungsstruktur	
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention	
Begründung	<p>Es existieren zahlreiche Probleme sowie Barrieren beim Zugang zur psychosozialen Unterstützung bei seltenen Erkrankungen und es existiert der Wunsch, dass diese routinemäßig bei Diagnosestellung angeboten wird (Erbis et al. 2018). Als Empfehlungen diese zu überwinden werden u.a. ein Bestärken der Intervention von medizinischer Seite sowie Aufklärung und Information der Familien beschrieben (Guilfoyle et al. 2013) sowie der Wunsch, dass diese routinemäßig bei Diagnosestellung angeboten wird (Hill et al. 2018; Anderson et al. 2013).</p> <p>Die Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention sollte an denjenigen Stellen erfolgen, zu denen Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihre Eltern häufig Kontakt haben. In verschiedenen Interviews wurde der Kinderarzt als Konstante in der Versorgung betrachtet, wo auch psychische Störungen auffallen müssten. Kinderkliniken stellen ebenfalls einen langfristigen Partner in der Versorgung von Kindern mit seltener Erkrankung dar. Häufig sind beispielsweise stationäre Aufenthalte für spezifische Therapien oder routinemäßige Kontrollen nötig. Bei der Behandlung von Kindern wurde darüber hinaus explizit die zentrale Rolle von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) hervorgehoben, da meist ein multiprofessioneller Behandlungsbedarf besteht. Auch Zentren für Seltene Erkrankungen sowie Krankenkassen wurden von Projektbeteiligten als wichtige Kontakte genannt.</p>	
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K3a – K3e in K3 ▪ K3 wird zu W2 	
W3		Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Für die Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention sind folgende Mindestanforderungen zu erfüllen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nachweis einer Belastungssituation für das teilnehmende Elternteil ▪ gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch) ▪ Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung 	
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist, dass potenziell teilnehmende Elternteile über die Mindestanforderungen informiert werden und diese in der Lage sind, sich selbst diesbezüglich einzuschätzen.	
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention	
Begründung	<p>Für die Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention sollte bei dem teilnehmenden Elternteil eine Belastungssituation aufgrund von Ängsten und Sorgen um das kranke Kind vorhanden sein (https://ulmer-onlineklinik.de).</p> <p>Darüber hinaus sollten gute Kenntnisse der deutschen Sprache unabdingbar, da derzeit deutsch die einzige therapeutisch angebotene Schriftsprache ist. Eine Übertragung des Programms ist laut Expertenmeinung auch in andere Sprachen möglich, jedoch aufgrund der komplexen Schreibvorlagen sehr aufwändig. Weiterhin ist während des Behandlungszeitraums von WEP-CARE ist ein Internetzugang erforderlich (https://ulmer-onlineklinik.de).</p> <p>Laut Expertenmeinung ist es auch essenziell, das potenzielle Teilnehmer der WEP-CARE-Intervention über die Mindestanforderungen informiert werden und sich selbst diesbezüglich einschätzen.</p>	
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der als relevant bewerteten Kriterien K4a – K4c zu K4 „Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention“ ▪ K4 wird zu W3 	

W4	Eingangsscreening
Beschreibung	<p>Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention ist verpflichtend ein Online-Eingangsscreening zur Eignungsprüfung mit folgenden Komponenten durchzuführen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings ▪ Anwendung des PHQ 9 ▪ bei Hinweisen auf Suizidalität sind die Betroffenen unmittelbar auf geeignete professionelle Hilfsangebote hinzuweisen.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Zugang zur Intervention
Begründung	<p>In der Literatur wird der Einsatz von Screening-Tools (wie z.B. der Einsatz des PHQ 9) bei Vorhandensein einer seltenen Erkrankung als erster Schritt gesehen, um psychische Probleme zu identifizieren (Verkleij et al. 2018).</p> <p>Die Bundespsychotherapeutenkammer stellt zur Diagnose und Indikationsstellung als Anforderung für Psychotherapie im Internet, dass für eine fachgerechte Diagnosestellung grundsätzlich ein persönliches Gespräch unerlässlich ist, weil meist nur so ein ausreichender Eindruck vom Befinden des Patienten möglich ist {BPtK, 2017 #4707}. Laut Expertenmeinung in den Workshops ist gerade bei Suizidalität eine gute Anbindung an therapeutische Hilfe wichtig. Eine Lösung könnte hier sein, Menschen telefonisch zu motivieren, sich vor Ort professionelle Unterstützung zu suchen und Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. So wäre eine gute Anbindung gewährleistet und eine tiefergehende Abklärung könnte durch einen approbierten Therapeuten stattfinden</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K6a – K6c in K6 ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums ▪ K6 wird zu W4
W5	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten
Beschreibung	<p>Die WEP-CARE-Intervention darf ausschließlich von GKV zugelassenen Leistungserbringern mit den folgenden fachlichen Qualifikationen durchgeführt werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer Psychotherapeut ▪ Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychosomatische Medizin ▪ Arzt mit Fachkunde Psychotherapie ▪ Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut ▪ Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Voraussetzungen der Durchführung der Intervention
Begründung	<p>Die Bedeutung einer angemessenen Qualifizierung von Therapeuten bei internetbasierten Selbsthilfeprogrammen lässt sich auch in der Literatur finden. In der Entwicklung des Programms ENGAGE (internetbasiertes Selbsthilfeprogramm auf Basis kognitiver Verhaltenstherapie für Eltern, deren Kind eine Krebsbehandlung hinter sich hat), das eine ähnliche Zielgruppe fokussiert, wird ebenfalls genau definiert, welche Qualifikationen die Therapeuten vorzuweisen haben (Wikman et al. 2018).</p> <p>Die Bundespsychotherapeutenkammer empfiehlt zudem in einer Checkliste für Internetprogramme, sich genau zu informieren, welche Internetprogramme empfehlenswert sind und welche nicht. Am sichersten können sich Patienten dann sein, wenn die Programme in einer Behandlung durch einen Psychotherapeuten gezielt eingesetzt werden (BPtK 2017).</p> <p>Für die WEP-CARE-Intervention werden für die Durchführung neben approbierten Psychotherapeuten, wie für die Begleitung aller Projekte der Ulmer Onlineklinik Voraussetzung (www.ulmer-onlineklinik.de), auch entsprechend geeignete Facharztgruppen von den Experten zur Durchführung empfohlen. Für Psychotherapeuten in Aus-/Weiterbildung ist die Durchführung unter Supervision in Kooperation mit einer Aus-/Weiterbildungsstätte möglich.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K8a – K8c ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Ergänzung des Kriteriums um weitere Professionen und inhaltliche Präzisierung ▪ K8 wird zu W5

W6	
Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut	
Beschreibung	Die WEP-CARE-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der WEP-CARE-Intervention soll folgendermaßen nachgewiesen werden: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation ▪ Erfahrungen (im beruflichen Kontext) mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen ▪ muttersprachliche bzw. mindestens ausreichende Schriftkenntnisse der Therapiesprache ▪ Teilnahmebescheinigung der Schulung
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist neben der formalen fachlichen Qualifikation <ul style="list-style-type: none"> ▪ eine entsprechende selektivvertragliche Regelung ▪ eine entsprechende Regelung zu Inhalt, Umfang und Nachweis der Schulung/curricularer Fortbildung ▪ die grundsätzliche Verfügbarkeit von Schulungen.
Qualitätsdimension	Voraussetzungen der Durchführung der Intervention
Begründung	Für die Durchführung der WEP-CARE-Intervention bedarf es neben der erforderlichen fachlichen Qualifikation (Tutus et al. 2018a), die auch schon in der Literatur für ähnliche Interventionen bei einer Zielgruppe beschrieben wird (Wikman et al. 2018), den Nachweis einer durchgeführten WEP-CARE-Schulung. Im Rahmen der CARE-FAM-Studie hatten alle WEP-CARE-Therapeuten Erfahrungen in der Schreibtherapie und haben an einer verpflichtenden 2-tägigen Schulung basierend auf dem WEP-CARE-Manual teilgenommen. Laut Expertenmeinung ist es zudem wichtig, berufliche Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen vorzuweisen. Darüber hinaus sollten muttersprachliche bzw. mindestens ausreichende Schriftkenntnisse der Therapiesprache bei den Nutzern vorhanden sein.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K9a und K9c in K9 ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K10a – K10c in K10 ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K9 „Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten“, K10 „Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut“ und K11 „Teilnahme an einer Schulung zur WEP-CARE-Intervention“ in K9/10/11 „Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums ▪ K9/10/11 wird zu W6
W7	
Qualifikation der Schulenden	
Beschreibung	Für Schulende der WEP-CARE-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durchführung des klinischen Teils der Schulung durch einen approbierten psychologischen Psychotherapeuten oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie ▪ mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung ▪ Qualifikation als WEP-CARE-Therapeut und Anwendungserfahrung (mindestens 5 supervidierte Fälle)
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist ein verfügbares, einheitlich anwendbares Schulungskonzept, das neben den Inhalten auch Vorgaben zu den Voraussetzungen zum formalen Ablauf, zur Art und Weise der Durchführung und zum Qualifikationsnachweis macht.
Qualitätsdimension	Voraussetzungen der Durchführung der Intervention
Begründung	Die fachlichen Mindestanforderungen an Schulende der WEP-CARE-Intervention sind für den klinischen Teil an die der WEP-CARE-Therapeuten anzulehnen. Darüber hinaus ist es laut Expertenmeinung von Bedeutung, dass mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung, der Nachweis als qualifizierter WEP-CARE-Therapeut sowie Anwendungserfahrung in Form von 5 supervidierten Fällen vorhanden sein sollte.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: inhaltliche Konkretisierung der Kriterien K12a – K12c ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Einzelkriterien K12a – K12d in K12 ▪ K12 wird zu W7

W8	Konzept der Schulung
Beschreibung	<p>Die Schulung zur WEP-CARE-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face oder Online-Gruppenschulung anhand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ▪ Vorstellung des Interventionsprogramms WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeutenmanual) ▪ Selbstreflexion zum Umgang mit der Methode (Schreibtherapie und Onlinemodus) ▪ Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals ▪ Umgang mit „schwierigen“ Therapiesituationen ▪ Technische Schulung
Implementierungsvoraussetzung	<p>Voraussetzung ist ein verfügbares, einheitlich anwendbares Schulungskonzept, das neben den Inhalten auch Vorgaben zu Voraussetzungen, zum formalen Ablauf, zur Art und Weise der Durchführung und zum Qualifikationsnachweis macht.</p>
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	<p>Die Schulungsinhalte der 2-tägigen WEP-CARE-Schulung bauen auf dem Therapeutenmanual „Online-Beratung: Hilfe zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen“ auf (Fidika et al. 2017) und werden um weitere wichtige Inhalte ergänzt.</p> <p>Laut Expertenmeinung sollte die Schulung zur WEP-CARE-Intervention als Face-to-Face-Gruppenschulung oder als Online-Gruppenschulung durchgeführt werden.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der als relevant bewerteten Kriterien K13a – K13e zu K13 ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung von K13 „Vorhandensein eines Schulungskonzeptes“ und K14a „Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)“ in K13/14 „Konzept der Schulung“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung der Themenblöcke des Schulungskonzeptes sowie Ergänzung des möglichen Schulungsformates ▪ K13 wird zu W8
W9	Teilnahme an Supervisionen und Qualifikation der Supervisoren
Beschreibung	<p>Bei jedem neuen WEP-CARE-Therapeut muss das Schriftmaterial mindestens der ersten zwei Fälle durch Supervisoren supervidiert werden, für die folgende Mindestanforderungen festgelegt sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie ▪ langjährige Berufserfahrung ▪ mindestens 10 abgeschlossene Fälle als qualifizierter WEP-CARE-Therapeut
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	<p>Im Manual zur WEP-CARE-Intervention ist festgehalten, dass in der Anfangsphase jede therapeutische Antwort supervidiert wird (Fidika et al. 2017). Ein ausgearbeitetes Supervisionskonzept wird zur Sicherung der Qualität von internetbasierten kognitiv-behavioralen Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern wird ebenfalls in einem systematischen Review hervorgehoben (Tutus et al. 2018b).</p> <p>Laut Expertenmeinung sollte in der Regel mindestens die ersten zwei Fälle bei neuen Therapeuten durch Supervisoren supervidiert werden. Die Anforderungen an die Qualifikation der Supervisoren sollte hinsichtlich der fachlichen Qualifikation an die Anforderungen der Schulenden der WEP-CARE-Intervention angelehnt sein. Zudem sollte eine langjährige Berufserfahrung vorliegen sowie mindestens 10 abgeschlossene Fälle als qualifizierter WEP-CARE-Therapeut vorhanden sein.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K15 und K15b in K15 ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K15 „Teilnahme an Supervisionen“ und K16 „Qualifikation der Supervisoren“ in K15/16 „Teilnahme an Supervisionen und Qualifikation der Supervisoren“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Titels des Kriteriums ▪ K15/16 wird zu W9

W10	Interventionsangebot für Therapeuten
Beschreibung	Ein Interventionsangebot für Therapeuten soll grundsätzlich vorhanden sein, z.B. in Form von Telefon- oder Videokonferenzen.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	Laut Expertenmeinung sollte für die WEP-CARE-Therapeuten grundsätzlich das Angebot von Interventionen zur Verfügung stehen, um konkrete Anliegen lösungsorientiert bearbeiten zu können.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: Kriterium wurde von den Teilnehmern neu vorgeschlagen ▪ K33 wird zu W10

W11	Erfassung der Kontaktdaten
Beschreibung	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen Name, Anschrift und gültige Telefonnummer des Teilnehmers für Notfälle erfragt werden.
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist die Erfüllung der Vorgaben der DSGVO und dass Nutzer zu Beginn der Intervention über den Umgang mit ihren Daten aufgeklärt werden.
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	<p>Um mit den Nutzern von WEP-CARE jederzeit (insbesondere auch in Notfallsituationen) in Kontakt treten zu können, müssen laut Expertenmeinung Name, Anschrift und gültige Telefonnummer zu Beginn der Intervention erfragt werden. Dabei sind die Erfüllung der Vorgaben der DSGVO verpflichtend.</p> <p>Die Bundespsychotherapeutenkammer stellt als Anforderung an Psychotherapie im Internet, dass eine psychotherapeutische Sorgfaltspflicht dahingehend besteht, den Verlauf der Behandlung zu überwachen, um Krisen des Patienten verhindern und helfen zu können. Für Situationen der Verschlechterung muss mit dem Patienten abgesprochen werden, was er machen kann und an wen er sich wenden kann (z.B. wie der Psychotherapeut erreicht werden kann) {BPTK, 2017 #4707}.</p> <p>Die Qualitätskriterien internetbasierter Interventionen (entwickelt von einer Arbeitsgruppe Mitgliedern der DGP und der DGPPN) enthalten allerdings auch, dass der Datenschutz der gültigen Gesetzgebung (transparent verfügbares Datenschutzzertifikat) entsprechen muss (Klein et al. 2018). Auch unter Studienbedingungen unterlag die WEP-CARE-Intervention strengen Datenschutzbedingungen. Der Kontakt mit den Therapeuten und die Datenerhebung erfolgten ausschließlich über eine gegen Fremdzugriffe gesicherte Internetplattform (https://ulmer-onlineklinik.de) (Tutus et al. 2018a).</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K17 „Erfassung der Kontaktdaten“ und K18 „Datenschutz“ in K17/18 „Erfassung der Kontaktdaten“ – Inhalte von K18 wurden in die Implementierungsvoraussetzungen von K17 übernommen ▪ K17/18 wird zu W11

W12	Umfassende Information über die WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen dem Nutzer Inhalte und Ablauf des Programms erläutert werden. Ebenso muss eine persönliche Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten erfolgen.
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist ein festgelegtes Format der Information.
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	Im Manual zur WEP-CARE-Intervention ist festgehalten, dass im Rahmen der ersten Schreibaufgabe eine Information der Teilnehmer hinsichtlich der Programmteile der Online-Beratung, Aufgabenbearbeitung, Zeitplanung/Abweichungen vom Zeitplan, Therapeutenrückmeldung erfolgen soll. Ebenso sollte eine persönliche Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten stattfinden (Fidika et al. 2017). Laut Patienten-Checkliste für Internetprogramme der Bundespsychotherapeutenkammer sollte jedes Programm ausführliche Angaben zur jeweiligen Intervention enthalten (BPTK 2017). Die Beschreibung der Intervention gehört zudem zu den zentralen Qualitätskriterien für internetbasierte Selbstmanagementprogramme (Klein et al. 2018).

W12	Umfassende Information über die WEP-CARE-Intervention
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K19 „Information über die WEP-CARE-Intervention“ und K20 „Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten zu K19/20 „Umfassende Information über die WEP-CARE-Intervention“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: Anpassung des Titels des Kriteriums ▪ K19/20 wird zu W12
W13	Anzahl und Frequenz der Schreibsitzungen
Beschreibung	Die WEP-CARE-Intervention sollte 12 Schreibsitzungen umfassen, die in der Regel wöchentlich stattfinden sollen.
Implementierungs-voraussetzung	Voraussetzung ist, dass ein gewisser Spielraum vorhanden ist, der es dem Therapeuten als auch dem Nutzer ermöglicht aus zwingenden Gründen (z.B. Krisensituation des Kindes) von der Anzahl und der Frequenz der Schreibsitzungen abzuweichen.
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	<p>In der Literatur lassen sich zu internet- und familienbasierten Interventionsprogrammen, die eine ähnliche Zielgruppe fokussieren, unterschiedliche Angaben zur Anzahl der Sitzungen finden. Für das internetbasierte Selbsthilfeprogramm ENGAGE auf Basis kognitiver Verhaltenstherapie für Eltern, deren Kind eine Krebsbehandlung hinter sich hat, wird eine Dauer von 10 Wochen als akzeptabel erachtet (Wikman et al. 2018), wohingegen das familienbasierte Interventionsprogramm Sibstars für Geschwister chronisch kranker Kinder (mit Elterneinbezug) eine Dauer von 6 Wochen hat. Hier wird eine Frequenz der Sitzungen von 1-mal pro Woche mit freier Zeiteinteilung als positiv bewertet (Giallo et al. 2008). Die Frequenz von 1-mal pro Woche für die Bearbeitung der Schreibaufgaben wird auch für die WEP-CARE-Intervention empfohlen. Für 2 Aufgaben sollte etwas mehr Zeit eingeplant werden, so dass bei den im Manual definierten 12 Schreibaufgaben von einer Dauer der Intervention von 12-14 Wochen auszugehen ist (Fidika et al. 2017). Laut Expertenmeinung ist es aber auch wichtig, dass gewisse Spielräume hinsichtlich Anzahl und Frequenz der Schreibsitzungen sowohl für Therapeuten als auch für die Nutzer vorhanden sein müssen, um z.B. auf Krisensituationen angemessen reagieren zu können. Zudem können in manchen Schreibaufgaben andere Themen schon voll beantwortet sein, was eine andere Aufgabe dann überflüssig macht.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K21 „Anzahl der Schreibsitzungen“ und K22 „Frequenz der Schreibsitzungen“ zu K21/22 „Anzahl und Frequenz der Schreibsitzungen“ ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: inhaltliche Präzisierung des Kriteriums ▪ K21/22 wird zu W13
W14	Patientensicherheit
Beschreibung	<p>Für die Intervention muss vorab ein WEP-CARE-spezifisches Patientensicherheitsmanagement verfügbar sein, welches die Spezifika einer Onlineintervention berücksichtigt und folgende Komponenten beinhaltet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ bekannte Regelung für Notfälle und Krisen ▪ Bereitschaft des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit einem Psychotherapeuten bei auftretenden Krisen ▪ Vermeidung von Pausen durch Abwesenheit des Therapeuten während der Durchführung des Angstmoduls ▪ kein Beginn der WEP-CARE-Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten des Therapeuten von mehr als zwei Wochen ▪ rechtzeitige Information des Nutzers über den genauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten
Implementierungs-voraussetzung	Voraussetzung ist, dass der Nutzer die Kenntnisnahme dieser Regelungen schriftlich bestätigt.
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	Die Bundespsychotherapeutenkammer stellt als Anforderung an Psychotherapie im Internet, dass eine psychotherapeutische Sorgfaltspflicht dahingehend weiterhin besteht, den Verlauf der Behandlung zu überwachen, um Krisen des Patienten verhindern und helfen zu können. Für Situationen der Verschlechterung muss mit dem Patienten abgesprochen werden, was er machen kann und an wen er sich wenden kann (z.B. wie der Psychotherapeut erreicht werden kann).

W14	Patientensicherheit
	<p>In einer von der BPTK zur Verfügung gestellten Patienten-Checkliste für Internetprogramme werden Patienten Fragen zur Verfügung gestellt, mit der sie Internetprogramme selbst prüfen können. Jedes Programm sollte u.a. auch die Antworten auf die Frage zu „Was passiert in Krisensituationen?“ bieten (BPTK 2017). Auch in den bereits entwickelten Qualitätskriterien für internetbasierte Selbstmanagementinterventionen für psychische Störungen ist zum Punkt Patientensicherheit enthalten, dass Empfehlungen zum Umgang mit psychischen Krisen gegeben werden müssen (Klein et al. 2018).</p> <p>Laut Expertenmeinung ist es wichtig, dass das Patientensicherheitsmanagement auch beinhalten sollte, wie mit Abwesenheiten von Therapeuten verfahren werden sollte. Zudem ist es wichtig, dass das Patientensicherheitsmanagement vorab verfügbar ist und die darin enthaltenen Komponenten genau beschrieben sind. Zudem sollte der Nutzer die Kenntnisnahme vor Start der Intervention bestätigen.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums 25b ▪ nach Relevanzbewertung: Zusammenfassung der als relevant bewerteten Kriterien K25, K25a und K25b in K25 ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K23 2Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten“ und K25 „Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)“ in K25 „Patientensicherheit“ – Aufnahme der Inhalte von K23 in die Komponenten eines WEP-CARE-spezifischen Patientensicherheitsmanagements ▪ im Workshop zur Praktikabilitätsbewertung: Konkretisierung der Beschreibung und Aufnahme der Implementierungsvoraussetzung ▪ K23/25 wird zu W14
W15	Rückmeldung der Therapeuten
Beschreibung	Alle WEP-CARE-Therapeuten sollten in der Regel innerhalb von 2 Werktagen eine Rückmeldung zur terminierten Schreibaufgabe geben. Wenn das nicht möglich ist, muss der zuständige Therapeut eine entsprechende Rückmeldung geben.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Rahmenbedingungen der Intervention
Begründung	<p>Im Manual zu WEP-CARE-Intervention ist festgelegt, dass der Therapeut 2 Werktage Zeit zur Rückmeldung der Schreibaufgabe hat (Fidika 2017), wenn dies nicht erfolgen kann, muss der WEP-CARE-Therapeut den Nutzern eine entsprechende Rückmeldung geben.</p> <p>In der Literatur wird beschrieben, dass eine regelmäßige Rückmeldung und Kontaktpflege des Therapeuten bei internet-/computerbasierten Interventionen wichtig ist, um Drop-outs zu vermeiden. Ein systematisches Review und Metanalyse von computer-basierten psychologischen Interventionen bei Depressionen zeigt, dass bei weder administrativ noch therapeutisch-unterstützten Programmen wesentlich höhere Drop-out Raten zu verzeichnen sind. Die Rolle der Therapeuten (wann und wie oft Unterstützung) sollte klar definiert sein (Richards et al. 2012). Ein weiteres systematisches Review zu Drop-outs bei computer-basierten Interventionen bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen berichtet von Drop-out-Raten im Median von 15% (Range 0% – 54%). Insgesamt liegen sie hiermit etwas niedriger als bei Face-to-face-interventionen (Dunn et al. 2012). Auch weitere Studien betonen die Bedeutung des Therapeutenkontakts und der Rückmeldung (telefonisch und-/oder schriftlich)(Wikman et al. 2018; Fidika et al. 2015; Giallo et al. 2008).</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ im Workshop zur Relevanzbewertung: inhaltliche Konkretisierung des Kriteriums ▪ K24 wird zu W15

W16	Vorhandensein eines Manuals
Beschreibung	Inhalt und Ablauf der WEP-CARE-Intervention müssen in einem Manual festgelegt sein.
Qualitätsdimension	Inhalte der Intervention
Begründung	Für die WEP-CARE-Intervention existiert ein Manual, in dem Inhalte der einzelnen Sitzungen genau beschrieben sind und wichtige Hinweise für die Schreibtherapeuten gegeben werden (Fidika et al. 2017). In einem systematischen Review zu Qualitätskriterien internetbasierter kognitiv-behavioraler Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern wird zur Sicherung der Qualität der Programme empfohlen, standardisierte Interventionsmanuale zur Verfügung zu stellen (Tutus et al. 2018b).
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Veränderungen im Bewertungsprozess ▪ K26 wird zu W16

W17	Manualtreue
Beschreibung	Die 12 Schreibaufgaben der WEP-CARE-Intervention müssen in folgenden festgelegten Modulen durchgeführt werden: <ol style="list-style-type: none"> 1. Vorstellung und organisatorische Aufgaben (eine Aufgabe) 2. Platz bzw. aktueller Umgang mit der Krankheit (eine Aufgabe) 3. Angstbewältigung (vier Aufgaben) 4. Problemlösetraining mit selbst gewählten echten Problemen (vier Aufgaben) 5. Selbstfürsorge (eine Aufgabe) 6. Reflexion und Integration (eine Aufgabe)
Implementierungsvoraussetzung	Voraussetzung ist, dass in begründeten Fällen Module in Absprache mit dem Therapeuten/Supervisoren vorgezogen bzw. ausgelassen werden können.
Qualitätsdimension	Inhalte der Intervention
Begründung	Im Manual der WEP-CARE-Intervention werden die 12 Schreibaufgaben in sechs Module aufgeteilt (Fidika et al. 2017): <ol style="list-style-type: none"> 1. Vorstellung und organisatorische Aufgaben (eine Aufgabe) 2. Platz bzw. aktueller Umgang mit der Krankheit (eine Aufgabe) 3. Angstbewältigung (vier Aufgaben) 4. Problemlösetraining mit selbst gewählten echten Problemen (vier Aufgaben) 5. Selbstfürsorge (eine Aufgabe) 6. Reflexion und Integration (eine Aufgabe). <p>Nach Expertenmeinung müssen die Schreibaufgaben in den festgelegten Modulen durchgeführt werden, jedoch kann aber in Ausnahmefällen und in Absprache mit Therapeuten und/oder Supervisoren davon abgewichen werden.</p>
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Veränderungen im Bewertungsprozess ▪ K27 wird zu W17

W18	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten
Beschreibung	Im Rahmen der WEP-CARE-Intervention sind grundsätzlich durch den Therapeuten im Bedarfsfall Hinweise zu weiteren Behandlungsmöglichkeiten zu geben.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Inhalte der Intervention
Begründung	Im Manual zur WEP-CARE-Intervention WEP-CARE ist festgelegt, dass grundsätzlich in der letzten Sitzung bei Bedarf und nach Einschätzung des Therapeuten weitere Behandlungsempfehlungen, z.B. ambulante Psychotherapie, Kontakte zur Selbsthilfe, Austauschmöglichkeiten mit anderen Eltern, den Nutzern gegeben werden (Fidika et al. 2017). Hinsichtlich der Integration in die Versorgung wird auch der Verweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten im Rahmen der Intervention als Qualitätskriterium für internetbasierte Selbstmanagementprogramme beschrieben (Klein et al. 2018).
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Veränderungen im Bewertungsprozess ▪ K29 wird zu W18

W19	Qualitätssicherung der WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Als Qualitätssicherungsmaßnahme der WEP-CARE Intervention <ul style="list-style-type: none"> ▪ sollten WEP-CARE-Therapeuten nach Abschluss der Therapie den Ablauf sowie die Zufriedenheit der Eltern mit der Schreibtherapie mit einem standardisierten Instrument erheben ▪ soll die WEP-CARE-Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Qualitätsdimension	Evaluation der Intervention
Begründung	Bei internetbasierten Interventionen ist insbesondere die Akzeptanz der Nutzer von großer Bedeutung (Klein et al. 2018). Neben der Evaluation des Behandlungsverlaufs aus Sicht des Therapeuten sollte somit auch aus Nutzersicht die Intervention evaluiert werden, um den Erfolg, die Akzeptanz und die Zufriedenheit der WEP-CARE-Intervention bewerten zu können. Ergänzend sollte als ergänzende Qualitätssicherungsmaßnahme auch die WEP-CARE-Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden, um diese auch ggf. zu optimieren.
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach Online-Praktikabilitätsbewertung: Zusammenfassung der Kriterien K30 „Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht“ und K31 „Evaluation der WEP-CARE-Schulung“ in K30/31 „Qualitätssicherung der WEP-CARE-Intervention“ sowie Änderung des Titels von Evaluation in Qualitätssicherung ▪ K30/31 wird zu W19

W20	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention
Beschreibung	Eine kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE-Intervention sollte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention angestrebt werden.
Qualitätsdimension	Evaluation der Intervention
Begründung	Laut Expertenmeinung sollte die kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE- Intervention mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung angestrebt werden.
Implementierungsvoraussetzung	Keine
Verlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Veränderungen im Bewertungsprozess ▪ K32 wird zu W20

5 Verstetigung der neuen Versorgungsformen in der Versorgungsrealität

Ziel dieses Teilprojektes ist es, neben der Entwicklung von Qualitätskriterien für beide neuen Versorgungsformen einen Katalog von Anforderungen für eine erfolgreiche sektorenübergreifende Implementierung der CARE-FAM- und der WEP-CARE-Intervention zu erstellen. Die Verstetigungsoptionen der beiden neuen Versorgungsformen wurden in zwei Abschlussworkshops mit Experten für die jeweilige Versorgungsform diskutiert. Die Ergebnisse beider Workshops sind in nachfolgende Diskussion eingeflossen.

5.1 Selektivvertragliche Weiterführung der neuen Versorgungsformen

Mit dem Laufzeitende des Projektes enden die Finanzierung der Intervention, die im Projektrahmen finanzierte wissenschaftliche Begleitforschung inklusive der Evaluation(en) und der klinischen Qualitätssicherung sowie auch die mitfinanzierten Strukturen und notwendigen Rahmenbedingungen (z.B. Webseite, die Durchführung von Schulungen usw.). Im Projektrahmen erfolgte die Finanzierung durch die Mittel des Innovationsfonds, wobei die therapeutische Kernleistung als Pauschalleistung beider Versorgungsformen je eingeschlossener Familie finanziert und (technisch) über die Krankenkassen als „Verwalter“ der Fördergelder abgerechnet wurde. Rechtliche Grundlage des Projektes und der Finanzierung war ein Selektivvertrag nach § 140a SGB V zwischen den teilnehmenden Leistungserbringern und den projektbeteiligten Krankenkassen.

Die einfachste Möglichkeit einer Verstetigung des Projektes bzw. insbesondere der Therapie wäre nach Projektende eine Weiterführung bzw. eine an die Projektergebnisse und -erfahrungen angepasste Neuverhandlung des Selektivvertrages, ggf. mit der Option, dass andere/weitere Krankenkassen diesem Vertrag beitreten. Dieser würde zumindest für die Durchführung der CARE-FAM- bzw. der WEP-CARE-Intervention (den konkreten Therapien) eine hinreichende Rechtsgrundlage bieten. Vorteile der Institutionalisierung auf selektivvertraglicher Grundlage sind, dass die Rechtsgrundlage und Finanzierung weiterhin „aus einer Hand“ kämen und dass z.B. wie bei der CARE-FAM-Intervention systemfremde Aspekte (wie z.B., dass die somatische Diagnose eines Kindes keine (präventive) Familientherapie in der „normalen“ ambulanten oder stationären Versorgung indiziert) nur eine untergeordnete Rolle spielen. Dies gilt analog für das Angebot der WEP-CARE-Schreibtherapie, die, unabhängig von der Indikation, nicht zum Leistungskatalog der GKV gehört und dementsprechend auch nicht zu Lasten der Versicherten „verordnet“ werden kann.

In einem Selektivvertrag sind die entsprechenden Krankenkassen und Leistungserbringer frei in der Ausgestaltung des Vertrags und seiner Inhalte (soweit diesen Inhalten keine Verbote oder anderweitige Regelungen in der GKV gegenüberstehen). Wenig wahrscheinlich ist allerdings, dass sich einzelne Krankenkassen an der Finanzierung von grundsätzlichen (Leistungserbringer-)Strukturen und Rahmenbedingungen beteiligen. Genereller Nachteil einer selektivvertraglichen Verstetigung wäre darüber hinaus, dass anfallende Kosten für die Intervention nur für je „eigene“ Versicherte übernommen würden. D.h., dass im Umkehrschluss auch z.B. Therapeuten die CARE-FAM-Therapieformen nur dann abrechnen (anbieten) können, wenn betroffene Familien(mitglieder) eine entsprechende Mitgliedschaft nachweisen können. Dies widerspricht einem wichtigen CARE-FAM-Projektziel, namentlich der Verbesserung der Versorgung durch die Verbesserung des Zugangs für die Zielpopulation.

Abseits der Möglichkeiten einer Anschluss-/Weiterfinanzierung im Rahmen eines Selektivvertrages, stellt sich die Frage, ob und inwieweit eine Verstetigung der Intervention(en) entweder im Rahmen einer Regelversorgung möglich ist bzw. welche Voraussetzungen dafür erfüllt sein müssen oder ob eine Verstetigung ggf. auch möglich ist, ohne für die Intervention eine (neue) Rechtsgrundlage und neue Finanzierungsoptionen zu schaffen.

Im Folgenden werden deshalb Optionen der Verstetigung bzw. der Institutionalisierung zentraler Projektziele und -inhalte sowie wesentlicher Rahmenbedingungen zur Diskussion gestellt. Gemeinsame Bezugspunkte sind

hierbei die gesetzlichen Grundlagen und weitere Normierungen (wie z.B. Richtlinien, Berufsordnungen) sowie die Finanzierung.

5.2 Verstetigungsoptionen außerhalb eines Selektivvertrages

Bei den Verstetigungsoptionen ist es sinnvoll, grundsätzlich zwischen der CARE-FAM- und der WEP-CARE-Intervention zu unterscheiden. Die folgenden Abschnitte diskutieren die Verstetigungsoptionen abschnittsweise und zunächst der Prämisse einer 1:1-Übertragung der Projektinhalte und -strukturen, an die sich, wo möglich, auch alternative Szenarien anschließen.

5.2.1 CARE-FAM-Intervention

Zugang zur Versorgung

(Ein) Ziel des CARE-FAM-Projektes ist die Schließung einer psychosozialen Versorgungslücke, die sich einerseits auf das weitgehende Fehlen einer präventiven Intervention und/oder eines flexiblen und niedrigschwelligen psychosozialen Versorgungsangebotes bezieht, andererseits auf den systematischen Zugang einer primär somatisch erkrankten Population zu einem familiären-psychosozialen Versorgungsangebot.

In der Regelversorgung existiert hier bisher kein Automatismus, d.h. eine somatische Erkrankung (des Kindes) indiziert weder eine Anamnese der psychosozialen Belastungssituation von Kindern oder Familien noch einen Zugang zu einer präventiv-niederschwelligen psychotherapeutischen Versorgung. In der Regelversorgung erfolgt ein Zugang in ein psychotherapeutisches Setting mittels ärztlich-psychiatrischer Diagnose und ggf. einer Überweisung.

Um den im Projekt implementierten Automatismus in der Regelversorgung umzusetzen, müssten zwei gesetzliche Grundlagen angepasst oder neu geschaffen werden. Zum einen muss es den Kinderkliniken ermöglicht werden, Familien aufgrund der somatischen Diagnose des Kindes zur Behandlung in ein geeignetes psychotherapeutisches Setting bzw. in eine Psychiatrische Institutsambulanz (PIA) zu überweisen. Und auch für das psychotherapeutische Setting bzw. die PIA müsste die therapeutische Intervention aufgrund der zunächst präventiven Zielsetzung ohne psychiatrische Diagnose (des Kindes oder eines Elternteils) erfolgen können.

Im bestehenden Rechtsrahmen ist es alternativ vorstellbar, dass in den Kinderkliniken ein Behandlungsstandard eingeführt wird, in dem festgeschrieben ist, dass bei Kindern mit seltenen Erkrankungen ärztliche Psychotherapeuten oder Psychiater konsiliarisch einbezogen werden, die eine Diagnose stellen können, mittels der eine Behandlung in einem psychotherapeutischen Setting ermöglicht wird. Allerdings würde damit die Verantwortung für den Zugang zur (ambulanten) Therapie in die stationäre Versorgung gelegt, die ihrerseits keine Therapie durch niedergelassene Therapeuten „erzwingen“ kann.

Durchführung der Intervention

Für eine Überführung der CARE-FAM-Intervention in die sogenannte Regelversorgung, also die Aufnahme der Leistung in die GKV bzw. die Schaffung einer Anspruchsberechtigung für den leistungsberechtigten Versichertenkreis (hier: Familien mit Kindern, die an einer seltenen Erkrankung leiden) wäre – unabhängig vom Zugang oder den Studienergebnissen und einer Methodenbewertung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) – detailliert zu klären, ob und inwieweit die im Projektkontext erbrachten Leistungen (Früherkennung, psychosoziale Prävention und niederschwellige Psychotherapie-Behandlung mittels eines strukturierten therapeutischen Prozedere) im engeren Sinne „neu“ sind, also eine zusätzliche/gesonderte Abrechnungsmöglichkeit geschaffen werden muss oder kann.

Im Zuge der Themenbearbeitung wurde festgestellt, dass sich die CARE-FAM-Intervention zunächst, trotz der geschilderten Besonderheiten (der Niedrigschwelligkeit, der Flexibilität, der Qualifikationsvoraussetzungen der Therapeuten), unter dem Signum der Therapiefreiheit als systemische Kurzzeittherapie im Sinne der Psychotherapie-Richtlinie fassen lässt. Dementsprechend ist eine Rechtsgrundlage für die Durchführung der Therapie und damit auch ihrer Abrechenbarkeit für zugelassene Therapeuten (auch) im GKV-System grundsätzlich auch ohne gesonderte Abrechnungsziffer gegeben.

Fraglich ist allerdings, ob der CARE-FAM-Ansatz im Kern für den niedergelassenen Bereich der psychotherapeutischen Versorgung unter Berücksichtigung der oben genannten Zugangsprobleme sowie von Aufwand und Nutzen hinreichend attraktiv ist bzw. ob die spezifischen mit dieser Intervention einhergehenden Anforderungen im niedergelassenen Bereich erfüllt werden können. Im Projektkontext erfüllten überwiegend die mit der Somatik vernetzten PIAs die Voraussetzungen des einfachen Zugangs, der zeitnahen Bedarfsabklärung und der Flexibilität (nicht zuletzt durch pauschalisierte Abrechnungen), der Niedrigschwelligkeit, sowie auch der, ggf. sogar aufsuchend stattfindenden, Durchführung der Intervention.

Mit Blick auf die psychosoziale und familienorientierte Intention des CARE-FAM-Ansatzes würde man in der Regelversorgung vermutlich die SPZ als geeignete Anlaufstellen sehen. Hier werden für den Zugang keine psychiatrischen Diagnosen vorausgesetzt und der Versorgungsauftrag der SPZ umfasst relativ passgenau (auch) die CARE-FAM-Population. Das heißt sowohl ein psychosoziales Screening und ggf. (zumindest die Vermittlung) entsprechender psychosozialer, familienorientierter Versorgung liegen im üblichen Leistungsspektrum der SPZ. Insofern wären auch (zumeist ohnehin bestehende) Kooperationen der Kinderkliniken und der ZSE mit SPZ denkbar, in denen ggf. die CARE-FAM-Intervention angeboten bzw. durchgeführt werden könnte. In diesem Behandlungskontext wären also eine Rechtsgrundlage und damit auch Abrechnungsmöglichkeit vorhanden. Allerdings sind die SPZ im Regelfall nicht die Orte, in denen psychotherapeutische Behandlungen durchgeführt werden.

Für eine Behandlung der CARE-FAM-Population in einer PIA müsste vermutlich ebenso eine neue Rechtsgrundlage geschaffen werden. Abgesehen davon, dass der Versorgungsauftrag einer PIA derzeit nicht an einer somatischen Diagnose ansetzen kann, so wäre auch die niedrigschwellige, psychosozial-präventive Intervention, derzeit nicht im engeren Sinne vom Versorgungsauftrag der PIAs abgedeckt, da dieser u.a. eine gewisse Schwere der (psychischen) Erkrankung voraussetzt. Insofern wäre die Erweiterung oder mindestens eine entsprechende Konkretisierung des Versorgungsauftrages in der PIA-Vereinbarung nach § 118b SGB V erforderlich.

Institutionalisierung der Rahmenbedingungen

Obwohl die CARE-FAM-Intervention dem Wesen nach als systemische Kurzzeittherapie betrachtet werden kann, so sind die unterschiedlichen Bestandteile und der manualgestützte Ablauf spezifisch evaluierte Interventionsbestandteile, die entsprechende (Zusatz-)Qualifikationen der Therapeuten erfordern. Im Projekt wurden die Therapeuten anhand des Manuals entsprechend geschult. Die Institutionalisierung der Therapie muss also insbesondere mit einer Institutionalisierung der Schulungen bzw. des Schulungsangebotes einhergehen. Denkbar wäre, den CARE-FAM-Ansatz als Weiterbildungsangebot in einer von den Berufskammern anerkannten Ausbildungsstätte (vgl. § 6 PsychThG) zu implementieren.

Voraussetzungen sind (auch hier) „implementation agents“, die nicht nur als Durchführende der Therapie, sondern auch als Multiplikatoren und Schulende an einer solchen Institutionalisierung mitwirken. Grundlage einer solchen Implementierung können die Projektergebnisse, das vorliegende Manual sowie die konsentierten Qualitätskriterien sein.

5.2.2 WEP-CARE-Intervention

Da eine Schreibtherapie derzeit keine Rechtsgrundlage in der GKV hat, müsste nach dem Durchlaufen eines entsprechenden Bewertungsverfahrens durch den G-BA eine Aufnahme der Schreibtherapie in die Psychotherapie-Richtlinie erfolgen.

Zugang zur Versorgung

Der Zugang zur WEP-CARE-Intervention erfolgte im Projektkontext analog zum Zugang zur CARE-FAM-Intervention, also aufgrund der somatischen Erkrankung des Kindes. Allerdings ist der faktische Zugang zur WEP-CARE-Intervention weniger an die (oder ein bestimmte) somatische Erkrankung des Kindes als vielmehr explizit an eine (hier aufgrund der schweren Erkrankung des Kindes vorliegende bzw. angenommene) psychosoziale Belastungssituation des teilnehmenden Elternteils geknüpft, die mittels eines standardisierten

Eingangsscreenings ermittelt wird. Prinzipiell dient das Eingangsscreening dazu, bestimmte „schwere“ Fälle frühzeitig zu erkennen und diese Fälle einer besser geeigneten Therapieform zuzuweisen. Dennoch ist der prinzipielle Zugang zu WEP-CARE nicht in dem Sinne „systemfremd“, als dass die Indikation für die psychosoziale Intervention für die Eltern bzw. ein Elternteil durch deren psychosoziale Belastungssituation gestellt ist. D.h.: die WEP-CARE-Intervention verfügt über einen Zugangsweg, der zunächst unabhängig von einer (seltenen) somatischen Erkrankung des Kindes ist.

Andererseits ist der Zugang zu dieser Therapieoption im Vergleich zur CARE-FAM-Intervention anderen Beschränkungen unterworfen: Die Intervention richtet sich nicht an ganze Familien, sondern an Eltern bzw. ein Elternteil; die Intervention erfordert die Beherrschung der therapeutisch angebotenen Schriftsprache und es müssen bestimmte informationstechnische Voraussetzungen für Klienten gegeben sein. In dieser Perspektive kann die WEP-CARE-Intervention immer nur als Option oder Alternative für die CARE-FAM-Zielpopulation implementiert werden bzw. sie ist auch außerhalb des CARE-FAM-Kontextes immer an die genannten Teilnahmevoraussetzungen geknüpft

Durchführung der Intervention

In der Gesamtbetrachtung bzw. im Vergleich auch zur CARE-FAM-Intervention ist die WEP-CARE-Intervention in Bezug auf Ablauf und Inhalt sowie auch die Voraussetzungen und die Festlegung von Rahmenbedingungen sehr strukturiert. Schon im Vorfeld des Bewertungsprozesses konnte nicht nur auf Vorprojekte und Studien, sondern auch auf zahlreiche bestehende Anforderungen und Kriterien zurückgegriffen werden und viele Kriterien wurden (teils mit nur geringfügigen Änderungen) als Zugangs- und Qualitätskriterien konsentiert. Die fachlichen und qualifikatorischen Voraussetzungen zur Durchführung der Therapie (inklusive Schulungen, Super- und Intervention), die Festlegung von Anzahl, Inhalt und Umfang der Schreibmodule sowie die explizite Berücksichtigung von Patientensicherheits- und Datenschutzaspekten bieten die Grundlage zu einer standardisierten und geregelten Durchführung.

Allerdings wurde die Intervention aufgrund der sehr kleinen Anzahl qualifizierter Therapeuten sowie nur einer einzigen technischen (Kommunikations-)Plattform nur in einem sehr kleinen Rahmen angewendet. Derzeit ist nicht zu erwarten, dass sich diese Situation verändert, da nach Ende des Projektes auch die selektivvertragliche Rechtsgrundlage und damit auch die Finanzierung entfallen muss. Im Unterschied zur CARE-FAM-Intervention, die als systemische Kurzzeittherapie richtlinienkonform betrieben werden kann, gehören Schreibtherapien nicht zu den anerkannten „Richtlinientherapien“. Derzeit besteht also nur die Option, die Schreibtherapie in weiteren (wissenschaftlichen) Projekten oder in anderen Selektivverträgen anzuwenden – oder eben die Aufnahme der Schreibtherapie in den Katalog der Richtlinientherapien.

WEP-CARE als Online-Therapie?

Im Projektverlauf wurde mehrfach diskutiert, ob WEP-CARE eine Rechtsgrundlage als Online-Therapie oder sogar als digitale Gesundheitsanwendung (DIGA) haben oder zumindest anstreben könnte. Ein genauerer Blick auf WEP-CARE zeigt, dass beides unter den aktuellen Rahmenbedingungen keine Option ist. Die in jüngster Zeit verbesserten Optionen, eine Psychotherapie unter bestimmten Voraussetzungen auch als „Fernbehandlung“ unter Zuhilfenahme bildschirmgestützter Kommunikationen durchzuführen unterscheidet sich deutlich von einer Schreibtherapie, in der eben nicht „verbal“, sondern schriftlich anhand eines festgelegten Ablaufplans kommuniziert wird.

WEP-CARE als DIGA?

Eine Einordnung bzw. eine Implementierung von WEP-CARE als DIGA ist im gegebenen Verständnis von DIGAs aussichtslos. So ist die Plattform nur das technische Hilfsmittel, über das die wechselseitige schriftliche Kommunikation zwischen Therapeut und Klient stattfindet. Der zentrale therapeutische Prozess bleibt die interpersonale, schriftliche Kommunikation selbst, die theoretisch auch anders, z.B. in Form eines Briefes über einen traditionellen Postweg abgewickelt werden könnte. Insofern ist das digitale unterstützte

Austauschformat der „Briefe“ keine Hauptfunktion und es gibt derzeit auch keine sonstigen, eigenständigen digitalen Funktionen der Plattform, die vom Patienten genutzt oder zu seinem Nutzen „verordnet“ werden können.⁴

Institutionalisierung der Rahmenbedingungen

Unter den derzeit geltenden gesetzlichen Rahmenbedingungen, dass WEP-CARE als Schreibtherapie keine anerkannte Richtlinientherapie ist, sind Voraussetzungen zu einer weiteren Institutionalisierung dieser Therapieform über die bestehende universitäre Institutionalisierung (und der weiteren Anwendung in Projekten) hinaus nicht gegeben. Andererseits bietet die Ulmer Onlineklinik einen bereits institutionalisierten Rahmen, der unabhängig vom CARE-FAM-NET-Projekt besteht und der insofern nur indirekt vom Ende der Projektfinanzierung betroffen ist.

5.3 Allgemeine Verstetigungsvoraussetzungen

In den Abschnitten 5.1 und 5.2 wurde die Verstetigung von Rahmenbedingungen, Zugängen zur und Durchführung der Intervention(en) insbesondere mit Bezug zu rechtlichen Grundlagen und Finanzierungsoptionen diskutiert. Gleichwohl sind rechtliche Grundlagen und (zu einem Großteil darauf basierende) Finanzierungsmöglichkeiten von Leistungen nur als Implementierungsvoraussetzungen zu betrachten. Die wesentlichen Aspekte sind im Folgenden nochmals kurz zusammengefasst und kommentiert.

Verfügbarkeit von Therapeuten

Die theoretische Möglichkeit, eine bestimmte psychotherapeutische Leistung abrechnen zu können, ist nicht mit der faktischen Realisierung der Leistungserbringung gleichzusetzen: Der allenthalben auch bei allen Projektbeteiligten beklagte Mangel an Psychotherapeuten wird nicht durch die Finanzierungsoption einer psychotherapeutischen Leistung behoben. Für Verstetigungsüberlegungen sollte die tatsächliche Verfügbarkeit von Therapeuten in Betracht gezogen werden, z.B. indem man die Leistungserbringung bzw. die Angebotsstrukturen zentralisiert, also an eher wenigen Orten mit hoher Patientenfrequenz implementiert, um eine gewisse Effizienz in der Finanzierung von Angebotsstrukturen sicherzustellen.

Dem steht auf der anderen Seite entgegen, dass eine an wenigen Orten verfügbare Angebotsstruktur den Zugang für Familien eher erschwert. Tatsächlich wäre hier ein dezentrales und auch von niedergelassenen Therapeuten bereitgestelltes Angebot für Familien deutlich vorteilhafter. Das konsentrierte Qualitätskriterium der CARE-FAM-Intervention (C9), dass die Therapie bei bestimmten Indikationen auch aufsuchend stattfinden sollte, würde die Situation für Familien relativ verbessern, aber auch neue Barrieren aufbauen, weil entsprechende Positiv-Indikationen verbindlich festgeschrieben und ggf. gesondert vertraglich geregelt werden müssten.

Verfügbarkeit der Schulungsstrukturen

Die konsentrierten Qualitätskriterien C7 und W8, dass die CARE-FAM- als auch die WEP-CARE-Intervention nur von geschulten bzw. spezifisch weitergebildeten Therapeuten durchgeführt werden sollte, erfordert den Aufbau bzw. den Erhalt von entsprechenden Schulungsangeboten. Hier sind mehrere implementierungsrelevante Aspekte zu bedenken: Der Aufbau/Erhalt von face-2-face-Schulungsangeboten, setzt zunächst voraus, dass eine relevante Nachfrage nach Schulungen existiert, die ihrerseits abhängig von ausreichend hohen Fallzahlen sind. Sollten diese Voraussetzungen gegeben sein, muss es auch „Schulende“ geben, die bereit sind, diese Schulungen anzubieten und durchzuführen. Es ist wahrscheinlich, dass hierfür eine gesonderte Finanzierungsmöglichkeit gesucht werden muss. Mit Blick auf die relative Begrenztheit der Fallzahlen und das damit einhergehende begrenzte Interesse an Schulungsangeboten, ist es sinnvoll, die Schulungsangebote zentral an einem (oder sehr wenigen) Orten zu etablieren. Last not least sind auch Kosten für Schulungsmaterialien und eine gewisse Schulungsbürokratie (Organisation von Terminen, Kommunikation mit Teilnehmenden und

⁴ BfArM; Das Fast-Track-Verfahren für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) nach § 139e SGB V. Ein Leitfaden für Hersteller, Leistungserbringer und Anwender. Version 3.1 vom 18.03.2022. Vgl. https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Portale/DiGA/_node.html, letzter Zugriff am 5.7.2022.

Schulenden, Teilnahmebescheinigungen usw.) zu bedenken. Ideal wäre eine universitäre Anbindung oder eine universitätsnahe Institution, in der ein solches Angebot relativ flexibel vorgehalten werden könnte.

Netzwerkarbeit

Wenn, wie absehbar, eine gewisse Zentralisierung der Angebotsstrukturen aufgrund der Fallzahlen erforderlich ist, dann ist es umso wichtiger, die Informationen über ein solches Versorgungsangebot für betroffene Familien über möglichst viele Wege zu verbreiten. So sollten nicht nur alle ZSE, sondern auch SPZ, Kinderärzte, Selbsthilfevereine und auch Krankenkassen wissen, dass es für bestimmte Indikationen eine solche psychosoziale Versorgungsoption gibt (vgl. Qualitätskriterien C2 und W2). Hierfür wird man unterstützend auf Webseiten oder sonstiges Informationsmaterial (z.B. Flyer) hinweisen müssen. Zum einen muss also eine aufwendige Informations- und Netzwerkarbeit betrieben werden, zum anderen müssen Begleitmaterialien erstellt, verteilt und bezahlt werden. Wenn der theoretische Idealfall einer gezielten und damit auch finanzierten Information durch Krankenkassen nicht eintritt, dann müssen sich engagierte „Kümmerer“ diesen Aspekten systematisch widmen, weshalb eine Verstetigung solcher Aspekte in einer Vereinsstruktur (z.B. der Selbsthilfe) die größten Erfolgsaussichten hätten.

Literaturverzeichnis

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.

AQUA (2015). Allgemeine Methoden im Rahmen der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung im Gesundheitswesen nach §137a SGB V Version 4.0 (Stand: 17. Februar 2015). Göttingen: AQUA – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH.

Beardslee, WR; Gladstone, TR; Wright, EJ; Cooper, AB (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change. *Pediatrics* 112(2): e119-31.

Boettcher, J; Filter, B; Denecke, J; Hot, A; Daubmann, A; Zapf, A; Wegscheider, K; Zeidler, J; von der Schulenburg, JMG; 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 Family Practice* 21(1): 239.

BpTK (2018). Muster-Berufsordnung für die Psychologischen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten in der Fassung des Beschlusses des 24. Deutschen Psychotherapeutentages in Berlin am 17. Mai 2014, geändert mit dem Beschluss des 33. Deutschen Psychotherapeutentages in Berlin am 17. November 2018. Berlin: Bundespsychotherapeutenkammer.

BpTK (2017). BpTK-Standpunkt: Internet in der Psychotherapie (Stand: 23.06.2017). Berlin: Bundespsychotherapeutenkammer.

Canter, KS; Christofferson, J; Scialla, MA; Kazak, AE (2018). Technology-focused family interventions in pediatric chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*.

Cernvall, M; Carlbring, P; Wikman, A; Ljungman, L; Ljungman, G; von Essen, L (2017). Twelve-month follow-up of a randomized controlled trial of internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment. *Journal of medical Internet research* 19(7): 160-171.

Dunn, TL; Casey, LM; Sheffield, J; Newcombe, P; Chang, AB (2012). Dropout from computer-based interventions for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of health psychology* 17(3): 429-442.

Eccleston, C; Fisher, E; Law, E; Bartlett, J; Palermo, TM (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev* (4): Cd009660.

Erbis, G; Schmidt, K; Hansmann, S; Sergiichuk, T; Michler, C; Kuemmerle-Deschner, JB; Benseler, SM (2018). Living with autoinflammatory diseases: Identifying unmet needs of children, adolescents and adults. *Pediatric Rheumatology* 16(1).

Fidika, A; Herle, M; Lehmann, C; Weiss, C; Knaevelsrud, C; Goldbeck, L (2015). A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: A pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes* 13(1).

Fidika, A; Lehmann, C; Knaevelsrud, C; Weiss, C; Biehl, E; Deresko, E; Tutus, D; Baumann, I; Goldbeck, L (2017). *Therapeutenmanual. Online-Beratung: Hilfe zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen. Version 2.1.* Ulm: Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Sektion Psychotherapieforschung und Verhaltensmedizin.

Fitch, K; Bernstein, SJ; Aguilar, MD; Burnand, B; et al. (2001). The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual. Santa Monica: RAND.

Giallo, R; Gavidia-Payne, S (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *AeJAMH (Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health)* 7(2): 1-13.

Goldbeck, L; Fidika, A; Herle, M; Quittner, AL (2014). Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014(6).

Guilfoyle, SM; Follansbee-Junger, K; Modi, AC (2013). Development and preliminary implementation of a psychosocial service into standard medical care for pediatric epilepsy. *Clinical Practice in Pediatric Psychology* 1(3): 276-288.

Hill, M; Lewis, C; Riddington, M; Crowe, B; DeVile, C; Götherström, C; Chitty, L (2018). Exploring the impact of osteogenesis imperfecta on families: A mixed-methods systematic review. *Disability and Health Journal*.

Hsu, C-C; Sandford, B (2007). The Delphi Technique: Making Sense Of Consensus. *Practical Assessment, Research and Evaluation* 12.

Iorga, M; Muraru, ID; Drochioi, S; Ciuhodaru, T; Anton Paduraru, D-T (2018). Depression among parents of children diagnosed with rare diseases. *International Journal of Communication Research* 8(1): 50-5.

Jackson, AC; Liang, RPT; Frydenberg, E; Higgins, RO; Murphy, BM (2016). Parent education programmes for special health care needs children: A systematic review. *Journal of clinical nursing* 25(11-12): 1528-1547.

Klein, JP; Knaevelsrud, C; Bohus, M; Ebert, DD; Gerlinger, G; Gunther, K; Jacobi, C; Lobner, M; Riedel-Heller, SG; Sander, J; Sprick, U; Hauth, I (2018). Internetbasierte Selbstmanagementinterventionen: Qualitätskriterien für ihren Einsatz in Prävention und Behandlung psychischer Störungen. *Nervenarzt* 89(11): 1277-1286.

López-Bastida, J; Oliva-Moreno, J; Linertová, R; Serrano-Aguilar, P (2016). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with rare diseases in Europe. *The European Journal of Health Economics* 17(Suppl 1): S1-S5.

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. Kinderpsychiat.* 66: 687-701.

Palermo, TM; Law, EF; Fales, J; Bromberg, MH; Jessen-Fiddick, T; Tai, G (2016). Internet-delivered cognitive-behavioral treatment for adolescents with chronic pain and their parents: A randomized controlled multicenter trial. *Pain* 157(1): 174-185.

Pelentsov, LJ; Laws, TA; Esterman, AJ (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disabil Health J* 8(4): 475-91.

Richards, D; Richardson, T (2012). Computer-based psychological treatments for depression: a systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 32(4): 329-42.

Sheng, N; Ma, J; Ding, W; Zhang, Y (2018). Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*.

Tesson, S; Butow, PN; Sholler, GF; Sharpe, L; Kovacs, AH; Kasparian, NA (2019). Psychological interventions for people affected by childhood-onset heart disease: A systematic review. *Health Psychology* 38(2): 151-161.

Tutus, D; Plener, P; Niemitz, M (2018a). Ulmer Onlineklinik – eine Plattform für internetbasierte Psychodiagnostik und psychologische Online-Interventionsprogramme.

Tutus, D; Plener, PL; Niemitz, M (2018b). Qualitätskriterien internetbasierter kognitiv-behavioraler Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern – Ein systematisches Review Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother: 1-17.

Verkleij, M; de Winter, D; Hurley, MA; Abbott, J (2018). Implementing the International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis (ICMH) guidelines: Screening accuracy and referral-treatment pathways. Journal of Cystic Fibrosis 17(6): 821-827.

Wagner, B; Horn, AB; Maercker, A (2014). Internet-based versus face-to-face cognitive-behavioral intervention for depression: a randomized controlled non-inferiority trial. J Affect Disord 152-154: 113-21.

Wiegand-Grefe, S (2017). Psychodynamische Interventionen in Familien mit chronischer Krankheit. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Wiegand-Grefe, S; Halverscheid, S; Plass, A (2011a). Kinder und ihre psychisch kranken Eltern: Familienorientierte Intervention - Der CHIMPs-Beratungsansatz. Göttingen: Hogrefe.

Wiegand-Grefe, S; Klein, M; Kölch, M; Lenz, A; Seckinger, M; Thomasius, R; Ziegenhain, U (2019). Kinder psychisch kranker Eltern "Forschung" - IST-Analyse zur Situation von Kindern psychisch kranker Eltern. Universitätsklinikum Eppendorf; Universität Ulm; Medizinische Hochschule Brandenburg; Deutsches Jugendinstitut; Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen.

Wiegand-Grefe, S; Werkmeister, S; Bullinger, M; Plass, A; Petermann, F (2011b). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Unterstützung von Kindern psychisch kranker Eltern. Kindheit und Entwicklung 21(1): 64-73.

Wikman, A; Kukkola, L; Börjesson, H; Cernvall, M; Woodford, J; Grönqvist, H; von Essen, L (2018). Development of an internet-administered cognitive behavior therapy program (ENGAGE) for parents of children previously treated for cancer: Participatory action research approach. Journal of medical Internet research 20(4).

Stand 15.09.2022

CARE-FAM-NET

TP2c: Standardisierung und Qualitätssicherung

Anhang zum Abschlussbericht

Inhaltsverzeichnis

Anhang A: Leitfäden Befragung und Interviews

- Anhang A.1 Leitfaden Befragung Kinderkliniken
- Anhang A.2 Interviewleitfaden der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE)
- Anhang A.3 Interviewleitfaden ACHSE e.V.
- Anhang A.4 Interviewleitfaden Bundespsychotherapeutenkammer
- Anhang A.5 Interviewleitfaden Krankenkasse

Anhang B: Rechercheprozess

- Anhang B.1 Suchstrategien der systematischen Literaturrecherche
- Anhang B.2 Dokumentation der Recherche
- Anhang B.3 Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Anhang C: Bewertungsprozess Qualitätskriterien CARE-FAM-Intervention

- Anhang C.1 Ergebnisse Relevanzbewertung Onlinebefragung CARE-FAM-Intervention
- Anhang C.2 Ergebnisse Relevanzbewertung Paneltreffen CARE-FAM-Intervention
- Anhang C.3 Relevant im Konsens bewertete Qualitätskriterien CARE-FAM-Intervention
- Anhang C.4 Ergebnisse Praktikabilitätsbewertung Onlinebefragung CARE-FAM-Intervention
- Anhang C.5 CARE-FAM-Qualitätskriterien für Paneltreffen zur Praktikabilitätsbewertung

Anhang D: Bewertungsprozess Qualitätskriterien WEP-CARE-Intervention

- Anhang D.1 Ergebnisse Relevanzbewertung Onlinebefragung WEP-CARE-Intervention
- Anhang D.2 Ergebnisse Relevanzbewertung Paneltreffen WEP-CARE-Intervention
- Anhang D.3 Relevant im Konsens bewertete Qualitätskriterien WEP-CARE-Intervention
- Anhang D.4 Ergebnisse Praktikabilitätsbewertung Onlinebefragung WEP-CARE-Intervention
- Anhang D.5 WEP-CARE-Qualitätskriterien für Paneltreffen zur Praktikabilitätsbewertung

Anhang A.1: Leitfaden Befragung Kinderkliniken

Fragen

Fragenblock zur Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen in ihrer Kinderklinik

Wie viele Kinder mit seltener Erkrankung werden pro Jahr in Ihrer Kinderklinik behandelt?

Wie viele Kinder mit einer seltenen Erkrankung sehen Sie mehrmals pro Jahr zur regelmäßigen Behandlung?

Bei wie vielen Kindern stellen Sie schätzungsweise pro Jahr die Erstdiagnose einer seltenen Erkrankung?

Welche seltenen Erkrankungen bei Kindern treten bei Ihnen am häufigsten auf?

Werden bei Ihnen überwiegend die Diagnosen in der Kinderklinik gestellt oder bringen die betroffenen Kinder diese schon mit?

Gibt es bestimmte interne Standards/geregelte Abläufe, wie vorzugehen ist, wenn ein Kind mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung erstmals in Ihrer Kinderklinik vorstellt wird? Wenn ja, welche?

Arbeitet die Kinderklinik mit anderen klinikeigenen Einrichtungen bei der Versorgung von Kindern mit seltener Erkrankung zusammen? Wenn ja, mit welchen?

Fragenblock zur ambulanten Versorgung/Koordination

Arbeitet die Kinderklinik auch mit ambulanten an der medizinischen Versorgung beteiligten Ärzten zusammen? Wenn ja, mit welchen?

Werden nach Diagnosestellung bzw. Behandlung in der Kinderklinik weitere Wege in die ambulante Versorgung aufgezeigt bzw. begleitet? Wenn ja, wie?

Welchen Stellenwert haben aus Ihrer Sicht Zentren für Seltene Erkrankungen oder Sozialpädiatrische Zentren bei der Versorgung von erkrankten Kindern?

Wie viel Prozent der Kinder mit seltener Erkrankung haben nach Ihrer Einschätzung eine umfassende ambulante Versorgung?

Arbeitet die Kinderklinik mit Initiativen/Vereinen der Selbsthilfe oder Betroffeneninitiativen zusammen?

Gibt es Ihrer Einschätzung nach Probleme beim Zugang zur Versorgung für Patienten mit einer seltenen Erkrankung? Wenn ja, welche?

Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was würden Sie generell in der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen verändern?

Fragenblock zur psychosozialen Versorgung

Wie häufig schätzen Sie, bestehen behandlungsbedürftige psychische Begleiterkrankungen bei einem von einer seltenen Erkrankung betroffenen Kind bzw. einem der Familienmitglieder?

Wer wäre in Ihrer Klinik bei Kindern, die während des stationären Aufenthaltes psychisch auffällig werden, der erste Ansprechpartner? Wie würde die weitere psychologische Behandlung erfolgen?

Gibt es bei Ihnen in der Kinderklinik standardmäßig ein psychosoziales Betreuungsangebot für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Familien? Wenn ja, in welcher Form?

Gibt es Ihrer Einschätzung nach generell ausreichend psychosoziale Angebote für betroffene Familien?

Sind in Ihrer Kinderklinik auch psychologische Stellen eingeplant und fest besetzt?

Arbeitet die Kinderklinik mit ambulanten psychologischen/psychiatrischen Versorgern zusammen? Wenn ja, in welcher Form?

Gibt es hausintern eine Kooperation mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder anderen psychologischen Einrichtungen?

Was müsste sich aus Ihrer Sicht an den Versorgungsstrukturen ändern, damit ein Kind mit seltener Erkrankung standardmäßig psychologisch eingeschätzt und bei Bedarf ohne Umwege in eine psychologische Therapie überführt werden kann?

4. Fragenblock zur Rekrutierung für die CARE-FAM-NET-Studie

Wer wird bei Ihnen in der Kinderklinik die Rekrutierung der Patienten für die Studie CARE-FAM-NET durchführen (Berufsgruppen)?

Wo wird bei Ihnen die Rekrutierung für die Studie erfolgen?

Aus welchem Pool werden Sie die Patienten vorrangig rekrutieren?

Anhang A.2: Interviewleitfaden Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Fragen

Fragenblock zur Struktur

Wie ist Ihr ZSE institutionell an der Universitätsklinik verankert?

Gibt es bei Ihnen am ZSE eine spezielle Abteilung, die sich nur mit seltenen Erkrankungen bei Kindern beschäftigt?

Wie ist die Anbindung/Vernetzung zur Kinderklinik?

Fragenblock zum Zugang zur Versorgung

Wie ist der „typische Weg“ des Patienten zu Ihrem ZSE?

Werden in Ihrem ZSE häufig erst die Diagnosen gestellt oder bringen die betroffenen Kinder diese schon mit?

Wie ist der „Weg“ des Patienten, wenn er bei Ihnen im ZSE ist?

Werden Kinder mit seltenen Erkrankungen von Ihnen direkt betreut?

Falls Kinder direkt von Ihnen betreut werden: Wie lange dauert die Betreuung in der Regel?

Werden von Ihnen weitere Wege in die ambulante/stationäre Weiterversorgung aufgezeigt bzw. begleitet? Wenn ja, wie?

Durch wen werden Kinder mit seltenen Erkrankungen in der Regel langfristig betreut?

Welche Zugangswege zum ZSE wären aus Ihrer Sicht ideal?

Gibt es Ihrer Einschätzung nach aus Sicht der Betroffenen Probleme mit dem Zugang zur Versorgung?

Welchen Stellenwert haben Ihrer Einschätzung nach Selbsthilfegruppen, bspw. das Kindernetzwerk?

Fragenblock zur Epidemiologie

Welche 5 Krankheitsgruppen treten bei Ihnen am ZSE bei Kindern am häufigsten auf?

Wie viele Kinder mit seltenen Erkrankungen werden pro Jahr ca. bei Ihnen behandelt?

Bei wie vielen handelt es sich schätzungsweise um Neuerkrankungen?

Gibt es bei Ihnen ein Register für seltene Erkrankungen? Wenn ja, wie ist dies aufgebaut? Welche epidemiologischen Daten wären aus Ihrer Sicht wünschenswert?

Fragenblock zur Koordination/Zusammenarbeit/Vernetzung

Wie arbeitet Ihr ZSE mit anderen Zentren/Abteilungen/Kliniken der Uniklinik zusammen?

Arbeitet Ihr ZSE auch mit ambulanten an der medizinischen Versorgung beteiligten Ärzten zusammen (z.B. Hausärzte, niedergelassene Kinderärzte, spezielle Fachärzte)? Wenn ja, wie?

Arbeitet das ZSE mit stationären oder ambulanten psychologisch-psychiatrischen Versorgern zusammen? Wenn ja, wie?

Gibt es bei Ihnen hausintern Kooperationen mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie?

Arbeitet das ZSE mit Initiativen/Vereinen der Selbsthilfe oder Betroffeneninitiativen zusammen? Wenn ja wie?

Arbeitet Ihr ZSE mit weiteren nicht-medizinischen Versorgern zusammen (z.B. ambulante Pflege, Hospize)?

Welchen Stellenwert haben sozialpädiatrische Zentren in der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen?

Gibt es auch Ihrer Sicht Probleme bei der Koordination/Zusammenarbeit/Vernetzung im Rahmen der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen?

Fragenblock zur Psychosozialen Versorgung

Gibt es an Ihrem ZSE ein psychosoziales Betreuungsangebot für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Familien?

Wird beim Vorhandensein einer seltenen Erkrankung grundsätzlich ein psychosozialer Betreuungsbedarf ermittelt?

Gibt es grundsätzlich den Verweis zu Möglichkeiten der psychosozialen Beratung/Betreuung?

Wie häufig schätzen Sie, bestehen behandlungsbedürftige psychische Begleiterkrankungen bei einem von einer seltenen Erkrankung betroffenen Kind bzw. einem der Familienmitglieder?

Gibt es aus Ihrer Sicht Probleme bei der psychosozialen Versorgung bei seltenen Erkrankungen?

Was wären die Mindestanforderungen an psychosoziale Beratung/Betreuung?

Anhang A.3: Interviewleitfaden ACHSE e.V.

Fragen

Allgemeiner Fragenblock

Welche Rolle hat ACHSE im Projekt CARE-FAM-NET?

Wer wendet sich überwiegend an ACHSE mit welchen Anliegen?

Betrifft die Kontaktaufnahme zu ACHSE überwiegend seltene Erkrankungen bei Kindern oder bei Erwachsenen?

Welche Rolle messen Sie der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen bei?

Fragenblock zu Versorgungsaspekten

Welche Erfahrungen haben sie mit „Patientenwegen“ bei seltenen Erkrankungen gemacht (von Auftreten der Erkrankung über Diagnosestellung und Therapie bis in eine koordinierte Versorgung)?

Welches ist aus Ihrer Sicht der häufigste „Patientenweg“?

Gibt es auch Ihrer Sicht Probleme in der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen?

Findet Ihrer Einschätzung nach eine ausreichend koordinierte Versorgung, Zusammenarbeit und Vernetzung bei Diagnosestellung und Therapie bei seltenen Erkrankungen statt? Gibt es Defizite und warum?

Wie würde aus Ihrer Sicht eine ideale Versorgung für Patienten mit seltenen Erkrankungen aussehen?

Welchen Stellenwert nehmen Zentren für seltene Erkrankungen und ein Sozialpädiatrische Zentren in der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen ein?

Wo sind Kinder mit seltenen Erkrankungen in der Regel langfristig angebunden?

Fragenblock zur psychosozialen Betreuung

Wie schätzen Sie generell das psychosoziale Beratungs-/Betreuungsangebot bei seltenen Erkrankungen ein?

Wie häufig, schätzen Sie, bestehen behandlungsbedürftige psychische Begleiterkrankungen bei einem an einer seltenen Erkrankung erkrankten Kind bzw. einem der Familienmitglieder?

Wie schätzen Sie die Bereitschaft der Kinder und Eltern ein, eine psychosoziale Betreuung in Anspruch zu nehmen?

Haben Sie häufig Anfragen nach psychosozialer Unterstützung?

Wie gehen Sie mit Anfragen nach psychosozialer Unterstützung um?

Gibt es aus Ihrer Sicht Probleme bei der psychosozialen Versorgung bei seltenen Erkrankungen?

Was wären die Mindestanforderungen an psychosoziale Beratung/Betreuung?

Fragenblock zu Kooperationen/Schnittstellen

Welche Rolle hat ACHSE im NAMSE und welche Erfahrungen gibt es mit der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans?

Wo sehen Sie die Schnittstellen von CARE-FAM-NET zu TRANSLATE-NAMSE?

Welche Erfahrungen gibt es bisher aus dem TRANSLATE-NAMSE-Projekt?

Wo gibt es Schnittstellen mit dem Kindernetzwerk e.V.?

Fragenblock zum Projekt WEP-CARE

Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Projekt WEP-CARE gemacht?

Wie groß war die Teilnahmebereitschaft?

Wurde das Programm von Eltern abgebrochen? Wenn ja, warum?

Wie beurteilen Sie den Erfolg des Programms?

Welche Belastungsfaktoren werden überwiegend angesprochen?

Sehen Sie bestimmte Qualitätsanforderungen, die für das Programm vorhanden sein müssten?

Welche Verbesserungsmöglichkeiten sehen Sie?

Anhang A.4: Interviewleitfaden Bundespsychotherapeutenkammer

Fragen

Fragenblock zur CARE-FAM-Intervention

Allgemein: Was wären aus Ihrer Sicht grundlegende Qualitätsmerkmale einer Therapieform, die in der Regelversorgung angeboten wird?

Welche rechtlichen Grundlagen sind generell zu beachten?

Speziell für dieses Projekt: Wie stehen Sie zu einer Implementierung der CARE-FAM-Intervention in die Regelversorgung?

Ist nach Ihrer Auffassung die CARE-FAM-Intervention eine neue Therapieform oder fällt sie unter ein bereits bestehendes Richtlinienverfahren (Verhaltenstherapie und Psychoanalyse)?

Könnte die CARE-FAM-Intervention unter psych. Kurzzeittherapie subsummiert werden?

- Was bedeutet das in der Praxis?
- Ist auch eine Kurzzeittherapie antragspflichtig?

Durch wen könnte die Intervention durchgeführt werden?

- Beim niedergelassenen PT, in SPZs, in Institutsambulanzen etc.?

Welche Anforderungen sind an die Qualifikation des Therapeuten zu stellen?

- Approbation?
- Schulung?

Diagnostik: Sollte es ein flächendeckendes Screening nach psychischen Auffälligkeiten bei Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien geben?

Wie und wo könnte eine Diagnostik in der Regelversorgung stattfinden?

- Beim niedergelassenen PT, in SPZs, in Institutsambulanzen, etc.?
- Nur grobe diagnostische Einschätzung beim Kinderarzt und dann genauer in den probatorischen Sitzungen?
- Könnten die probatorischen Sitzungen zur psych. Diagnostik genutzt werden?

Welchen Stellenwert nehmen Zentren für seltene Erkrankungen und ein Sozialpädiatrische Zentren in der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen ein?

Wo sind Kinder mit seltenen Erkrankungen in der Regel langfristig angebunden?

Fragenblock zur WEP-CARE-Intervention

Allgemein: Was wären die Mindestanforderungen an ein onlinebasiertes psychotherapeutisches Angebot?

Welche Qualitätskriterien wären für die BPTK von zentraler Bedeutung, bevor sie ein solches Angebot befürworten?

Welche Angebote werden derzeit schon unterstützt und warum (besondere Merkmale)?

Welche gesetzlichen Grundlagen sind zu berücksichtigen?

- Gibt es besondere Aufklärungspflichten des Psychotherapeuten bei der Nutzung von Internetprogrammen? Aufklärung und Einwilligung persönlich?
- Welchen Einfluss hat das Fernbehandlungsverbot auf die Nutzung von Psychotherapie im Internet?

Welche Anforderungen müssen erfüllt sein, dass WEP-CARE von Ärzten verordnet werden kann (Thema Zulassung Medizinprodukt, Aufnahme Hilfsmittelverzeichnis, etc.)?

Anhang A.5: Interviewleitfaden Krankenkasse

Fragen

Fragenblock zur Zulassung und rechtlichen Grundlagen

Wenn die CARE-FAM-Intervention unter ein bestehendes Richtlinienverfahren fällt, welches wäre das?

Wenn die CARE-FAM-Intervention kein RL-Verfahren ist, sondern eine „neue“ Therapieform, ist dann Nutzenbewertung durch G-BA nötig? Wie wäre der konkrete Weg?

Wird ein Verfahren vom G-BA in den Leistungskatalog aufgenommen, wie ist der weitere Weg seitens der KVen und der Krankenkassen, um die Leistung letztlich abrechnen zu können?

Rechtliches: Grundlage §43 SBG V oder noch andere §§ wichtig?

- § 43 scheint eine Möglichkeit KEINE psychische Erkrankung nennen zu müssen, aber die Frage ist, ob man seltene Erkrankungen durchweg mit dem Reha-Thema verknüpfen kann?

Fragenblock zur Diagnostik

Wie ist es möglich, dass ein flächendeckendes und regelmäßiges Screening alle Kinder mit seltenen Erkrankungen (und alle Familienangehörigen) erreicht?

- Wo kann festgestellt werden, dass ein Screening erfolgen sollte? Bspw. Anspruch auf Screening alle 3 Jahre: wer achtet darauf, weist Eltern darauf hin, etc.?
- Wer führt es durch bzw. wer verweist weiter?
- Kann die Diagnose einer SE ein Screening begründen? Was ist bei unklarer Diagnose?

Kann das Screening als ambulante Leistung per EBM-Code GOP 35600 (Testverfahren, standardisierte) abgerechnet werden?

- Würde ein SPZ so abrechnen?
- Wie rechnen niedergelassene Psychotherapeuten ab? Wenn eine Approbation und KV-Zulassung vorliegen, dann auch über EBM?
- Alternativ wenn die Diagnostik beim niedergelassenen PT stattfinden würde, fiel die Diagnostik unter die „probatorische Sitzung“?

Alternativ, wenn die Diagnostik beim niedergelassenen Psychotherapeuten stattfinden würde, fiel die Diagnostik unter die „probatorische Sitzung“?

Fragenblock zur WEP-CARE-Intervention

Ist eine Zulassung als Medizinprodukt denkbar (Beispiel deprexis)?

Könnte eine Methodenbewertung durch den G-BA erfolgen (Prüfverfahren wie für andere Psychotherapieverfahren zur Aufnahme in den Leistungskatalog)?

Wenn WEP-CARE als Medizinprodukt zugelassen wäre, kann es direkt verordnet werden?

Wie wird eine telemedizinische Leistung prinzipiell abgerechnet?

Wie rechnet ein Schreibtherapeut ab?

Anhang B.1: Suchstrategien der systematischen Literaturrecherche

Embase

Krankheitsbilder		Intervention, Diagnostik		Zielgruppe
'rare disease'/exp OR 'rare disease\$:ti,ab,kw	AND	'psychosocial care'/exp OR 'psycho* care\$:ti,ab,kw	AND	'child'/mj OR child\$:ti,ab
OR		OR		OR
'rare condition\$:ti,ab,kw OR 'rare disorder\$:ti,ab,kw OR 'rare illness*':ti,ab,kw		'psychotherapy'/mj OR 'psychotherap*':ti,ab,kw		'infant'/mj OR infant\$:ti,ab
OR		OR		OR
'chronic disease'/mj OR 'chronic disease\$:ti,ab,kw OR 'chronic illness*':ti,ab,kw		'short term psychotherapy'/exp OR 'short term intervention\$:ti,ab,kw		'newborn'/mj OR newborn\$:ti,ab
OR		OR		OR
'chronically ill':ti,ab,kw OR 'chronic condition\$:ti,ab,kw OR 'chronic disorder\$:ti,ab,kw		'psychological intervention'/mj OR 'psycho* intervention\$:ti,ab,kw		'baby'/mj OR bab*:ti,ab
OR		OR		OR
'cystic fibrosis'/de OR 'cystic fibrosis':ti,ab,kw OR mucoviscidosis:ti,ab,kw		'family therapy'/exp OR 'family therap*':ti,ab,kw		'adolescent'/mj OR adolescent\$:ti,ab
OR		OR		OR
'lysosomal storage disease'/de OR 'lysosomal storage disease\$:ti,ab,kw OR Fabry:ti,ab,kw		'family based therap*':ti,ab kw OR 'family based intervention\$:ti,ab,kw OR 'family centered care':ti,ab,kw OR 'family system\$ intervention\$:ti,ab,kw		'parent'/mj OR parent\$.ti,ab
OR		OR		OR
'phenylketonuria'/exp OR phenylketonuria:ti,ab,kw		'psycho* therap*':ti,ab,kw OR 'psycho* treatment\$:ti,ab,kw		'sibling'/mj OR sibling\$:ti,ab,kw
OR		OR		OR
'muscular dystrophy'/de OR 'muscular dystroph*':ti,ab,kw OR Duchenne:ti,ab,kw	'psychological support'/exp OR 'psycho* support\$:ti,ab,kw	brother\$:ti,ab,kw OR sister\$:ti,ab,kw		
OR	OR	OR		
'neuromuscular disease'/de OR 'neuromuscular disease\$:ti,ab,kw	'cognitive behavioral therapy'/mj OR 'cognitive behavior* therap*':ti,ab,kw	'caregiver'/mj OR 'caregiver\$:ti,ab,kw		
OR	OR	OR		

Krankheitsbilder	Intervention, Diagnostik	Zielgruppe
'childhood leukemia'/exp OR 'childhood leukemia\$:ti,ab,kw OR 'childhood leukaemia\$:ti,ab,kw	'online therap*':ti,ab,kw OR 'online counselling\$:ti,ab,kw OR 'internet therap*':ti,ab,kw OR 'e-therap*':ti,ab,kw	'family'/mj OR famil*':ti,ab,kw
OR	OR	
'childhood cancer'/de OR 'childhood cancer':ti,ab,kw	'psychologic test'/mj OR 'psycho* test\$:ti,ab,kw	
OR	OR	
'pediatric oncology':ti,ab,kw OR 'pediatric cancer':ti,ab,kw OR 'pediatric neoplasm\$:ti,ab,kw	'psycho* evaluation\$:ti,ab,kw OR 'stress evaluation\$:ti,ab,kw	
OR	OR	
'special health care need'/exp OR 'special health care need\$:ti,ab,kw	'mental disease assessment'/de OR 'mental disease assessment':ti,ab,kw	
OR	OR	
'medical complexit*':ti,ab,kw	'psychologic assessment'/exp OR 'psycho* assessment\$:ti,ab,kw	
OR	OR	
	'stress assessment'/de OR 'stress assessment\$:ti,ab,kw	
OR	OR	
	'psycho* screening:ti,ab,kw OR 'psycho* diagnostic\$:ti,ab,kw	
OR	OR	
'anxiety assessment'/de OR 'anxiety assessment\$:ti,ab,kw OR 'screening for anxiety':ti,ab,kw		
OR	OR	
	'depression assessment'/de OR 'depression assessment\$:ti,ab,kw OR 'screening for depression':ti,ab,kw	

Limits: ([article]/lim OR [article in press]/lim OR [review]/lim) AND ([english]/lim OR [german]/lim) AND [abstracts]/lim AND [1990-2019]/py

PsycINFO via EBSCOhost

Krankheitsbilder		Intervention/Diagnostik		Zielgruppe
TI (rare diseases OR rare disorders OR rare illness OR rare conditions) OR AB (rare diseases OR rare disorders OR rare illness OR rare conditions)	AND	MM "Psychotherapy" OR TI psychotherapy OR AB psychotherapy	AND	TI (children OR infants) OR AB (children OR infants)
OR		OR		OR
DE "Chronically Ill Children"		DE "Brief Psychotherapy" OR TI short term intervention OR AB short term intervention		TI (newborn or baby) OR AB (newborn or baby)
OR		OR		OR
TI (chronic diseases OR chronic illness OR chronic conditions OR chronic disorders) OR AB (chronic diseases OR chronic illness OR chronic conditions OR chronic disorders)		MM "Cognitive Behavior Therapy" OR TI (cognitive behavior therapy OR cognitive-behavioral therapy) OR AB (cognitive behavior therapy or cognitive-behavioral therapy)		TI adolescents OR AB adolescents
OR		OR		OR
DE "Cystic Fibrosis" OR TI (cystic fibrosis OR mucoviscidosis) OR AB (cystic fibrosis OR mucoviscidosis)		MM "Family Therapy" OR MM "Conjoint Therapy"		MM "Family" OR TI family OR AB family
OR		OR		OR
TI (lysosomal storage diseases OR fabry) OR AB (lysosomal storages disease OR fabry)		TI (family therapy OR family interventions OR family care) OR AB (family therapy OR family interventions OR family care)		MM "Parents" OR TI parents OR AB parents
OR		OR		OR
DE "Phenylketonuria" OR TI phenylketonuria OR AB phenylketonuria	TI (psycho* therapy OR psycho* intervention OR psycho* support OR psycho* treatment) OR AB (psycho* therapy OR psycho* intervention OR psycho* support OR psycho* treatment)	MM "Siblings" OR TI siblings OR AB siblings OR TI (brothers OR sisters) OR AB (brothers OR sisters)		
OR	OR	OR		
DE "Muscular Dystrophy" OR TI (muscular dystrophy OR duchenne) OR AB (muscular dystrophy OR duchenne)	MM "Online Therapy" OR MM "Computer Assisted Therapy"	MM "Caregivers" OR TI caregivers OR AB caregivers		
OR	OR			

Krankheitsbilder		Intervention/Diagnostik	Zielgruppe
DE "Neuromuscular Disorder" OR TI (neuromuscular disorders OR neuromuscular diseases) OR AB (neuromuscular disorders OR neuromuscular diseases)		TI (online therapy OR computer assisted therapy) OR (online therapy OR computer assisted therapy)	
OR		OR	
DE "Leukemias" OR TI childhood leukemia OR AB childhood leukemia		TI web-based intervention OR AB web-based intervention	
OR		OR	
TI (childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology) OR AB (childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology)		TI (online counselling OR internet therapy OR e-therapy) OR AB (online counselling OR internet therapy OR e-therapy)	
OR		OR	
TI special health care need OR AB special health care need		TI psycho* test OR AB psycho* test	
OR		OR	
TI medical complexity OR AB medical complexity		MM "Psychological Assessment" OR MM "Psychiatric Evaluation" OR MM "Psychodiagnostic Interview"	
OR		OR	
		TI (psycho* evaluation OR stress evaluation) OR AB (psycho* evaluation OR stress evaluation)	
OR		OR	
		TI (mental disease assessment OR psycho* assessment OR stress assessment) OR AB (mental disease assessment OR Psycho* assessment OR stress assessment)	
OR		OR	
		TI (anxiety assessment OR depression assessment) OR AB (anxiety assessment OR depression assessment)	

Limits: Language: english, german; Publication Year 1990-2019, Source Types: all journals

Anhang B.2: Dokumentation der Recherche

EMBASE

Datum der Recherche: 24. Januar 2019

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
#1	'rare disease'/exp OR 'rare disease\$':ti,ab,kw	54.122
#2	'rare condition\$':ti,ab,kw OR 'rare disorder\$':ti,ab,kw OR 'rare illness*':ti,ab,kw	34.963
#3	'chronic disease'/mj OR 'chronic disease\$':ti,ab,kw OR 'chronic illness*':ti,ab,kw	113.601
#4	'chronically ill':ti,ab,kw OR 'chronic condition\$':ti,ab,kw OR 'chronic disorder\$':ti,ab,kw	32.346
#5	'cystic fibrosis'/de OR 'cystic fibrosis':ti,ab,kw OR mucoviscidosis:ti,ab,kw	77.926
#6	'lysosomal storage disease'/de OR 'lysosomal storage disease\$':ti,ab,kw OR Fabry:ti,ab,kw	14.065
#7	'phenylketonuria'/exp OR phenylketonuria:ti,ab,kw	10.574
#8	'muscular dystrophy'/de OR 'muscular dystroph*':ti,ab,kw OR Duchenne:ti,ab,kw	37.461
#9	'neuromuscular disease'/de OR 'neuromuscular disease\$':ti,ab,kw	19.676
#10	'childhood leukemia'/exp OR 'childhood leukemia\$':ti,ab,kw OR 'childhood leukaemia\$':ti,ab,kw	10.517
#11	'childhood cancer'/de OR 'childhood cancer':ti,ab,kw	38.923
#12	'pediatric oncology':ti,ab,kw OR 'pediatric cancer':ti,ab,kw OR 'pediatric neoplasm\$':ti,ab,kw	11.865
#13	'special health care need'/exp OR 'special health care need\$':ti,ab,kw	1.543
#14	'medical complexit*':ti,ab,kw	641
#15	'psychosocial care'/exp OR 'psycho* care':ti,ab,kw	19.945
#16	'psychotherapy'/mj OR 'psychotherap*':ti,ab,kw	81.865
#17	'short term psychotherapy'/exp OR 'short term intervention\$':ti,ab,kw	853
#18	'psychological intervention'/mj OR 'psycho* intervention\$':ti,ab,kw	18.320
#18	'family therapy'/exp OR 'family therap*':ti,ab,kw	14.294
#19	'family based therap*':ti,ab,kw OR 'family based intervention\$':ti,ab,kw OR 'family centered care':ti,ab,kw OR 'family system\$ intervention\$':ti,ab,kw	2.471
#20	'psycho* therap*':ti,ab,kw OR 'psycho* treatment\$':ti,ab,kw	20.342
#21	'psychological support'/exp OR 'psycho* support\$':ti,ab,kw	11.067
#22	'cognitive behavioral therapy'/mj OR 'cognitive behavio* therap*':ti,ab,kw	21.982
#23	'online therap*':ti,ab,kw OR 'online counselling\$':ti,ab,kw OR 'internet therap*':ti,ab,kw OR 'e-therap*':ti,ab,kw	1.136
#24	'psychologic test'/mj OR 'psycho* test\$':ti,ab,kw	21.800
#25	'psycho* evaluation\$':ti,ab,kw OR 'stress evaluation\$':ti,ab,kw	7.121
#26	'mental disease assessment'/de OR 'mental disease assesment':ti,ab,kw	2.943
#27	'psychologic assessment'/exp OR 'psycho* assessment\$':ti,ab,kw	48.994
#28	'stress assessment'/de OR 'stress assessment\$':ti,ab,kw	1.133
#29	'psycho* screening:ti,ab,kw OR 'psycho* diagnostic\$':ti,ab,kw	1.917
#30	'anxiety assessment'/de OR 'anxiety assessment\$':ti,ab,kw OR 'screening for anxiety':ti,ab,kw	2.10
#31	'depression assessment'/de OR 'depression assessment\$':ti,ab,kw OR 'screening for depression':ti,ab,kw	3.006
#32	'child'/mj OR child*:ti,ab	1.705.677
#33	'infant'/mj OR infant\$:ti,ab	456.612
#34	'newborn'/mj OR newborn\$:ti,ab	225.506
#35	'baby'/mj OR bab*:ti,ab	123.251
#36	'adolescent'/mj OR adolescent\$:ti,ab	293.654

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
#37	'parent'/mj OR parent\$.ti,ab	21.022
#38	'sibling'/mj OR sibling\$.ti,ab,kw	65.566
#39	brother\$.ti,ab,kw OR sister\$.ti,ab,kw	56.028
#40	'caregiver'/mj OR 'caregiver\$':ti,ab,kw	79.990
#41	'family'/mj OR famil*:.ti,ab,kw	1.252.023
#42	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14	429.658
#43	#15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31	237.997
#44	#32 OR #33 OR #34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41	3.455.793
#45	#42 AND #43 AND #44	3.209
#46	#45 AND ([article]/lim OR [article in press]/lim OR [review]/lim) AND ([english]/lim OR [german]/lim) AND [abstracts]/lim AND [1990-2019]/py	1.875

PsycINFO

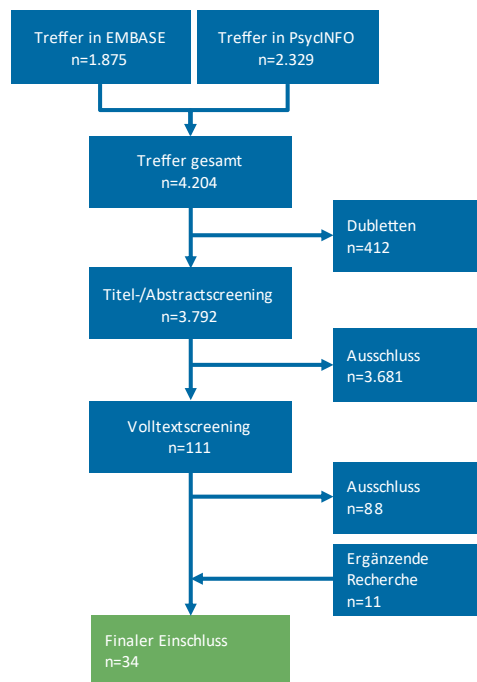
Datum der Recherche: 24. Januar 2019

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
S1	TI (rare diseases OR rare disorders OR rare illness OR rare conditions) OR AB (rare diseases OR rare disorders OR rare illness OR rare conditions)	5.413
S2	DE "Chronically Ill Children"	321
S3	TI (chronic diseases OR chronic illness OR chronic conditions OR chronic disorders) OR AB (chronic diseases OR chronic illness OR chronic conditions OR chronic disorders)	44.897
S4	DE "Cystic Fibrosis" OR TI (cystic fibrosis OR mucoviscidosis) OR AB (cystic fibrosis OR mucoviscidosis)	1.250
S5	TI (lysosomal storage diseases OR fabry) OR AB (lysosomal storages disease OR fabry)	343
S6	DE "Phenylketonuria" OR TI phenylketonuria OR AB phenylketonuria	645
S7	DE "Muscular Dystrophy" OR TI (muscular dystrophy OR duchenne) OR AB (muscular dystrophy OR duchenne)	1.830
S8	DE "Neuromuscular Disorder" OR TI (neuromuscular disorders OR neuromuscular diseases) OR AB (neuromuscular disorders OR neuromuscular diseases)	1.165
S9	DE "Leukemias" OR TI childhood leukemia OR AB childhood leukemia	1.222
S10	TI (childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology) OR AB (childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology)	4.437
S11	TI special health care need OR AB special health care need	725
S12	TI medical complexity OR AB medical complexity	334
S13	MM "Psychotherapy" OR TI psychotherapy OR AB psychotherapy	98.223
S14	DE "Brief Psychotherapy" OR TI short term intervention OR AB short term intervention	7.133
S15	MM "Cognitive Behavior Therapy" OR TI (cognitive behavior therapy OR cognitive-behavioral therapy) OR AB (cognitive behavior therapy OR cognitive-behavioral therapy)	26.362
S16	MM "Family Therapy" OR MM "Conjoint Therapy"	18.722
S17	TI (family therapy OR family interventions OR family care) OR AB (family therapy OR family interventions OR family care)	47.172
S18	TI (psycho* therapy OR psycho* intervention OR psycho* support OR psycho* treatment) OR AB (psycho* therapy OR psycho* intervention OR psycho* support OR psycho* treatment)	113.143
S19	MM "Online Therapy" OR MM "Computer Assisted Therapy"	3.006
S20	TI (online therapy OR computer assisted therapy) OR (online therapy OR computer assisted therapy)	4.712

Nr.	Suchbegriffe	Treffer
S21	TI web-based intervention OR AB web-based intervention	1.037
S22	TI (online counselling OR internet therapy OR e-therapy) OR AB (online counselling OR internet therapy OR e-therapy)	915
S23	TI psycho* test OR AB psycho* test	21.721
S24	MM "Psychological Assessment" OR MM "Psychiatric Evaluation" OR MM "Psychodiagnostic Interview"	11.799
S25	TI (psycho* evaluation OR stress evaluation) OR AB (psycho* evaluation OR stress evaluation)	13.843
S26	TI (mental disease assessment OR psycho* assessment OR stress assessment) OR AB (mental disease assessment OR Psycho* assessment OR stress assessment)	23.447
S27	TI (anxiety assessment OR depression assessment) OR AB (anxiety assessment OR depression assessment)	6.789
S28	TI (children OR infants) OR AB (children OR infants)	642.162
S29	TI (newborn OR baby) OR AB (newborn OR baby)	24.788
S30	TI adolescents OR AB adolescents	197.786
S31	MM "Family" OR TI family OR AB family	349.766
S32	MM "Parents" OR TI parents OR AB parents	205.174
S33	MM "Siblings" OR TI siblings OR AB siblings OR TI (brothers OR sisters) OR AB (brothers OR sisters)	28.043
S34	MM "Caregivers" OR TI caregivers OR AB caregivers	47.596
S35	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	60.677
S36	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27	308.825
S37	S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34	1.028.274
S38	S35 AND S36 AND S37	3.929
S39	S38 AND Language [english, german] AND Source Type [all journals] AND Publication Year [1990-2019]	2.329

Anhang B.3: Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Die systematischen Literaturrecherchen in beiden Literaturdatenbanken ergaben insgesamt 4.204 Treffer. Nach Ausschluss der Dubletten verblieben 3.792 Treffer für das Titel- und Abstractscreening, in dem weitere 3.681 Treffer nach Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien ausgeschlossen wurden. Für die verbliebenen 111 Treffer wurden die Volltexte beschafft und gesichtet. Letztendlich konnten auf Basis der systematischen Recherche 23 Artikel final eingeschlossen werden sowie durch händische Recherche weitere 11 Artikel ergänzt werden (siehe Abbildung):



Folgende Quellen wurden eingeschlossen:

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 Journal of Rare Diseases* 8(1).

Beardslee, WR; Gladstone, TR; Wright, EJ; Cooper, AB (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change. *Pediatrics* 112(2): e119-31.

Boettcher, J; Filter, B; Denecke, J; Hot, A; Daubmann, A; Zapf, A; Wegscheider, K; Zeidler, J; von der Schulenburg, JMG; 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 Family Practice* 21(1): 239.

BPtK (2018). Muster-Berufsordnung für die Psychologischen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten in der Fassung des Beschlusses des 24. Deutschen Psychotherapeutentages in Berlin am 17. Mai 2014, geändert mit dem Beschluss des 33. Deutschen Psychotherapeutentages in Berlin am 17. November 2018. Berlin: Bundespsychotherapeutenkammer.

BPtK (2017). BPtK-Standpunkt: Internet in der Psychotherapie (Stand: 23.06.2017). Berlin: Bundespsychotherapeutenkammer.

Canter, KS; Christofferson, J; Scialla, MA; Kazak, AE (2018). Technology-focused family interventions in pediatric chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*.

Cernvall, M; Carlbring, P; Wikman, A; Ljungman, L; Ljungman, G; von Essen, L (2017). Twelve-month follow-up of a randomized controlled trial of internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment. *Journal of medical Internet research* 19(7): 160-171.

Dunn, TL; Casey, LM; Sheffield, J; Newcombe, P; Chang, AB (2012). Dropout from computer-based interventions for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of health psychology* 17(3): 429-442.

Eccleston, C; Fisher, E; Law, E; Bartlett, J; Palermo, TM (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev* (4): Cd009660.

Erbis, G; Schmidt, K; Hansmann, S; Sergiichuk, T; Michler, C; Kuemmerle-Deschner, JB; Benseler, SM (2018). Living with autoinflammatory diseases: Identifying unmet needs of children, adolescents and adults. *Pediatric Rheumatology* 16(1).

Fidika, A; Herle, M; Lehmann, C; Weiss, C; Knaevelsrud, C; Goldbeck, L (2015). A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis: A pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes* 13(1).

Fidika, A; Lehmann, C; Knaevelsrud, C; Weiss, C; Biehl, E; Deresko, E; Tutus, D; Baumann, I; Goldbeck, L (2017). *Therapeutenmanual. Online-Beratung: Hilfe zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen. Version 2.1.* Ulm: Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Sektion Psychotherapieforschung und Verhaltensmedizin.

Giallo, R; Gavidia-Payne, S (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *AeJAMH (Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health)* 7(2): 1-13.

Goldbeck, L; Fidika, A; Herle, M; Quittner, AL (2014). Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014(6).

Guilfoyle, SM; Follansbee-Junger, K; Modi, AC (2013). Development and preliminary implementation of a psychosocial service into standard medical care for pediatric epilepsy. *Clinical Practice in Pediatric Psychology* 1(3): 276-288.

Hill, M; Lewis, C; Riddington, M; Crowe, B; DeVile, C; Götherström, C; Chitty, L (2018). Exploring the impact of osteogenesis imperfecta on families: A mixed-methods systematic review. *Disability and Health Journal*.

Iorga, M; Muraru, ID; Drochioi, S; Ciuhodaru, T; Anton Paduraru, D-T (2018). Depression among parents of children diagnosed with rare diseases. *International Journal of Communication Research* 8(1): 50-5.

Jackson, AC; Liang, RPT; Frydenberg, E; Higgins, RO; Murphy, BM (2016). Parent education programmes for special health care needs children: A systematic review. *Journal of clinical nursing* 25(11-12): 1528-1547.

Klein, JP; Knaevelsrud, C; Bohus, M; Ebert, DD; Gerlinger, G; Gunther, K; Jacobi, C; Lobner, M; Riedel-Heller, SG; Sander, J; Sprick, U; Hauth, I (2018). Internetbasierte Selbstmanagementinterventionen: Qualitätskriterien für ihren Einsatz in Prävention und Behandlung psychischer Störungen. *Nervenarzt* 89(11): 1277-1286.

López-Bastida, J; Oliva-Moreno, J; Linertová, R; Serrano-Aguilar, P (2016). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with rare diseases in Europe. *The European Journal of Health Economics* 17(Suppl 1): S1-S5.

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. Kinderpsychiat.* 66: 687-701.

Palermo, TM; Law, EF; Fales, J; Bromberg, MH; Jessen-Fiddick, T; Tai, G (2016). Internet-delivered cognitive-behavioral treatment for adolescents with chronic pain and their parents: A randomized controlled multicenter trial. *Pain* 157(1): 174-185.

Pelentsov, LJ; Laws, TA; Esterman, AJ (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disabil Health J* 8(4): 475-91.

Richards, D; Richardson, T (2012). Computer-based psychological treatments for depression: a systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 32(4): 329-42.

Sheng, N; Ma, J; Ding, W; Zhang, Y (2018). Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*.

Tesson, S; Butow, PN; Sholler, GF; Sharpe, L; Kovacs, AH; Kasparian, NA (2019). Psychological interventions for people affected by childhood-onset heart disease: A systematic review. *Health Psychology* 38(2): 151-161.

Tutus, D; Plener, P; Niemitz, M (2018a). Ulmer Onlineklinik – eine Plattform für internetbasierte Psychodiagnostik und psychologische Online-Interventionsprogramme.

Tutus, D; Plener, PL; Niemitz, M (2018b). Qualitätskriterien internetbasierter kognitiv-behavioraler Interventionen für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern – Ein systematisches Review *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*: 1-17.

Verkleij, M; de Winter, D; Hurley, MA; Abbott, J (2018). Implementing the International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis (ICMH) guidelines: Screening accuracy and referral-treatment pathways. *Journal of Cystic Fibrosis* 17(6): 821-827.

Wagner, B; Horn, AB; Maercker, A (2014). Internet-based versus face-to-face cognitive-behavioral intervention for depression: a randomized controlled non-inferiority trial. *J Affect Disord* 152-154: 113-21.

Wiegand-Grefe, S (2017). *Psychodynamische Interventionen in Familien mit chronischer Krankheit*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Wiegand-Grefe, S; Halverscheid, S; Plass, A (2011a). *Kinder und ihre psychisch kranken Eltern: Familienorientierte Intervention - Der CHIMPs-Beratungsansatz*. Göttingen: Hogrefe.

Wiegand-Grefe, S; Klein, M; Kölch, M; Lenz, A; Seckinger, M; Thomasius, R; Ziegenhain, U (2019). *Kinder psychisch kranker Eltern "Forschung" - IST-Analyse zur Situation von Kindern psychisch kranker Eltern*. Universitätsklinikum Eppendorf; Universität Ulm; Medizinische Hochschule Brandenburg; Deutsches Jugendinstitut; Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen.

Wiegand-Grefe, S; Werkmeister, S; Bullinger, M; Plass, A; Petermann, F (2011b). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Unterstützung von Kindern psychisch kranker Eltern. *Kindheit und Entwicklung* 21(1): 64-73.

Wikman, A; Kukkola, L; Börjesson, H; Cernvall, M; Woodford, J; Grönqvist, H; von Essen, L (2018). Development of an internet-administered cognitive behavior therapy program (ENGAGE) for parents of children previously treated for cancer: Participatory action research approach. *Journal of medical Internet research* 20(4).

Anhang C.1: Ergebnisse Relevanzbewertung Onlinebefragung CARE-FAM-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K1	Verfügbarkeit der CARE-FAM Intervention						1	1	4	22	9	relevant, Konsens	
K2	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention	1			1	5	2	3	6	10	8	relevant, Dissens	
K2a	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht		1		2	2	2	2	3	9	8	relevant, Konsens	
K2b	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden				1			1	3	14	9	relevant, Konsens	
K3a	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderärzte					1		4	3	20	9	relevant, Konsens	
K3b	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderkliniken							2	3	23	9	relevant, Konsens	
K3c	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: sozialpädiatrische Zentren (SPZs)					1	1	3	3	20	9	relevant, Konsens	
K3d	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs)						1	1	3	23	9	relevant, Konsens	
K3e	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kranken-/Pflegekassen						1	2	4	21	9	relevant, Konsens	
K4	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	7	2	7	1	2	2	3	2	2	3	nicht relevant, Dissens	
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention			1	1		2	3	6	15	9	relevant, Konsens	
K5a	Sperrfrist	10	2	3		6	1	1		1	2,5	nicht relevant, Dissens	
K6a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen			2	2	1	1		7	15	9	relevant, Konsens	
K6b	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: akute Fremd- und Eigengefährdung						2	2	6	18	9	relevant, Konsens	
K6c	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: selbstverletzendes Verhalten	5	1	5	4	3	1	1	4	4	4	fraglich relevant, Dissens	
K6d	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: schwere Depressionen	2			3	3	2	7	3	8	7	relevant, Dissens	
K6e	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch	1			1	1	5	2	6	12	8	relevant, Dissens	
K7a	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut	4	2	1	1	2	3	6	3	8	7	relevant, Dissens	
K7b	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut	4	1	2		2	1	4	4	10	7,5	relevant, Dissens	

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
K7c	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision	3	1	2		2	2	4	4	10			7,5	relevant, Dissens
K8	Weitere mögliche Professionen zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention	3	3	2	1	1	4	3	4	7			6,5	fraglich relevant, Dissens
K8a	Erziehungswissenschaftler mit systemischer Beratungsausbildung			1		1	1	4		7			8	relevant, Konsens
K8b	(Sozial-)Pädagogen mit systemischer Beratungsausbildung			1			1	5		7			8	relevant, Konsens
K8c	Sozialarbeiter mit systemischer Beratungsausbildung			1	1		1	3	1	7			8	relevant, Konsens
K8d	klinische Psychologen mit systemischer Beratungsausbildung						1	4		9			9	relevant, Konsens
K9	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten	3	3	2	2	3	5	2	4	4			6	fraglich relevant, Dissens
K9a	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten: Erfahrungen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen					3	3	1	1	2			6	fraglich relevant, Dissens
K9b	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten: familientherapeutische Weiterbildung				1		2	1	1	5			8,5	relevant, Konsens
K10	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	1	1	3		1	3	6	5	8			7	relevant, Dissens
K10a	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation						1	3	2	13			9	relevant, Konsens
K10b	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Erfüllung vorab definierter weiterer Mindestanforderungen	3		2		2	4	2	2	4			6	fraglich relevant, Dissens
K10c	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Teilnahmebescheinigung der Schulung			1				2	3	13			9	relevant, Konsens
K10d	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Ablegen einer Prüfung	8	3	1		2	1	4					2	nicht relevant, Konsens
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention	2	1	2		2	1	5	3	10			9	relevant, Konsens
K12	Qualifikation der Schulenden		1				1	4	4	12			9	relevant, Konsens
K12a	Qualifikation der Schulenden: approbierter Psychotherapeut	2	2		1	4	1	2		6			5,5	fraglich relevant, Dissens
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung	1		1	1	2	3	3	2	5			7	relevant, Dissens
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention	1					1	5	1	10			9	relevant, Konsens
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als CARE-FAM-Therapeut	1					1	3	3	10			9	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K12e	Qualifikation der Schulenden: Supervisor der CARE-FAM-Intervention	1	1	1		3	3	2	1	6	6	fraglich relevant, Dissens	
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwie- genden chronischen Erkrankungen			3		1	3	2	2	7	7,5	relevant, Dissens	
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes						3	2	3	14	9	relevant, Konsens	
K13a	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: theoretischer Hintergrund							3	4	12	9	relevant, Konsens	
K13b	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Grundlagen der psychodynamischen familienori- entierten Arbeitsweise							2	4	13	9	relevant, Konsens	
K13c	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Setting der Intervention					1	1	2	4	11	9	relevant, Konsens	
K13d	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Besondere Herausforderungen dieser familien- orientierten Arbeit mit betroffenen Familien und häufige Familiendynamiken							1	5	13	9	relevant, Konsens	
K13e	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Fallarbeit						1	2	2	14	9	relevant, Konsens	
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)					1		5	3	13	9	relevant, Konsens	
K14b	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Individual-Schulung)	5	2	1	2		1	3	3	5	6,5	fraglich relevant, Dissens	
K14c	Format der Schulung: Online-/Videoschulung	3	2	4	2	2	2	4		3	4,5	fraglich relevant, Dissens	
K14d	Format der Schulung: E-Learning	4	1	4	2	3	1	4		3	4,5	fraglich relevant, Dissens	
K15	Teilnahme an Supervisionen	1		1	1	1	3	1	5	15	9	relevant, Konsens	
K16	Qualifikation der Supervisoren					1	2	3	4	11	9	relevant, Konsens	
K16a	Qualifikation der Supervisoren: approbierter Psychotherapeut	2	1			2	2	3		8	7	relevant, Konsens	
K16b	Qualifikation der Supervisoren: langjährige Berufserfahrung		1				3	4		10	9	relevant, Konsens	
K16c	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention			1		1		1	1	13	9	relevant, Konsens	
K16d	Qualifikation der Supervisoren: formaler Nach- weis als CARE-FAM-Therapeut (z.B. Zertifikat)	1	1				1	3	2	10	9	relevant, Konsens	
K16e	Qualifikation der Supervisoren: Absolvierung der Schulung		1	1			1	1	1	13	9	relevant, Konsens	
K16f	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwie- genden chronischen Erkrankungen					2	2	4	1	9	8,5	relevant, Konsens	
K16g	Familientherapeutische Weiterbildung	1		3		3	3	2		6	6	fraglich relevant, Dissens	

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K16h	Supervisionsweiterbildung			1	1	4	3	3	1	5	6,5	fraglich relevant, Dissens	
K17	Alternative zur Supervision	2	2	3		4	2	3	1	4	5	fraglich relevant, Dissens	
K18	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche	4	2		2	3	2	4	6	5	7	relevant, Dissens	
K18a	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: ein Vorgespräch mit der Familie		1				1	1	3	9	9	relevant, Konsens	
K18b	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: zwei Elterngespräche							3	4	8	9	relevant, Konsens	
K18c	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: ein Gespräch mit jedem Kind (erkranktes Kind und Geschwisterkinder)				2	1			7	5	8	relevant, Konsens	
K18d	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: drei Familiengespräche						1	4	5	5	8	relevant, Konsens	
K19	Abgrenzung des Umfangs der CARE-FAM-Intervention zur Kurzzeittherapie	3	3	3	2	2	4	2	2	7	5,5	fraglich relevant, Dissens	
K20	Frequenz der Gespräche	6	3	5	5	2	1		3	3	3,5	fraglich relevant, Dissens	
K21	Anzahl der Therapeuten	7	2	4	1	3	4	2	1	4	4,5	fraglich relevant, Dissens	
K22	Sicherstellung der Kontinuität der Therapie	3	1	1	5	4	1	5	2	6	5,5	fraglich relevant, Dissens	
K23	Patientensicherheit (Umgang mit Krisen)	3	2	1		4	2	4	6	6	7	relevant, Dissens	
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie		1		1	3	4	6	4	9	7	relevant, Dissens	
K24a	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn das Krankheitsmanagement des erkrankten Kindes sehr aufwendig ist.							1	4	14	9	relevant, Konsens	
K24b	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn so viele Familienmitglieder beteiligt sind, dass die Anfahrt zum Ort der Intervention eine zu große Hürde darstellt	1				2		3	3	10	8	relevant, Konsens	
K25	Beratungsmöglichkeit nach Ende der Intervention					2	1	1	3	21	9	relevant, Konsens	
K26	Psychosoziale Diagnostik im Rahmen der CARE-FAM-Intervention	3		1	2	2	1	3	9	7	8	relevant, Dissens	
K27a	Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit	2				4	3	7	3	9	7	relevant, Dissens	
K27b	Manualtreue und Therapiefreiheit: Manualtreue	3	4	5	8		2	4		1	4	fraglich relevant, Dissens	
K27c	Schieberegler Manualtreue vs. Therapiefreiheit	1		1	1	6	5	10	2	2			
K27d	Nachweis der Manualtreue									1	9	relevant, Konsens	

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
K28	Elemente der Gespräche	5			2	10	7	3	2			5	fraglich relevant, Dissens
K28a_1	Elemente des Erstgesprächs: aktuelle Lebenssituation								1	4		9	relevant, Konsens
K28a_2	Elemente des Erstgesprächs: familiäre Belastungen					1			1	3		9	relevant, Konsens
K28a_3	Elemente des Erstgesprächs: Familienbeziehungen					1	1			3		9	relevant, Dissens
K28a_4	Elemente des Erstgesprächs: Aufklärung über Verlauf und Ziel der Beratung												relevant, Konsens
K28b_1	Elemente der Elterngespräche: Erkrankung und Krankheitsbewältigung								1	4		9	relevant, Konsens
K28b_2	Elemente der Elterngespräche: Familienbeziehungen und soziales Netzwerk/ soziale Unterstützung								1	4		9	relevant, Konsens
K28b_3	Elemente der Elterngespräche: Kinder								1	4		9	relevant, Konsens
K28c_1	Elemente der Kindergespräche: Erkrankung und Krankheitsbewältigung							1	2	2		8	relevant, Konsens
K28c_2	Elemente der Kindergespräche: Beziehung							1	2	2		8	relevant, Konsens
K28c_3	Elemente der Kindergespräche: Selbstbeschreibung							1	2	2		8	relevant, Konsens
K28d_1	Elemente der Familiengespräche: momentane Lebenssituation								2	3		9	relevant, Konsens
K28d_2	Elemente der Familiengespräche: Dimension der Erkrankung				1				2	2		9	relevant, Konsens
K28d_3	Elemente der Familiengespräche: Krankheitsbewältigung						1		2	2		9	relevant, Konsens
K28d_4	Elemente der Familiengespräche: Beziehungen					1	1		1	2		8	relevant, Dissens
K28d_5	Elemente der Familiengespräche: Familiendynamik					1	1		1	2		8	relevant, Dissens
K28d_6	Elemente der Familiengespräche: Kommunikation					1	1		1	2		8	relevant, Dissens
K28d_7	Elemente der Familiengespräche: Ressourcen						1		1	3		9	relevant, Konsens
K28d_8	Elemente der Familiengespräche: weiterführende Hilfen								3	2		8	relevant, Konsens
K29	Weiterer Unterstützungsbedarf	1		1		1	3		8	14		8,5	relevant, Konsens
K29a	Weiterer Unterstützungsbedarf: sozialrechtlicher Unterstützungsbedarf	1				1	1	4	5	10		8	relevant, Konsens
K29b	Weiterer Unterstützungsbedarf: pflegerischer Unterstützungsbedarf	2		1		2	1	2	5	9		8	relevant, Konsens
K29c	Weiterer Unterstützungsbedarf: Heilmittelbedarf	1			3	1	1	3	5	8		8	relevant, Konsens
K29d	Weiterer Unterstützungsbedarf: medizinischer Unterstützungsbedarf	2	1			2	1	2	6	8		8	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	Median	
K30	Evaluation der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht			1	1	1	4	5	3	13	8	relevant, Konsens
K31	Evaluation der CARE-FAM-Schulung						1	6	6	15	9	relevant, Konsens
K32	Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention					2	1	3	7	15	9	relevant, Konsens

Anhang C.2: Ergebnisse Relevanzbewertung Paneltreffen CARE-FAM-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
K1	Verfügbarkeit der CARE-FAM Intervention									1	11	9	relevant, Konsens	
K2	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention					1		1	3	7		9	relevant, Konsens	
K2a	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht							1	3	7		9	relevant, Konsens	
K2b	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden							1	2	8		9	relevant, Konsens	
K3a	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderärzte										12	9	relevant, Konsens	
K3b	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderkliniken										12	9	relevant, Konsens	
K3c	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: sozialpädiatrische Zentren (SPZs)								1	11		9	relevant, Konsens	
K3d	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs)								1	11		9	relevant, Konsens	
K3e	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kranken-/Pflegekassen							1	2	9		9	relevant, Konsens	
K4	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	3	5	3		1						2	nicht relevant, Konsens	
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention								4	8		9	relevant, Konsens	
K5a	Sperrfrist	9	2	1								1	nicht relevant, Konsens	
K6a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen							4	2	6		8,5	relevant, Konsens	
K7a	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut	1					2	2	3	4		8	relevant, Konsens	
K7b	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut			1			1	2	4	4		8	relevant, Konsens	
K7c	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision	1			1			1	3	6		9	relevant, Konsens	
K8	Weitere mögliche Professionen zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention	1					1	2	3	5		8	relevant, Konsens	
K9	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten	3	2			1	2	4				5,5	fraglich relevant, Dissens	

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K9a	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten: Erfahrungen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen			1			2	1				6	fraglich relevant, Dissens
K9b	Weitere Anforderungen an den CARE-FAM-Therapeuten: familientherapeutische Weiterbildung		1				1	1	1			6,5	fraglich relevant, Dissens
K10	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut							5	4	3		8	relevant, Konsens
K10a	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation						1	2	1	8		9	relevant, Konsens
K10b	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Erfüllung vorab definierter weiterer Mindestanforderungen	2	3		1	2	1		2	1		4	fraglich relevant, Dissens
K10c	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Teilnahmebescheinigung der Schulung							1	3	8		9	relevant, Konsens
K10d	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Ablegen einer Prüfung	11	1									1	nicht relevant, Konsens
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention								3	9		9	relevant, Konsens
K12	Qualifikation der Schulenden								2	10		9	relevant, Konsens
K12a	Qualifikation der Schulenden: approbierter Psychotherapeut	1				2	1	2	2	4		7,5	relevant, Dissens
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung	1						4	3	4		8	relevant, Konsens
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention								1	11		9	relevant, Konsens
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als CARE-FAM-Therapeut	1						1	1	9		9	relevant, Konsens
K12e	Qualifikation der Schulenden: Supervisor der CARE-FAM-Intervention	1	1		1	2	1	2	1	3		7	relevant, Dissens
K12e_neu	Qualifikation der Schulenden: fachliche Anforderungen							1	2	4		9	relevant, Konsens
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen					1	1	1	3	6		8,5	relevant, Konsens
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes							1	3	8		9	relevant, Konsens
K13a	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: theoretischer Hintergrund					1			2	9		9	relevant, Konsens
K13b	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise					1		1	2	8		9	relevant, Konsens
K13c	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Setting der Intervention								2	10		9	relevant, Konsens
K13d	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Besondere Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit mit betroffenen Familien und häufige Familiendynamiken								2	10		9	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
K13e	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Fallarbeit									3	9	9	relevant, Konsens	
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)									3	9	9	relevant, Konsens	
K14b	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Individual-Schulung)	2	1	2		3		3	1			5	fraglich relevant, Dissens	
K14c	Format der Schulung: Online-/Videoschulung	1	2	2		3	1		2	1		5	fraglich relevant, Dissens	
K14d	Format der Schulung: E-Learning	4	4	1	1	1		1				2	fraglich relevant, Dissens	
K15	Teilnahme an Supervisionen								1	11		9	relevant, Konsens	
K16	Qualifikation der Supervisoren								1	11		9	relevant, Konsens	
K16a	Qualifikation der Supervisoren: approbierter Psychotherapeut						1	1	2	8		9	relevant, Konsens	
K16b	Qualifikation der Supervisoren: langjährige Berufserfahrung								1	11		9	relevant, Konsens	
K16c	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention							1		11		9	relevant, Konsens	
K16d	Qualifikation der Supervisoren: formaler Nachweis als CARE-FAM-Therapeut (z.B. Zertifikat)		1							11		9	relevant, Konsens	
K16e	Qualifikation der Supervisoren: Absolvierung der Schulung		1							11		9	relevant, Konsens	
K16f	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen				2	1		3	3	3		7,5	relevant, Konsens	
K16g	Familientherapeutische Weiterbildung	1		2		2	2	2		3		6	fraglich relevant, Dissens	
K16h	Supervisionsweiterbildung				1	3	1	4	1	2		7	relevant, Dissens	
K17	Alternative zur Supervision	2	1	1	1	1	2	2	2			5,5	fraglich relevant, Dissens	
K18	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche	2		2		2	1	3	1	1		5,5	fraglich relevant, Dissens	
K18a	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: ein Vorgespräch mit der Familie								2	3		9	relevant, Konsens	
K18b	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: zwei Elterngespräche					1		1	3			8	relevant, Konsens	
K18c	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: ein Gespräch mit jedem Kind (erkranktes Kind und Geschwisterkinder)					1		1	2	1		8	relevant, Konsens	
K18d	Mindestanzahl der Eltern-, Kind- und Familiengespräche: drei Familiengespräche					2		1	1	1		7	relevant, Konsens	

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K19	Abgrenzung des Umfangs der CARE-FAM-Intervention zur Kurzzeittherapie	4		1	2	1	3					4	fraglich relevant, Dissens
K20	Frequenz der Gespräche	7	1	1	1	2						1	nicht relevant, Konsens
K21	Anzahl der Therapeuten	3	1	2		2	2	1	1			4	fraglich relevant, Dissens
K22	Sicherstellung der Kontinuität der Therapie	4	3	2	1	2						2	nicht relevant, Konsens
K23	Patientensicherheit (Umgang mit Krisen)	1		1			3	5	1	1		7	relevant, Dissens
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie							2	4	6		8,5	relevant, Konsens
K24a	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn das Krankheitsmanagement des erkrankten Kindes sehr aufwendig ist.				1			1	3	8		9	relevant, Konsens
K24b	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn so viele Familienmitglieder beteiligt sind, dass die Anfahrt zum Ort der Intervention eine zu große Hürde darstellt							1	5	6		8,5	relevant, Konsens
K25	Beratungsmöglichkeit nach Ende der Intervention						1		1	10		9	relevant, Konsens
K26	Psychosoziale Diagnostik im Rahmen der CARE-FAM-Intervention	2	1	1				3	3	2		7	relevant, Dissens
K27a	Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit							2	6	4		8	relevant, Konsens
K27b	Manualtreue und Therapiefreiheit: Manualtreue	2	4	3	1	1	1					2,5	nicht relevant, Konsens
K28	Elemente der Gespräche	1			1	4	1	2	2	1		5,5	fraglich relevant, Dissens
K28a_1	Elemente des Erstgesprächs: aktuelle Lebenssituation								1	4		9	relevant, Konsens
K28a_2	Elemente des Erstgesprächs: familiäre Belastungen								1	4		9	relevant, Konsens
K28a_3	Elemente des Erstgesprächs: Familienbeziehungen						1		1	3		9	relevant, Konsens
K28a_4	Elemente des Erstgesprächs: Aufklärung über Verlauf und Ziel der Beratung								1	4		9	relevant, Konsens
K28b_1	Elemente der Elterngespräche: Erkrankung und Krankheitsbewältigung								1	4		9	relevant, Konsens
K28b_2	Elemente der Elterngespräche: Familienbeziehungen und soziales Netzwerk/ soziale Unterstützung						1		1	3		9	relevant, Konsens
K28b_3	Elemente der Elterngespräche: Kinder								1	4		9	relevant, Konsens
K28c_1	Elemente der Kindergespräche: Erkrankung und Krankheitsbewältigung				1			1	1	2		8	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	Median		
K28c_2	Elemente der Kindergespräche: Beziehung				1				1	2	8,5	relevant, Konsens	
K28c_3	Elemente der Kindergespräche: Selbstbeschreibung							1	2	1	8	relevant, Konsens	
K28d_1	Elemente der Familiengespräche: momentane Lebenssituation			1			1		2	1	8	relevant, Konsens	
K28d_2	Elemente der Familiengespräche: Dimension der Erkrankung		1	1					2		5,5	fraglich relevant, Dissens	
K28d_3	Elemente der Familiengespräche: Krankheitsbewältigung		1	1			1		2		6	fraglich relevant, Dissens	
K28d_4	Elemente der Familiengespräche: Beziehungen						1	1	2	1	8	relevant, Konsens	
K28d_5	Elemente der Familiengespräche: Familiendynamik		1					3	1		7	relevant, Konsens	
K28d_6	Elemente der Familiengespräche: Kommunikation		1					2	1	1	7	relevant, Konsens	
K28d_7	Elemente der Familiengespräche: Ressourcen						1		1	3	9	relevant, Konsens	
K28d_8	Elemente der Familiengespräche: weiterführende Hilfen					1	1	1	1	1	7	relevant, Dissens	
K29	Weiterer Unterstützungsbedarf							2	4	6	8,5	relevant, Konsens	
K29a	Weiterer Unterstützungsbedarf: sozialrechtlicher Unterstützungsbedarf						1	3	2	6	8,5	relevant, Konsens	
K29b	Weiterer Unterstützungsbedarf: pflegerischer Unterstützungsbedarf		1				1	3	2	5	8	relevant, Konsens	
K29c	Weiterer Unterstützungsbedarf: Heilmittelbedarf		1			1	1	3	2	3	7	relevant, Konsens	
K29d	Weiterer Unterstützungsbedarf: medizinischer Unterstützungsbedarf		1				1	4	2	4	7,5	relevant, Konsens	
K30	Evaluation der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht						2	1	3	6	8,5	relevant, Konsens	
K31	Evaluation der CARE-FAM-Schulung					1		2	3	6	8,5	relevant, Konsens	
K32	Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention							2	1	9	9	relevant, Konsens	

Anhang C.3: Relevant im Konsens bewertete Qualitätskriterien CARE-FAM-Intervention

Nummer	Kriterium
K1	Verfügbarkeit der CARE-FAM Intervention
K2	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention
K2a	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht
K2b	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention: Familien mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden
K3a	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderärzte
K3b	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kinderkliniken
K3c	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: sozialpädiatrische Zentren (SPZs)
K3d	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSEs)
K3e	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention: Kranken-/Pflegekassen
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention
K6a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen
K7a	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut
K7b	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
K7c	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten: Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision
K8	Weitere mögliche Professionen zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention
K10	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut
K10a	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation
K10c	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut: Teilnahmebescheinigung der Schulung
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention
K12	Qualifikation der Schulenden
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als CARE-FAM-Therapeut
K12e_neu	Qualifikation der Schulenden: fachliche Anforderungen
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes
K13a	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: theoretischer Hintergrund
K13b	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise
K13c	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Setting der Intervention
K13d	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Besondere Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit mit betroffenen Familien und häufige Familiendynamiken
K13e	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Fallarbeit
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)
K15	Teilnahme an Supervisionen
K16	Qualifikation der Supervisoren
K16a	Qualifikation der Supervisoren: approbierter Psychotherapeut

Nummer	Kriterium
K16b	Qualifikation der Supervisoren: langjährige Berufserfahrung
K16c	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrung mit der CARE-FAM-Intervention
K16d	Qualifikation der Supervisoren: formaler Nachweis als CARE-FAM-Therapeut (z.B. Zertifikat)
K16e	Qualifikation der Supervisoren: Absolvierung der Schulung
K16f	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie
K24a	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn das Krankheitsmanagement des erkrankten Kindes sehr aufwendig ist
K24b	Angebot der aufsuchenden Therapie: wenn so viele Familienmitglieder beteiligt sind, dass die Anfahrt zum Ort der Intervention eine zu große Hürde darstellt
K25	Beratungsmöglichkeit nach Ende der Intervention
K27a	Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit
K29	Weiterer Unterstützungsbedarf
K29a	Weiterer Unterstützungsbedarf: sozialrechtlicher Unterstützungsbedarf
K29b	Weiterer Unterstützungsbedarf: pflegerischer Unterstützungsbedarf
K29c	Weiterer Unterstützungsbedarf: Heilmittelbedarf
K29d	Weiterer Unterstützungsbedarf: medizinischer Unterstützungsbedarf
K30	Evaluation der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht
K31	Evaluation der CARE-FAM-Schulung
K32	Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention

Anhang C.4: Ergebnisse Praktikabilitätsbewertung Onlinebefragung CARE-FAM-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung			
		Ich kann/will dieses Kriterium nicht beurteilen	Praktikabel/Umsetzbar	Praktikabel/Umsetzbar unter bestimmten Voraussetzungen	Nicht praktikabel/umsetzbar
K1	Verfügbarkeit der CARE-FAM Intervention	2	18	8	0
K2	Weitere Zielgruppen der CARE-FAM-Intervention	3	16	8	1
K3	Information über das Angebot der CARE-FAM-Intervention	1	20	6	1
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	5	15	8	0
K6	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention	5	15	8	0
K7	Fachliche Qualifikation des Psychotherapeuten	5	15	5	3
K8	Weitere mögliche Professionen zur Durchführung der CARE-FAM-Intervention	3	20	4	1
K10	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	3	14	9	2
K11	Teilnahme an einer Schulung zur CARE-FAM-Intervention	2	19	4	2
K12	Qualifikation der Schulenden	4	14	7	3
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes	1	22	4	1
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppe)	0	11	13	4
K15	Teilnahme an Supervisionen	2	16	7	3
K16	Qualifikation der Supervisoren	5	13	8	2
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie	3	7	15	3
K25	Beratungsmöglichkeit nach Ende der Intervention	2	19	7	0
K27a	Manualtreue und Therapiefreiheit: Therapiefreiheit	6	15	4	3
K29	Weiterer Unterstützungsbedarf	5	10	9	4
K30	Evaluation der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht	1	26	1	0
K31	Evaluation der CARE-FAM-Schulung	1	24	2	1
K32	Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention	2	19	5	2

Anhang C.5: CARE-FAM-Qualitätskriterien für Paneltreffen zur Praktikabilitätsbewertung

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
<i>Qualitätsdimension: Zugang zur Intervention</i>			
K1	Zielgruppe der CARE-FAM-Intervention	Das Angebot der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich (d.h. ohne spezifische Eingangsdagnostik) für Eltern verfügbar sein, deren Kinder <ul style="list-style-type: none"> an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) eine klinisch formulierte klare Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung haben an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden 	Voraussetzung der Inanspruchnahme ist, sofern (noch) keine F-Diagnose gestellt wurde, eine kollektiv- oder selektivvertragliche Regelung, die die CARE-FAM-Intervention unter dieser Voraussetzung abrechenbar (OPS/EBM) macht ODER die Schaffung/Anwendung einer spezifischen ICD-Z-Diagnose.
K3	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	Über das Angebot der CARE-FAM-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> Kinderärzten Kinderkliniken sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) Kranken-/Pflegekassen 	Voraussetzung der Information betroffener Eltern mit geeigneten Mitteln (z.B. Flyer, Beratung usw.) sind Information und Überzeugung der genannten Institutionen/Professionen durch Erbringer der CARE-FAM-Intervention und/oder eine entsprechende Vertretungsstruktur.
K5	Wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention	Bei Bedarf ist eine wiederholte Inanspruchnahme der CARE-FAM-Intervention möglich.	Voraussetzung einer wiederholten Inanspruchnahme ist eine Indikation für einen erneuten Bedarf, der mit einer Prüfung geänderter Voraussetzungen/Anspruchsberechtigungen (z.B. Vorliegen einer Diagnose aus dem F- oder Z-Bereich, die eine Richtlinien-therapie ermöglicht) oder alternativer und ggf. besser geeigneter Hilfsangebote aus anderen Leistungsträgerbereichen (z.B. SGB VIII oder SGB IX) einhergehen muss.
K6	Kontraindikationen zur Teilnahme an der CARE-FAM-Intervention	Die CARE-FAM-Intervention soll nur von Familienmitgliedern in Anspruch genommen werden, die nicht an schweren psychischen Erkrankungen mit akuten behandlungsbedürftigen Symptomen (z.B. Psychosen, Fremd- und Eigengefährdung) leiden, die eine CARE-FAM-Intervention unmöglich machen.	Voraussetzung ist, dass bei Therapiebeginn entsprechende schwere psychische Erkrankungen der Familienmitglieder bekannt sind bzw. erfragt werden
<i>Qualitätsdimension: Voraussetzungen der Durchführung der Intervention</i>			
K7/8	Fachliche Qualifikation des CARE-FAM-Therapeuten	Die CARE-FAM-Intervention darf ausschließlich von Personen mit den folgenden fachlichen Qualifikationen durchgeführt werden: <ul style="list-style-type: none"> Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision 	
K10/11	Nachweis der Qualifizierung als CARE-FAM-Therapeut	Die CARE-FAM-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der CARE-FAM-	Voraussetzung ist neben der formalen fachlichen Qualifikation <ul style="list-style-type: none"> ein mit der Berufsordnung vereinbares bzw. durch diese

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
		Intervention soll durch das Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation und durch eine Teilnahmebescheinigung an einer CARE-FAM-Schulung/Weiterbildung nachgewiesen werden.	<p>legitimiertes Weiterbildungsangebot/Zusatzqualifikation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ eine entsprechende Regelung zu Inhalt, Umfang und Nachweis der Weiterbildung ▪ eine Möglichkeit zur Überprüfbarkeit der erfolgreichen Teilnahme ▪ die grundsätzliche Verfügbarkeit von Schulungen/Weiterbildungen
K12	Qualifikation der Schulenden	<p>Für Schulende der CARE-FAM-Intervention sind folgende verbindlichen Mindestanforderungen festgelegt:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als Psychotherapeut oder zertifizierte(r) systemische(r) Therapeut(in) (DGSF, SG) ▪ mindestens 5 Jahre fachspezifische Berufserfahrung ▪ Qualifikation als CARE-FAM-Therapeut und Anwendungserfahrung ▪ Erfahrungen mit seltenen u./o. schwerwiegenden chronischen Erkrankungen 	
Qualitätsdimension: Rahmenbedingungen der Intervention			
K13 /14	Konzept der Schulung	<p>Die Schulung zur CARE-FAM-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face-Gruppenschulung anhand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ theoretischer Hintergrund ▪ Grundlagen der psychodynamischen familienorientierten Arbeitsweise ▪ Setting der Intervention (Aufbau, Struktur & Varianten) ▪ Herausforderungen dieser familienorientierten Arbeit / Familiendynamiken ▪ Fallarbeit 	Voraussetzung ist ein verfügbares, einheitlich anwendbares Schulungskonzept, das neben den Inhalten auch Vorgaben zu den Voraussetzungen, zum formalen Ablauf, zur Art und Weise der Durchführung und zum Qualifikationsnachweis macht.
K15 /16	Teilnahme an Supervisionen	Jeder CARE-FAM-Therapeut muss regelmäßig an (Gruppen-/Einzel-) Supervisionen mit Supervisoren teilnehmen	Voraussetzung ist ein verbindlich konzeptuell festzulegender Zeitrahmen und ein geeignetes Format sowie die Sicherstellung, dass der Supervisor die formale Voraussetzung als Schulende der CARE-FAM-NET-Intervention erfüllt.
K24	Angebot der aufsuchenden Therapie	Die aufsuchende Therapie soll grundsätzlich angeboten werden, wenn das Krankheitsmanagement des erkrankten Kindes sehr aufwendig ist oder eine hohe Anzahl beteiligter Familienmitglieder vorhanden ist, so dass die Anfahrt zum Ort der Intervention eine zu große Hürde darstellt.	Voraussetzung ist die Berücksichtigung, dass (regelmäßige) Behandlungen an anderen Orten laut Bundesmantelvertrag nur in Ausnahmefällen möglich sind, dass versicherungsrechtliche (z.B. bei Fahrten) und datenschutzrechtliche Aspekte vertraglich geregelt sein müssen und der zusätzliche Aufwand finanziert wird
Inhalte der Intervention			
K27 a	Therapiefreiheit im Rahmen der CARE-FAM-Intervention	Die Therapiefreiheit des Therapeuten im Rahmen der CARE-FAM-Intervention soll nicht durch die Vorgaben des Manuals eingeschränkt werden.	Voraussetzung ist jedoch, dass zentrale Elemente des Manuals im Rahmen der Intervention bearbeitet werden.

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
K29	Ermittlung von weiterem Unterstützungsbedarf	Im Verlauf der CARE-FAM-Intervention soll grundsätzlich bei allen Familienmitgliedern sozialrechtlicher, pflegerischer und medizinischer Unterstützungsbedarf sowie Heilmittelbedarf ermittelt werden.	Voraussetzung ist, dass die Ermittlung des Bedarfs integraler Bestandteil der Intervention und damit verpflichtend zu erheben ist sowie die Integration dieses Aspekts in die CARE-FAM-Schulung und die Entwicklung eines geeigneten Assessments.
<i>Qualitätsdimension: Evaluation der Intervention</i>			
K30	Qualitätssicherung der CARE-FAM-Intervention aus Familiensicht	Der Verlauf der CARE-FAM-Intervention soll neben der Bewertung aus Therapeutensicht explizit auch aus Familienperspektive bewertet werden.	Voraussetzung der Evaluation der CARE-FAM-Intervention ist die Entwicklung/Anwendung entsprechend standardisierter Befragungsinstrumente und eine diesbezügliche Dokumentation
K31 /32	Evaluation und Weiterentwicklung der CARE-FAM-Intervention	Die CARE-FAM-Schulung soll evaluiert und konzeptuell weiterentwickelt werden.	Voraussetzung der Evaluation der CARE-FAM-Schulung ist die Entwicklung eines tragfähigen Evaluationskonzepts sowie eine (zentrale) Stelle, die Evaluationsdaten entgegennimmt, Ergebnisse auswertet und notwendige (wissenschaftliche) Weiterentwicklungen vornimmt.

Anhang D.1: Ergebnisse Relevanzbewertung Onlinebefragung WEP-CARE-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9				
K1	Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention				1				2	9		9	relevant, Konsens	
K2	Weitere Zielgruppen der WEP-CARE-Intervention					3	1	2	3	3		7,5	relevant, Dissens	
K2a	Eltern mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht						1	2	2	3		8	relevant, Konsens	
K2b	Eltern mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden								2	5		9	relevant, Konsens	
K3a	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderärzte			1				1	2	8		9	relevant, Konsens	
K3b	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderkliniken			1					2	9		9	relevant, Konsens	
K3c	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: sozialpädiatrische Zentren			1				1	2	8		9	relevant, Konsens	
K3d	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: ZSE			1						11		9	relevant, Konsens	
K3e	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kranken-/Pflegekassen		1					2		2	7	9	relevant, Konsens	
K4a	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Nachweis einer Belastungssituation für die Eltern (z.B. durch Erhebung eines Scores)		1	2		2	2	4			1	6	fraglich relevant, Dissens	
K4b	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch)						1	4	3	4		8	relevant, Konsens	
K4c	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung			1			1	1	1	8		9	relevant, Konsens	
K5a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen				1	1	3	1	1	5		7,5	relevant, Dissens	
K5b	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akute Fremd- und Eigengefährdung				1			3	1	7		9	relevant, Konsens	
K5c	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: selbstverletzendes Verhalten	1	1			3	1	4	1	2		6,5	fraglich relevant, Dissens	
K5d	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwere Depressionen				2		4	0	2	4		7	relevant, Dissens	
K5e	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch					1	3	2	2	4		7,5	relevant, Dissens	
K6	Eingangsdagnostik				1			3	4	4		8	relevant, Konsens	
K6a	Eingangsdagnostik: Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings		1	1		2	2	1	2	2		6	fraglich relevant, Dissens	

Nr.	Kriterium	Bewertung										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	Median	
K6b	Eingangsdagnostik: Anwendung des PHQ 9							3	2	6	9	relevant, Konsens
K6c	Eingangsdagnostik: bei positivem Screening von Item 9 des PHQ 9 (Abklärung Suizidalität) telefonische Abklärung durch einen approbierten Psychotherapeuten								4	7	9	relevant, Konsens
K7	Wiederholte Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention		1			2	2	2	2	3	7	fraglich relevant, Dissens
K8a	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut		1		2	1	1			7	9	relevant, Dissens
K8b	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut			2	1			1	1	7	9	relevant, Konsens
K8c	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision			2	1		1	2	2	4	7,5	relevant, Dissens
K9	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten					4	1	2	1	4	7	relevant, Dissens
K9a	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: Erfahrungen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen			1	1	2	2	1			5	fraglich relevant, Konsens
K9b	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: Erfahrungen mit onlinebasierten Schreibtherapien				1	3	2	1			6	fraglich relevant, Konsens
K9c	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: muttersprachliche bzw. mindestens verhandlungssichere Schriftkenntnisse der Therapiesprache							1		6	9	relevant, Konsens
K10	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut			1		2	1	1		7	9	relevant, Dissens
K10a	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation								3	5	9	relevant, Konsens
K10b	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Erfüllung vorab definierter weiterer Mindestanforderungen					1	1	3	2	1	7,5	relevant, Konsens
K10c	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Teilnahmebescheinigung der Schulung								2	6	9	relevant, Konsens
K10d	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Ablegen einer Prüfung	2	1			4		1			4	fraglich relevant, Dissens
K11	Teilnahme an einer Schulung zur WEP-CARE-Intervention							1	1	10	9	relevant, Konsens
K12	Qualifikation der Schulenden							1	4	7	9	relevant, Konsens
K12a	Qualifikation der Schulenden: approbierter Psychotherapeut			1	1	1	1	3	1	4	7	relevant, Dissens
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung					2		4	3	3	7,5	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	Median	
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention			1						11	9	relevant, Konsens
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als WEP-CARE-Therapeut				1	1		1	1	8	9	relevant, Konsens
K12e	Qualifikation der Schulenden: Supervisor der WEP-CARE-Intervention			1		1	2	1	5	2	8	relevant, Dissens
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwie- genden chronischen Erkrankungen				1		1	3	2	5	8	relevant, Konsens
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes						2		5	5	8,5	relevant, Konsens
K13a	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter					1		1	1	7	9	relevant, Konsens
K13b	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Vor- stellung des Interventionsprogramm WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeutenmanual)								2	8	9	relevant, Konsens
K13c	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Schreibtherapeutische Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals							1	2	7	9	relevant, Konsens
K13d	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals							2	2	6	9	relevant, Konsens
K13e	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Um- gang mit schwierigen Therapiesituationen					1		1		8	9	relevant, Konsens
K13f	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Technische Schulung							1	1	8	9	relevant, Konsens
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppen-Schulung)					2	1		3	6	8,5	relevant, Konsens
K14b	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Individual-Schulung)	1	1	1		5			1	3	8	fraglich relevant, Dissens
K14c	Format der Schulung: Online-/Videoschulung		1			4	1		3	3	7	relevant, Dissens
K14d	Format der Schulung: E-Learning		1	1	1	3		1	2	3	6	fraglich relevant, Dissens
K15	Teilnahme an Supervisionen					2	1	1	2	6	8,5	relevant, Konsens
K15a	Teilnahme an Supervisionen: Telefonische Supervisionen	1	1			1	1		2	3	6	fraglich relevant, Dissens
K15b	Teilnahme an Supervisionen: Supervision im Rahmen der Einarbeitung							2		7	9	relevant, Konsens
K16	Qualifikation der Supervisoren							2	2	5	9	relevant, Konsens
K16a	Qualifikation der Supervisoren: approbierter Psychotherapeut					1	1		2	5	9	relevant, Konsens
K16b	Qualifikation der Supervisoren: langjährige Berufserfahrung						1	1	2	5	9	relevant, Konsens
K16c	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention									9	9	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	Median	
K16d	Qualifikation der Supervisoren: mindestens 10 abgeschlossene Fälle als WEP-CARE-Therapeut					1		1		7	9	relevant, Konsens
K16e	Qualifikation der Supervisoren: Absolvierung der WEP-CARE-Schulung							1		8	9	relevant, Konsens
K16f	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen						2		3	4	8	relevant, Konsens
K16g	Qualifikation der Supervisoren: Supervisionsweiterbildung	1		1		2			2	3	8	relevant, Dissens
K17	Erfassung der Kontaktdaten							1	1	10	9	relevant, Konsens
K18	Datenschutz						1			11	9	relevant, Konsens
K19	Information über die WEP-CARE-Intervention						1		1	10	9	relevant, Konsens
K20	Vorstellung des WEP-CARE- Therapeuten							2	3	7	9	relevant, Konsens
K21	Anzahl der Schreibsitzungen			1	1	1		4		5	8	relevant, Konsens
K22	Frequenz der Schreibsitzungen					2	2	1	4	3	7,5	relevant, Dissens
K23	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten						1	1	5	5	8	relevant, Konsens
K23a	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten:Information der Nutzer über den genauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten								2	9	9	relevant, Konsens
K23b	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: kein Beginn der Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten			1		1		1	2	6	9	relevant, Konsens
K23c	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: Angebot der Therapie bei geplanten Abwesenheiten mit Vertretung durch Kollegen	1		1	1		1	3	2	2	7	relevant, Dissens
K23d	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: keine Pausen während des Angstmoduls durch Abwesenheiten des Therapeuten			1	1		2	1	1	5	8	relevant, Konsens
K23e	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: bekannte Regelung für Notfälle und Krisen im Abwesenheitszeitraum des Therapeuten					1				10	9	relevant, Konsens
K24	Rückmeldung der Therapeuten		1			2		1	1	7	9	relevant, Konsens
K25	Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)								3	9	9	relevant, Konsens
K25a	Patientensicherheit: Motivation des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit Hausarzt, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Psychotherapeuten							2	3	7	9	relevant, Konsens
K25b	Patientensicherheit: Telefonische Kontaktaufnahme des Teilnehmers			1		1		1	4	5	8	relevant, Konsens
K26	Vorhandensein eines Manuals						2		2	8	9	relevant, Konsens
K27	Manualtreue				1		1	4	3	3	7,5	relevant, Konsens

Nr.	Kriterium	Bewertung										Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9			
K28	Symptom-Monitoring	1		3			4	3	1			6	fraglich relevant, Dissens
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten						1	1	2	8		9	relevant, Konsens
K30	Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht				1	1		1	2	7		9	relevant, Konsens
K31	Evaluation der WEP-CARE-Schulung							3	3	6		8,5	relevant, Konsens
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention							2	1	9		9	relevant, Konsens

Anhang D.2: Ergebnisse Relevanzbewertung Paneltreffen WEP-CARE-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	9			
K1	Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention											7	9	relevant, Konsens
K2	Weitere Zielgruppen der WEP-CARE-Intervention										2	5	9	relevant, Dissens
K2a	Eltern mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht								1	1	5	9	relevant, Konsens	
K2b	Eltern mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden										7	9	relevant, Konsens	
K3a	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderärzte										7	9	relevant, Konsens	
K3b	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderkliniken										7	9	relevant, Konsens	
K3c	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: sozialpädiatrische Zentren										7	9	relevant, Konsens	
K3d	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: ZSE										5	9	relevant, Konsens	
K3e	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kranken-/Pflegekassen										5	9	relevant, Konsens	
K4a	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Nachweis einer Belastungssituation für die Eltern (z.B. durch Erhebung eines Scores)						1	1	2	3	8	relevant, Konsens		
K4b	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch)								2	5	9	relevant, Konsens		
K4c	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung								2	5	9	relevant, Konsens		
K5a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen							2	1	4	9	relevant, Konsens		
K5b	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akute Fremd- und Eigengefährdung									7	9	relevant, Konsens		
K5c	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: selbstverletzendes Verhalten	2	1			3	1				5	fraglich relevant, Dissens		
K5d	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwere Depressionen							2	4	1	8	relevant, Konsens		
K5e	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch					1		2	2	2	8	relevant, Konsens		
K6	Eingangsdagnostik								1	6	9	relevant, Konsens		
K6a	Eingangsdagnostik: Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings								3	3	8,5	relevant, Konsens		

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9				
K6b	Eingangsdagnostik: Anwendung des PHQ 9									1	6	9	relevant, Konsens	
K6c	Eingangsdagnostik: bei positivem Screening von Item 9 des PHQ 9 (Abklärung Suizidalität) telefonische Abklärung durch einen approbierten Psychotherapeuten										7	9	relevant, Konsens	
K7	Wiederholte Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention	1	1	1	1	1		2				4	fraglich relevant, Dissens	
K8a	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut					1		1	2	3		8	relevant, Konsens	
K8b	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut					1		1	2	3		8	relevant, Konsens	
K8c	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision								4	3		8	relevant, Konsens	
K9	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten					1			4	2		8	relevant, Konsens	
K9a	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: Erfahrungen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen					1	1	1	1	3		8	relevant, Konsens	
K9b	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: Erfahrungen mit onlinebasierten Schreibtherapien		3	1		1			2			3	nicht relevant, Dissens	
K9c	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten: muttersprachliche bzw. mindestens verhandlungssichere Schriftkenntnisse der Therapiesprache								2	5		9	relevant, Konsens	
K10	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut								2	5		9	relevant, Konsens	
K10a	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation								2	5		9	relevant, Konsens	
K10b	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Erfüllung vorab definierter weiterer Mindestanforderungen						2		3	2		8	relevant, Konsens	
K10c	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Teilnahmebescheinigung der Schulung									7		9	relevant, Konsens	
K10d	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut: Ablegen einer Prüfung	5	1									1	nicht relevant, Konsens	
K11	Teilnahme an einer Schulung zur WEP-CARE-Intervention									7		9	relevant, Konsens	
K12	Qualifikation der Schulenden								3	4		9	relevant, Konsens	
K12a	Qualifikation der Schulenden: approbierter Psychotherapeut								3	4		9	relevant, Konsens	

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9				
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung									2	5	9	relevant, Konsens	
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention										7	9	relevant, Konsens	
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als WEP-CARE-Therapeut								1	6	9	relevant, Konsens		
K12e	Qualifikation der Schulenden: Supervisor der WEP-CARE-Intervention	2	2	1		1	1					8	nicht relevant, Konsens	
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwie- genden chronischen Erkrankungen					1	2	1	3			8	relevant, Konsens	
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes								3	4	9	relevant, Konsens		
K13a	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter							1		6	9	relevant, Konsens		
K13b	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Vor- stellung des Interventionsprogramm WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeutenmanual)								1	6	9	relevant, Konsens		
K13c	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Schreibtherapeutische Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals								1	6	9	relevant, Konsens		
K13d	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals								1	6	9	relevant, Konsens		
K13e	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Umgang mit schwierigen Therapiesituationen								1	6	9	relevant, Konsens		
K13f	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes: Technische Schulung								1	6	9	relevant, Konsens		
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppen-Schulung)						1		3	3	8	relevant, Konsens		
K14b	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Individual-Schulung)								4	2	8	relevant, Konsens		
K14c	Format der Schulung: Online-/Videoschulung								2	4	9	relevant, Konsens		
K14d	Format der Schulung: E-Learning	3	1	1	2							2	nicht rele- vant, Dis- sens	
K15	Teilnahme an Supervisionen								2	5	9	relevant, Konsens		
K15a	Teilnahme an Supervisionen: Telefonische Supervisionen	2	2	1			1					2	nicht relevant, Konsens	
K15b	Teilnahme an Supervisionen: Supervision im Rahmen der Einarbeitung									7	9	relevant, Konsens		
K16	Qualifikation der Supervisoren									7	9	relevant, Konsens		
K16a	Qualifikation der Supervisoren: approbierter Psychotherapeut									7	9	relevant, Konsens		
K16b	Qualifikation der Supervisoren: langjährige Berufserfahrung								1	6	9	relevant, Konsens		

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	9			
K16c	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention											7	9	relevant, Konsens
K16d	Qualifikation der Supervisoren: mindestens 10 abgeschlossene Fälle als WEP-CARE-Therapeut											7	9	relevant, Konsens
K16e	Qualifikation der Supervisoren: Absolvierung der WEP-CARE-Schulung											7	9	relevant, Konsens
K16f	Qualifikation der Supervisoren: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwie- genden chronischen Erkrankungen									1	6	9	relevant, Konsens	
K16g	Qualifikation der Supervisoren: Supervisionsweiterbildung	1	1	1		2				1	1	5	fraglich relevant, Dissens	
K17	Erfassung der Kontaktdaten											7	9	relevant, Konsens
K18	Datenschutz											7	9	relevant, Konsens
K19	Information über die WEP-CARE-Intervention											7	9	relevant, Konsens
K20	Vorstellung des WEP-CARE- Therapeuten									1	6	9	relevant, Konsens	
K21	Anzahl der Schreibsitzungen								1	3	3	8	relevant, Konsens	
K22	Frequenz der Schreibsitzungen									3	4	9	relevant, Konsens	
K23	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten								1	3	3	8	relevant, Konsens	
K23a	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten:Information der Nutzer über den ge- nauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten									1	6	9	relevant, Konsens	
K23b	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten: kein Beginn der Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten									3	4	9	relevant, Konsens	
K23c	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten: Angebot der Therapie bei geplanten Ab- wesenheiten mit Vertretung durch Kollegen	2	3			1		1				2	nicht relevant, Konsens	
K23d	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten: keine Pausen während des Angstmoduls durch Abwesenheiten des Therapeuten			1				1	2	3		8	relevant, Konsens	
K23e	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Thera- peuten: bekannte Regelung für Notfälle und Kri- sen im Abwesenheitszeitraum des Therapeuten									7		9	relevant, Konsens	
K24	Rückmeldung der Therapeuten								1	2	4	9	relevant, Konsens	
K25	Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)									7		9	relevant, Konsens	
K25a	Patientensicherheit: Motivation des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit Hausarzt, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Psychotherapeuten									2	5	9	relevant, Konsens	
K25b	Patientensicherheit: Telefonische Kontaktauf- nahme des Teilnehmers					1			1	5		9	relevant, Konsens	

Nr.	Kriterium	Bewertung											Median	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9				
K26	Vorhandensein eines Manuals								1	6		9	relevant, Konsens	
K27	Manualtreue							2	3	2		8	relevant, Konsens	
K28	Symptom-Monitoring	4		2								1	nicht relevant, Konsens	
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten								2	5		9	relevant, Konsens	
K30	Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht							1	1	5		9	relevant, Konsens	
K31	Evaluation der WEP-CARE-Schulung								1	6		8,5	relevant, Konsens	
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention									7		9	relevant, Konsens	
K33	Angebot der übergeordneten Teambesprechungen								2	5		9	relevant, Konsens	

Anhang D.3: Relevant im Konsens bewertete Qualitätskriterien der WEP-CARE-Intervention

Nummer	Kriterium
K1	Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention
K2	Weitere Zielgruppen der WEP-CARE-Intervention
K2a	Eltern mit Kindern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung besteht
K2b	Eltern mit Kindern, die an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden
K3a	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderärzte
K3b	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kinderkliniken
K3c	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: sozialpädiatrische Zentren
K3d	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: ZSE
K3e	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention: Kranken-/Pflegekassen
K4a	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Nachweis einer Belastungssituation für die Eltern (z.B. durch Erhebung eines Scores)
K4b	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch)
K4c	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention: Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung
K5a	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwerste psychiatrische Erkrankungen mit akuten Symptomen
K5b	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akute Fremd- und Eigengefährdung
K5d	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: schwere Depressionen
K5e	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention: akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch
K6	Eingangsdagnostik
K6a	Eingangsdagnostik: Durchführung eines spezifischen Psychoscreenings
K6b	Eingangsdagnostik: Anwendung des PHQ 9
K6c	Eingangsdagnostik: bei positivem Screening von Item 9 des PHQ 9 (Abklärung Suizidalität) telefonische Abklärung durch einen approbierten Psychotherapeuten
K8a	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut
K8b	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
K8c	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten: Psychologischer Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision
K9	Weitere Anforderungen an den WEP-CARE-Therapeuten
K9a	Erfahrungen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K9c	Muttersprachliche bzw. mindestens verhandlungssichere Schriftkenntnisse der Therapiesprache
K10	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut
K10a	Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation
K10b	Erfüllung vorab definierter weiterer Mindestanforderungen
K10c	Teilnahmebescheinigung der Schulung
K11	Teilnahme an einer Schulung zur WEP-CARE-Intervention
K12	Qualifikation der Schulenden
K12a	Qualifikation der Schulenden: approbierter Psychotherapeut
K12b	Qualifikation der Schulenden: langjährige Berufserfahrung
K12c	Qualifikation der Schulenden: Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention

Nummer	Kriterium
K12d	Qualifikation der Schulenden: formaler Nachweis als WEP-CARE-Therapeut
K12f	Qualifikation der Schulenden: Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes
K13a	Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter
K13b	Vorstellung des Interventionsprogramm WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeutenmanual)
K13c	Schreibtherapeutische Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals
K13d	Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals
K13e	Umgang mit schwierigen Therapiesituationen
K13f	Technische Schulung
K14a	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Gruppen-Schulung)
K14b	Format der Schulung: Face-to-Face-Schulung (Individual-Schulung)
K14c	Format der Schulung: Online-/Videoschulung
K15	Teilnahme an Supervisionen
K15b	Supervision im Rahmen der Einarbeitung
K16	Qualifikation der Supervisoren
K16a	Approbierter Psychotherapeut
K16b	Langjährige Berufserfahrung
K16c	Erfahrung mit der WEP-CARE-Intervention
K16d	Mindestens 10 abgeschlossene Fälle als WEP-CARE-Therapeut
K16e	Absolvierung der WEP-CARE-Schulung
K16f	Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen
K17	Erfassung der Kontaktdaten
K18	Datenschutz
K19	Information über die WEP-CARE-Intervention
K20	Vorstellung des WEP-CARE- Therapeuten
K21	Anzahl der Schreibsitzungen
K22	Frequenz der Schreibsitzungen
K23	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten
K23a	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten. Information der Nutzer über den genauen Abwesenheitszeitraum der Therapeuten
K23b	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: kein Beginn der Intervention kurz vor Beginn längerfristig geplanter Abwesenheiten
K23d	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: keine Pausen während des Angstmoduls durch Abwesenheiten des Therapeuten
K23e	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten: bekannte Regelung für Notfälle und Krisen im Abwesenheitszeitraum des Therapeuten
K24	Rückmeldung der Therapeuten
K25	Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)
K25a	Bei auftretenden Krisen muss der Teilnehmer zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit einem Psychotherapeuten motiviert werden.
K25b	Bei auftretenden Krisen muss der Teilnehmer telefonisch kontaktiert werden.
K26	Vorhandensein eines Manuals
K27	Manualtreue
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten

Nummer	Kriterium
K30	Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht
K31	Evaluation der WEP-CARE-Schulung
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention
K33	Angebot der übergeordneten Teambesprechung

Anhang D.4: Ergebnisse Praktikabilitätsbewertung Onlinebefragung WEP-CARE-Intervention

Nr.	Kriterium	Bewertung			
		Ich kann/will dieses Kriterium nicht beurteilen	Praktikabel/Umsetzbar	Praktikabel/Umsetzbar unter bestimmten Voraussetzungen	Nicht praktikabel/umsetzbar
K1	Verfügbarkeit der WEP-CARE-Intervention	0	11	2	0
K2	Weitere Zielgruppen der WEP-CARE-Intervention	1	8	4	0
K3	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	1	10	2	0
K4	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention	1	10	3	0
K5	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention	2	7	2	2
K6	Eingangsdagnostik	5	6	0	2
K8	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten	2	9	2	0
K9	Weitere Anforderungen an den Therapeuten	0	10	3	0
K10	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut	1	10	2	0
K11	Teilnahme an einer Schulung zur WEP-CARE-Intervention	1	11	1	0
K12	Qualifikation der Schulenden	2	7	4	0
K13	Vorhandensein eines Schulungskonzeptes	2	10	1	0
K14	Format der Schulung	0	11	2	0
K15	Teilnahme an Supervisionen	2	10	1	0
K33	Angebot der übergeordneten Teambesprechungen	0	13	0	0
K16	Qualifikation der Supervisoren	1	8	3	1
K17	Erfassung der Kontaktdaten	1	11	1	0
K18	Datenschutz	0	13	0	0
K19	Information über die WEP-CARE-Intervention	0	10	3	0
K20	Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten	1	9	3	0
K21	Anzahl der Schreibsitzungen	6	4	2	1
K22	Frequenz der Schreibsitzungen	1	10	2	0
K23	Abwesenheitsregelungen für WEP-CARE-Therapeuten	2	10	1	0
K24	Rückmeldung der Therapeuten	0	12	1	0
K25	Patientensicherheit (Identifikation von Krisen und Maßnahmen bei Krisen)	1	8	3	1
K26	Vorhandensein eines Manuals	1	12	0	0
K27	Manualtreue	3	9	1	0
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten	0	12	1	0
K30	Evaluation der WEP-CARE-Intervention aus Elternsicht	1	12	0	0
K31	Evaluation der WEP-CARE-Schulung	0	13	0	0
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention	1	11	1	0

Anhang D.5: WEP-CARE-Qualitätskriterien für Paneltreffen zur Praktikabilitätsbewertung

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
<i>Qualitätsdimension: Zugang zur Intervention</i>			
K1	Zielgruppe der WEP-CARE-Intervention	Das Angebot der WEP-CARE-Intervention soll grundsätzlich für Eltern verfügbar sein, deren Kinder <ul style="list-style-type: none"> an einer seltenen Erkrankung leiden (Codierung gem. Alpha-ID-SE des BfArM) eine klare Verdachtsdiagnose einer seltenen Erkrankung haben (operationalisiert z.B. am klinischen Behandlungsbedarf oder am Aufwand und Umfang der Diagnostik) an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Bescheinigung einer Erkrankung gem. §62 SGB V) leiden 	Voraussetzung der Inanspruchnahme ist, sofern (noch) keine F- oder Z-Diagnose gestellt wurde, eine selektivvertragliche Vergütungsregelung
K3	Information über das Angebot der WEP-CARE-Intervention	Über das Angebot der WEP-CARE-Intervention sollen die betroffenen Eltern regelhaft informiert werden bei: <ul style="list-style-type: none"> Kinderärzten Kinderkliniken sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) Kranken-/Pflegekassen 	Voraussetzung der Information betroffener Eltern mit geeigneten Mitteln an den genannten Stellen (z.B. durch Flyer, Beratung, Vermittlung usw.) sind Information und Unterstützungsbereitschaft der genannten Institutionen durch Erbringer der WEP-CARE-Intervention (Schreibtherapeuten) und/oder eine entsprechende Vertretungsstruktur (z.B. Verband/Verein/Klinik usw.).
K4	Voraussetzung für die Inanspruchnahme der WEP-CARE-Intervention	Für die Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention sind folgende Mindestanforderungen zu erfüllen: <ul style="list-style-type: none"> Nachweis einer Belastungssituation für das teilnehmende Elternteil gute Kenntnisse der therapeutisch angebotenen Schriftsprache (derzeit: deutsch) Verfügbarkeit eines individuellen Zugangs zu einem PC mit Internetverbindung 	Voraussetzung ist, dass potenziell teilnehmende Elternteile über die Mindestanforderungen informiert werden und diese in der Lage sind, sich selbst diesbezüglich einzuschätzen.
K5	Kontraindikationen zur Teilnahme an der WEP-CARE-Intervention	Die WEP-CARE-Intervention soll nur von Eltern/teilen in Anspruch genommen werden, bei denen keine schweren psychischen Erkrankungen mit akuten behandlungsbedürftigen Symptomen (z.B. Psychosen, Fremd-/Eigengefährdung, schwere Depressionen, akuter Drogen- oder Substanzmissbrauch) vorliegen.	Voraussetzung ist, dass bei Therapiebeginn entsprechende schwere psychische Erkrankungen bekannt sind bzw. im direkten Kontakt erfragt werden.
K6	Eingangsdagnostik	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention ist verpflichtend ein Online-Eingangsscreening zur Eignungsprüfung mit folgenden Komponenten durchzuführen: <ul style="list-style-type: none"> Durchführung eines spezifischen Psychose-screenings Anwendung des PHQ 9 bei positivem Screening von Item 9 des PHQ 9 (Abklärung Suizidalität) telefonische Abklärung durch einen approbierten Psychotherapeuten 	

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
<i>Qualitätsdimension: Voraussetzungen der Durchführung der Intervention</i>			
K8	Fachliche Qualifikation des WEP-CARE-Therapeuten	<p>Für die Durchführung der WEP-CARE-Intervention sind folgende fachlichen Mindestqualifikationen erforderlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut ▪ Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie ▪ Facharzt für Psychosomatische Medizin ▪ Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie ▪ Approbation als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut ▪ Psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut in Ausbildung und unter Supervision 	
K9/ 10/ 11	Nachweis der Qualifizierung als WEP-CARE-Therapeut	<p>Die WEP-CARE-Intervention darf nur von nachweislich für diese Intervention qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Die Befähigung zur Durchführung der WEP-CARE-Intervention soll folgendermaßen nachgewiesen werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorliegen der erforderlichen fachlichen Qualifikation ▪ Erfahrungen mit seltenen und/oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen ▪ muttersprachliche bzw. mindestens ausreichende Schriftkenntnisse der Therapie-sprache ▪ Teilnahmebescheinigung der Schulung 	<p>Voraussetzung ist neben der formalen fachlichen Qualifikation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ eine entsprechende selektivvertragliche Regelung ▪ eine entsprechende Regelung zu Inhalt, Umfang und Nachweis der Schulung/ curricularer Fortbildung ▪ die grundsätzliche Verfügbarkeit von Schulungen
K12	Qualifikation der Schulenden	<p>Für Schulende der WEP-CARE-Intervention sind folgende verbindliche Mindestanforderungen festgelegt:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Durchführung des klinischen Teils der Schulung durch einen approbierten psychologischen oder ärztlichen Psychotherapeuten oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie ▪ mindestens 5 Jahre Berufserfahrung nach Abschluss des Studiums ▪ Qualifikation als WEP-CARE-Therapeut und Anwendungserfahrung (mindestens 5 supervidierte Fälle) 	

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
<i>Qualitätsdimension: Rahmenbedingungen der Intervention</i>			
K13 /14	Konzept der Schulung	<p>Die Schulung zur WEP-CARE-Intervention erfolgt regulär als Face-to-Face-Gruppenschulung anhand eines verbindlich anzuwendendes Schulungskonzepts, das mindestens die folgenden Themenblöcke enthält:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einführung in den Themenkomplex chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ▪ Vorstellung des Interventionsprogramms WEP-CARE (Wirksamkeit, Zielgruppe, Therapeutenmanual) ▪ praktische Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals ▪ Übungen zu den einzelnen Modulen des Manuals ▪ Umgang mit „schwierigen“ Therapiesituationen ▪ Technische Schulung 	Voraussetzung ist ein verfügbares, einheitlich anwendbares Schulungskonzept, das neben den Inhalten auch Vorgaben zu Voraussetzungen, zum formalen Ablauf, zur Art und Weise der Durchführung und zum Qualifikationsnachweis macht.
K15 /16	Teilnahme an Supervisionen	<p>Bei jedem neuen WEP-CARE-Therapeut muss das Schriftmaterial mindestens der ersten zwei Fälle durch Supervisoren supervidiert werden, für die folgende Mindestanforderungen festgelegt sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approbation als psychologischer oder ärztlicher Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder Facharzt für Psychosomatische Medizin oder Ärzte mit Fachkunde Psychotherapie ▪ langjährige Berufserfahrung ▪ mindestens 10 abgeschlossene Fälle als qualifizierter WEP-CARE-Therapeut 	
K33	Angebot der übergeordneten Teambesprechungen	Ein Angebot der übergeordneten Teambesprechungen soll grundsätzlich vorhanden sein, z.B. in Form von Telefon- oder Videokonferenzen.	
K17 /18	Erfassung der Kontaktdaten	Vor Beginn der WEP-CARE-Intervention müssen Name, Anschrift und gültige Telefonnummer des Teilnehmers für Notfälle erfragt werden.	Voraussetzung ist die Erfüllung der Vorgaben der DSGVO und dass Nutzer zu Beginn der Intervention über den Umgang mit ihren Daten aufgeklärt werden.
K19 /20	Information über die WEP-CARE-Intervention	Im Rahmen der Aufklärungspflichten müssen vor Beginn der WEP-CARE-Intervention dem Nutzer Inhalte und Ablauf des Programms erläutert werden. Ebenso muss eine persönliche Vorstellung des WEP-CARE-Therapeuten erfolgen.	Voraussetzung ist ein festgelegtes Format der Information, das die laut Berufsordnung verpflichtende persönliche Aufklärung berücksichtigt.
K21 /22	Anzahl und Frequenz der Schreibsitzungen	Die WEP-CARE-Intervention soll eine verpflichtende Anzahl von 12 Schreibsitzungen beinhalten, die in der Regel wöchentlich stattfinden sollen.	Voraussetzung ist, dass ein gewisser Spielraum vorhanden ist, der es dem Therapeuten als auch dem Nutzer ermöglicht aus zwingenden Gründen (z.B. Krisensituation des Kindes) von der Anzahl und der Frequenz der Schreibsitzungen abzuweichen.

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
K23 /25	Patientensicherheit	Für die Intervention muss ein WEP-CARE-spezifisches Patientensicherheitsmanagement verfügbar sein, welches die Spezifika einer Onlineintervention berücksichtigt und folgende Komponenten beinhaltet: <ul style="list-style-type: none"> ▪ bekannte Regelung für Notfälle und Krisen ▪ rechtzeitige Information des Nutzers über den genauen Abwesenheitszeitraum des Therapeuten ▪ kein Beginn der WEP-CARE-Intervention kurz vor längerfristig geplanten Abwesenheiten des Therapeuten von mehr als zwei Wochen ▪ Vermeidung von Pausen durch Abwesenheit des Therapeuten während der Durchführung des Angstmoduls ▪ Bereitschaft Motivation des Teilnehmers zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt, einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit einem Psychotherapeuten bei auftretenden Krisen 	
K24	Rückmeldung der Therapeuten	Alle WEP-CARE-Therapeuten sollten in der Regel innerhalb von 2 Werktagen eine Rückmeldung zur terminierten Schreibaufgabe geben. Wenn das nicht möglich ist, muss der zuständige Therapeut eine entsprechende Rückmeldung geben.	
Inhalte der Intervention			
K26	Vorhandensein eines Manuals	Inhalt und Ablauf der WEP-CARE-Intervention müssen in einem Manual festgelegt sein.	
K27	Manualtreue	Die 12 Schreibaufgaben der WEP-CARE-Intervention müssen in folgenden festgelegten Modulen durchgeführt werden: <ol style="list-style-type: none"> 1. Vorstellung und organisatorische Aufgaben (eine Aufgabe) 2. Platz bzw. aktueller Umgang mit der Krankheit (eine Aufgabe) 3. Angstbewältigung (vier Aufgaben) 4. Problemlösetraining mit selbst gewählten echten Problemen (vier Aufgaben) 5. Selbstfürsorge (eine Aufgabe) 6. Reflexion und Integration (eine Aufgabe) 	Voraussetzung ist, dass in begründeten Fällen Module in Absprache mit dem Therapeuten/Supervisoren vorgezogen bzw. ausgelassen werden können.
K29	Hinweis auf weitere Behandlungsmöglichkeiten	Im Rahmen der WEP-CARE-Intervention sind grundsätzlich durch den Therapeuten im Bedarfsfall Hinweise zu weiteren Behandlungsmöglichkeiten zu geben.	
Qualitätsdimension: Evaluation der Intervention			
K30 /31	Qualitätssicherung der WEP-CARE-Intervention aus Familiensicht	Als Qualitätssicherungsmaßnahme der WEP-CARE Intervention <ul style="list-style-type: none"> ▪ sollten WEP-CARE-Therapeuten nach Abschluss der Therapie den Ablauf sowie die Zufriedenheit der Eltern mit der Schreibtherapie mit einem standardisierten Instrument erheben ▪ soll die WEP-CARE-Schulung von den Teilnehmern evaluiert werden. 	

Nr.	Kriterium	Beschreibung	Implementierungsvoraussetzung
K32	Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention	Eine kontinuierliche Evaluation der WEP-CARE-Intervention sollte mit dem Ziel einer wissenschaftlichen Weiterentwicklung der WEP-CARE-Intervention angestrebt werden.	

Anhang 6: Ergebnistabellen der biometrischen Evaluation

Beschreibung der Population

Tabelle A 1: Ausgangsmerkmale der Eltern:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
Alter					
N	285	293	294	276	1148
N fehlend	6	3	6	4	19
Mittelwert (sd)	40.99 (7.14)	40.47 (7.59)	41.40 (7.26)	40.40 (6.88)	40.82 (7.23)
Median (Q1, Q3)	39.84 (35.84, 45.84)	38.90 (35.60, 43.90)	40.93 (36.22, 45.66)	39.64 (35.51, 44.73)	39.72 (35.69, 45.15)
Min. - Max.	25.94 - 63.41	24.57 - 67.79	25.01 - 74.51	18.87 - 59.59	18.87 - 74.51
Geschlecht					
N	287	295	296	277	1155
N fehlend	4	1	4	3	12
1 - Weiblich	169 (58.9%)	167 (56.6%)	171 (57.8%)	167 (60.3%)	674 (58.4%)
2 - Männlich	118 (41.1%)	128 (43.4%)	125 (42.2%)	110 (39.7%)	481 (41.6%)
Wie viele Kinder haben Sie insgesamt?					
N	289	296	296	278	1159
N fehlend	2	0	4	2	8
Mittelwert (sd)	1.96 (0.82)	1.91 (0.86)	2.07 (0.93)	1.96 (0.81)	1.98 (0.86)
Median (Q1, Q3)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (2.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)
Min. - Max.	1.00 - 5.00	1.00 - 5.00	1.00 - 7.00	1.00 - 6.00	1.00 - 7.00
Wie viele davon sind zwischen 0 und einschließlich 21 Jahren?					
N	288	296	297	277	1158
N fehlend	3	0	3	3	9

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
Mittelwert (sd)	1.90 (0.79)	1.83 (0.81)	1.96 (0.89)	1.88 (0.77)	1.89 (0.82)
Median (Q1, Q3)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)	2.00 (1.00, 2.00)
Min. - Max.	1.00 - 5.00	1.00 - 5.00	0.00 - 7.00	0.00 - 5.00	0.00 - 7.00
Anzahl Kinder mit SE					
N	287	296	296	273	1152
N fehlend	4	0	4	7	15
Mittelwert (sd)	1.04 (0.33)	1.01 (0.41)	1.04 (0.39)	1.01 (0.30)	1.02 (0.36)
Median (Q1, Q3)	1.00 (1.00, 1.00)	1.00 (1.00, 1.00)	1.00 (1.00, 1.00)	1.00 (1.00, 1.00)	1.00 (1.00, 1.00)
Min. - Max.	0.00 - 2.00	0.00 - 3.00	0.00 - 3.00	0.00 - 2.00	0.00 - 3.00
Anzahl Kinder mit Verdacht auf SE					
N	280	291	292	266	1129
N fehlend	11	5	8	14	38
Mittelwert (sd)	0.08 (0.29)	0.14 (0.38)	0.14 (0.40)	0.08 (0.29)	0.11 (0.34)
Median (Q1, Q3)	0.00 (0.00, 0.00)	0.00 (0.00, 0.00)	0.00 (0.00, 0.00)	0.00 (0.00, 0.00)	0.00 (0.00, 0.00)
Min. - Max.	0.00 - 2.00	0.00 - 2.00	0.00 - 3.00	0.00 - 2.00	0.00 - 3.00
Anzahl gesunder Kinder					
N	284	292	292	267	1135
N fehlend	7	4	8	13	32
Mittelwert (sd)	0.79 (0.83)	0.72 (0.79)	0.89 (0.89)	0.84 (0.81)	0.81 (0.84)
Median (Q1, Q3)	1.00 (0.00, 1.00)	1.00 (0.00, 1.00)	1.00 (0.00, 1.00)	1.00 (0.00, 1.00)	1.00 (0.00, 1.00)
Min. - Max.	0.00 - 4.00	0.00 - 4.00	0.00 - 5.00	0.00 - 5.00	0.00 - 5.00
Wer beantwortet den Fragebogen?					
N	288	296	297	279	1160
N fehlend	3	0	3	1	7

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
1 - Mutter	166 (57.6%)	168 (56.8%)	169 (56.9%)	165 (59.1%)	668 (57.6%)
2 - Vater	115 (39.9%)	124 (41.9%)	119 (40.1%)	109 (39.1%)	467 (40.3%)
3 - Stiefmutter/ Partnerin des Vaters	1 (0.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.1%)
4 - Stiefvater/Pa rtner der Mutter	3 (1.0%)	3 (1.0%)	6 (2.0%)	2 (0.7%)	14 (1.2%)
5 - Andere	3 (1.0%)	1 (0.3%)	3 (1.0%)	3 (1.1%)	10 (0.9%)
Familienstand					
N	289	294	296	278	1157
N fehlend	2	2	4	2	10
1 - Ledig	24 (8.3%)	40 (13.6%)	35 (11.8%)	30 (10.8%)	129 (11.1%)
2 - Verheiratet	233 (80.6%)	211 (71.8%)	222 (75.0%)	206 (74.1%)	872 (75.4%)
3 - Mit Lebenspartn er/in	17 (5.9%)	31 (10.5%)	22 (7.4%)	24 (8.6%)	94 (8.1%)
4 - Geschieden	14 (4.8%)	11 (3.7%)	13 (4.4%)	18 (6.5%)	56 (4.8%)
5 - Verwitwet	1 (0.3%)	1 (0.3%)	4 (1.4%)	0 (0.0%)	6 (0.5%)
höchster Schulabschluss					
N	268	278	279	270	1095
N fehlend	23	18	21	10	72
1 - Hauptschule	27 (10.1%)	30 (10.8%)	26 (9.3%)	28 (10.4%)	111 (10.1%)
2 - Realschule	83 (31.0%)	89 (32.0%)	80 (28.7%)	84 (31.1%)	336 (30.7%)
3 - Abitur/Fachh ochschulreif e	156 (58.2%)	154 (55.4%)	164 (58.8%)	154 (57.0%)	628 (57.4%)

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
4 - Ohne Abschluss	0 (0.0%)	2 (0.7%)	0 (0.0%)	1 (0.4%)	3 (0.3%)
5 - Sonstiger Abschluss	2 (0.7%)	3 (1.1%)	9 (3.2%)	3 (1.1%)	17 (1.6%)
höchster Berufsabschluss					
N	262	273	280	254	1069
N fehlend	29	23	20	26	98
1 - Lehre	102 (38.9%)	112 (41.0%)	90 (32.1%)	103 (40.6%)	407 (38.1%)
2 - Meister/Fac hschule	39 (14.9%)	25 (9.2%)	40 (14.3%)	34 (13.4%)	138 (12.9%)
3 - Fachhochsch ule/Universit ät	110 (42.0%)	112 (41.0%)	132 (47.1%)	96 (37.8%)	450 (42.1%)
4 - Ohne Abschluss	5 (1.9%)	15 (5.5%)	8 (2.9%)	8 (3.1%)	36 (3.4%)
5 - Sonstiger Abschluss	6 (2.3%)	9 (3.3%)	10 (3.6%)	13 (5.1%)	38 (3.6%)
In den letzten 12 Monaten waren/haben Sie:					
N	281	288	293	270	1132
N fehlend	10	8	7	10	35
1 - Vollzeit gearbeitet	118 (42.0%)	129 (44.8%)	129 (44.0%)	120 (44.4%)	496 (43.8%)
2 - Teilzeit gearbeitet	108 (38.4%)	102 (35.4%)	102 (34.8%)	97 (35.9%)	409 (36.1%)
3 - In Elternzeit	33 (11.7%)	26 (9.0%)	34 (11.6%)	26 (9.6%)	119 (10.5%)
4 - Student/Stu dentin	2 (0.7%)	7 (2.4%)	1 (0.3%)	2 (0.7%)	12 (1.1%)
5 - Krank/arbeit sunfähig/beu rlaubt	10 (3.6%)	10 (3.5%)	12 (4.1%)	13 (4.8%)	45 (4.0%)

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
6 - Arbeitsuche nd/arbeitslos	10 (3.6%)	14 (4.9%)	15 (5.1%)	12 (4.4%)	51 (4.5%)
Arbeiten Sie so viel Sie möchten?					
N	251	260	255	234	1000
N fehlend	40	36	45	46	167
1 - Ja	161 (64.1%)	164 (63.1%)	163 (63.9%)	134 (57.3%)	622 (62.2%)
2 - Nein, ich würde gerne mehr arbeiten	50 (19.9%)	36 (13.8%)	36 (14.1%)	44 (18.8%)	166 (16.6%)
3 - Nein, ich würde gerne weniger arbeiten	40 (15.9%)	60 (23.1%)	56 (22.0%)	56 (23.9%)	212 (21.2%)
Leiden Sie derzeit an einer körperlichen Erkrankung?					
N	288	291	294	275	1148
N fehlend	3	5	6	5	19
1 - Ich bin gesund	192 (66.7%)	205 (70.4%)	205 (69.7%)	189 (68.7%)	791 (68.9%)
2 - Ich leide an	96 (33.3%)	86 (29.6%)	89 (30.3%)	86 (31.3%)	357 (31.1%)
Leiden Sie unter einer psychischen Erkrankung?					
N	285	292	292	272	1141
N fehlend	6	4	8	8	26
1 - Ich bin derzeit gesund	244 (85.6%)	238 (81.5%)	246 (84.2%)	221 (81.2%)	949 (83.2%)
2 - Ich leide derzeit unter	27 (9.5%)	33 (11.3%)	31 (10.6%)	37 (13.6%)	128 (11.2%)
3 - Ich litt früher unter	14 (4.9%)	21 (7.2%)	15 (5.1%)	14 (5.1%)	64 (5.6%)
Sind Sie derzeit wegen psychischer Beschwerden in ambulanter Behandlung?					
N	289	292	296	278	1155

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
N fehlend	2	4	4	2	12
1 - Nein	258 (89.3%)	263 (90.1%)	261 (88.2%)	243 (87.4%)	1025 (88.7%)
2 - Ja	31 (10.7%)	29 (9.9%)	35 (11.8%)	35 (12.6%)	130 (11.3%)
Wenn ja, wie oft sind Sie aktuell in ambulanter Behandlung?					
N	31	29	34	34	128
N fehlend	260	267	266	246	1039
1 - Mehrmals pro Woche	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
2 - 1 Mal pro Woche	10 (32.3%)	10 (34.5%)	13 (38.2%)	9 (26.5%)	42 (32.8%)
3 - 14-täglich	10 (32.3%)	8 (27.6%)	9 (26.5%)	7 (20.6%)	34 (26.6%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	11 (35.5%)	11 (37.9%)	12 (35.3%)	18 (52.9%)	52 (40.6%)
Waren Sie schon einmal wegen psychischer Beschwerden in stationärer Behandlung?					
N	286	295	295	277	1153
N fehlend	5	1	5	3	14
1 - Nein	269 (94.1%)	274 (92.9%)	282 (95.6%)	253 (91.3%)	1078 (93.5%)
2 - Ja	17 (5.9%)	21 (7.1%)	13 (4.4%)	24 (8.7%)	75 (6.5%)
Wenn ja, wie oft:					
N	15	18	12	22	67
N fehlend	276	278	288	258	1100
Mittelwert (sd)	1.67 (1.80)	1.83 (1.50)	1.67 (1.23)	1.50 (0.51)	1.66 (1.27)
Median (Q1, Q3)	1.00 (1.00, 1.50)	1.00 (1.00, 2.00)	1.00 (1.00, 2.00)	1.50 (1.00, 2.00)	1.00 (1.00, 2.00)
Min. - Max.	1.00 - 8.00	1.00 - 6.00	1.00 - 5.00	1.00 - 2.00	1.00 - 8.00
Jahr letzte stat. psych. Behandlung					
N	17	20	11	21	69
N fehlend	274	276	289	259	1098

	Kontroll- gruppe (N=291)	CARE-FAM (N=296)	WEP-CARE (N=300)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=280)	Total (N=1167)
Mittelwert (sd)	2011.65 (6.29)	2009.20 (10.27)	2009.64 (7.47)	2009.90 (9.96)	2010.09 (8.78)
Median (Q1, Q3)	2014.00 (2010.00, 2015.00)	2012.50 (2005.75, 2015.25)	2011.00 (2003.50, 2016.00)	2014.00 (2006.00, 2017.00)	2013.00 (2005.00, 2016.00)
Min. - Max.	1996.00 - 2019.00	1983.00 - 2020.00	1998.00 - 2020.00	1988.00 - 2020.00	1983.00 - 2020.00

Tabelle A 2: Ausgangsmerkmale Elternteil 1 über kranke Kinder:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=183)	CARE-FAM (N=184)	WEP-CARE (N=189)	CARE-FAM und WEP-CARE (N=178)	Total (N=734)
Alter					
N	180	183	186	178	727
N fehlend	3	1	3	0	7
Mittelwert (sd)	7.41 (4.91)	7.14 (5.24)	8.08 (5.21)	7.98 (5.05)	7.65 (5.11)
Median (Q1, Q3)	6.33 (3.21, 11.09)	5.75 (3.07, 10.02)	7.17 (3.78, 12.16)	7.37 (3.59, 12.19)	6.77 (3.28, 11.31)
Min. - Max.	0.38 - 20.44	-0.47 - 21.58	0.14 - 20.43	0.25 - 19.11	-0.47 - 21.58
Geschlecht des Kindes					
N	183	182	187	177	729
N fehlend	0	2	2	1	5
1 - Weiblich	84 (45.9%)	74 (40.7%)	90 (48.1%)	75 (42.4%)	323 (44.3%)
2 - Männlich	99 (54.1%)	108 (59.3%)	97 (51.9%)	102 (57.6%)	406 (55.7%)
Wo lebt dieses Kind?					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	2 (1.1%)	1 (0.5%)	3 (1.6%)	2 (1.1%)	8 (1.1%)
ja	181 (98.9%)	183 (99.5%)	185 (98.4%)	176 (98.9%)	725 (98.9%)

	Kontroll- gruppe (N=183)	CARE-FAM (N=184)	WEP-CARE (N=189)	CARE-FAM und WEP-CARE (N=178)	Total (N=734)
Beim anderen Elternteil					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	183 (100.0%)	180 (97.8%)	188 (100.0%)	178 (100.0%)	729 (99.5%)
ja	0 (0.0%)	4 (2.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (0.5%)
Bei Verwandten					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	182 (99.5%)	184 (100.0%)	188 (100.0%)	178 (100.0%)	732 (99.9%)
ja	1 (0.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.1%)
Bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	183 (100.0%)	183 (99.5%)	187 (99.5%)	178 (100.0%)	731 (99.7%)
ja	0 (0.0%)	1 (0.5%)	1 (0.5%)	0 (0.0%)	2 (0.3%)
In Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	182 (99.5%)	184 (100.0%)	187 (99.5%)	174 (97.8%)	727 (99.2%)
ja	1 (0.5%)	0 (0.0%)	1 (0.5%)	4 (2.2%)	6 (0.8%)
In eigener Wohnung					
N	183	184	188	178	733
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	183 (100.0%)	184 (100.0%)	188 (100.0%)	178 (100.0%)	733 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?					
N	182	182	186	178	728
N fehlend	1	2	3	0	6

	Kontroll- gruppe (N=183)	CARE-FAM (N=184)	WEP-CARE (N=189)	CARE-FAM und WEP-CARE (N=178)	Total (N=734)
1 - Nein	155 (85.2%)	162 (89.0%)	151 (81.2%)	147 (82.6%)	615 (84.5%)
2 - Ja	27 (14.8%)	20 (11.0%)	35 (18.8%)	31 (17.4%)	113 (15.5%)
Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	183	181	187	177	728
N fehlend	0	3	2	1	6
1 - Nein	171 (93.4%)	171 (94.5%)	172 (92.0%)	165 (93.2%)	679 (93.3%)
2 - Ja	12 (6.6%)	10 (5.5%)	15 (8.0%)	12 (6.8%)	49 (6.7%)
Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	11	10	15	12	48
N fehlend	172	174	174	166	686
1 - Mehrmals pro Woche	1 (9.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.1%)
2 - 1 Mal pro Woche	3 (27.3%)	6 (60.0%)	7 (46.7%)	4 (33.3%)	20 (41.7%)
3 - 14-tägig	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (20.0%)	3 (25.0%)	6 (12.5%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	7 (63.6%)	4 (40.0%)	5 (33.3%)	5 (41.7%)	21 (43.8%)

Tabelle A 3: Ausgangsmerkmale Elternteil 2 über kranke Kinder:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=131)	CARE-FAM (N=138)	WEP-CARE (N=139)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=124)	Total (N=532)
Alter					
N	129	137	135	119	520
N fehlend	2	1	4	5	12
Mittelwert (sd)	7.13 (4.61)	6.99 (5.22)	7.64 (5.04)	7.42 (4.69)	7.29 (4.90)
Median (Q1, Q3)	6.20 (2.97, 10.73)	5.68 (2.81, 9.65)	6.71 (3.58, 11.41)	7.23 (3.52, 10.68)	6.41 (3.11, 10.62)

	Kontroll- gruppe (N=131)	CARE-FAM (N=138)	WEP-CARE (N=139)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=124)	Total (N=532)
Min. - Max.	0.66 - 19.10	0.20 - 21.58	0.14 - 19.30	0.47 - 18.18	0.14 - 21.58
Geschlecht des Kindes					
N	129	137	135	119	520
N fehlend	2	1	4	5	12
1 - Weiblich	53 (41.1%)	57 (41.6%)	73 (54.1%)	46 (38.7%)	229 (44.0%)
2 - Männlich	76 (58.9%)	80 (58.4%)	62 (45.9%)	73 (61.3%)	291 (56.0%)
Wo lebt dieses Kind?					
N	129	138	136	123	526
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	6 (4.7%)	5 (3.6%)	2 (1.5%)	11 (8.9%)	24 (4.6%)
ja	123 (95.3%)	133 (96.4%)	134 (98.5%)	112 (91.1%)	502 (95.4%)
Beim anderen Elternteil					
N	129	138	136	123	526
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	124 (96.1%)	135 (97.8%)	133 (97.8%)	117 (95.1%)	509 (96.8%)
ja	5 (3.9%)	3 (2.2%)	3 (2.2%)	6 (4.9%)	17 (3.2%)
Bei Verwandten					
N	129	138	136	123	526
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	129 (100.0%)	138 (100.0%)	136 (100.0%)	123 (100.0%)	526 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie					
N	129	138	136	123	526
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	129 (100.0%)	138 (100.0%)	135 (99.3%)	123 (100.0%)	525 (99.8%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.7%)	0 (0.0%)	1 (0.2%)
In Fremdunderbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)					
N	129	138	136	123	526

	Kontroll- gruppe (N=131)	CARE-FAM (N=138)	WEP-CARE (N=139)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=124)	Total (N=532)
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	129 (100.0%)	138 (100.0%)	136 (100.0%)	122 (99.2%)	525 (99.8%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.8%)	1 (0.2%)
In eigener Wohnung					
N	129	138	136	123	526
N fehlend	2	0	3	1	6
nein	129 (100.0%)	136 (98.6%)	136 (100.0%)	123 (100.0%)	524 (99.6%)
ja	0 (0.0%)	2 (1.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (0.4%)
War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?					
N	127	135	135	115	512
N fehlend	4	3	4	9	20
1 - Nein	107 (84.3%)	119 (88.1%)	121 (89.6%)	95 (82.6%)	442 (86.3%)
2 - Ja	20 (15.7%)	16 (11.9%)	14 (10.4%)	20 (17.4%)	70 (13.7%)
Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	127	136	134	116	513
N fehlend	4	2	5	8	19
1 - Nein	122 (96.1%)	131 (96.3%)	128 (95.5%)	104 (89.7%)	485 (94.5%)
2 - Ja	5 (3.9%)	5 (3.7%)	6 (4.5%)	12 (10.3%)	28 (5.5%)
Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	4	5	6	11	26
N fehlend	127	133	133	113	506
1 - Mehrmals pro Woche	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
2 - 1 Mal pro Woche	3 (75.0%)	3 (60.0%)	5 (83.3%)	5 (45.5%)	16 (61.5%)
3 - 14-täglich	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (9.1%)	1 (3.8%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	1 (25.0%)	2 (40.0%)	1 (16.7%)	5 (45.5%)	9 (34.6%)

Tabelle A 4: Ausgangsmerkmale Elternteil 1 über gesunde Geschwisterkinder:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=195)	CARE-FAM (N=194)	WEP-CARE (N=199)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=190)	Total (N=778)
Alter					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
Mittelwert (sd)	8.25 (4.65)	8.96 (5.31)	8.38 (4.79)	8.84 (4.85)	8.61 (4.90)
Median (Q1, Q3)	7.69 (4.41, 11.88)	7.78 (4.66, 12.22)	7.47 (4.98, 11.95)	8.98 (5.06, 12.09)	7.93 (4.69, 12.09)
Min. - Max.	0.39 - 19.38	0.24 - 22.64	0.47 - 21.79	0.28 - 20.86	0.24 - 22.64
Geschlecht des Kindes					
N	120	120	130	125	495
N fehlend	75	74	69	65	283
1 - Weiblich	56 (46.7%)	57 (47.5%)	71 (54.6%)	58 (46.4%)	242 (48.9%)
2 - Männlich	64 (53.3%)	63 (52.5%)	59 (45.4%)	67 (53.6%)	253 (51.1%)
Wo lebt dieses Kind?					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	3 (2.5%)	1 (0.8%)	3 (2.3%)	2 (1.6%)	9 (1.8%)
ja	118 (97.5%)	119 (99.2%)	128 (97.7%)	124 (98.4%)	489 (98.2%)
Beim anderen Elternteil					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	120 (99.2%)	117 (97.5%)	129 (98.5%)	124 (98.4%)	490 (98.4%)
ja	1 (0.8%)	3 (2.5%)	2 (1.5%)	2 (1.6%)	8 (1.6%)
Bei Verwandten					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	121 (100.0%)	120 (100.0%)	131 (100.0%)	126 (100.0%)	498 (100.0%)

	Kontroll- gruppe (N=195)	CARE-FAM (N=194)	WEP-CARE (N=199)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=190)	Total (N=778)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	120 (99.2%)	120 (100.0%)	131 (100.0%)	125 (99.2%)	496 (99.6%)
ja	1 (0.8%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.8%)	2 (0.4%)
In Fremdunderbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	121 (100.0%)	120 (100.0%)	131 (100.0%)	126 (100.0%)	498 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
In eigener Wohnung					
N	121	120	131	126	498
N fehlend	74	74	68	64	280
nein	121 (100.0%)	120 (100.0%)	131 (100.0%)	125 (99.2%)	497 (99.8%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.8%)	1 (0.2%)
War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?					
N	118	120	130	126	494
N fehlend	77	74	69	64	284
1 - Nein	96 (81.4%)	101 (84.2%)	113 (86.9%)	102 (81.0%)	412 (83.4%)
2 - Ja	22 (18.6%)	19 (15.8%)	17 (13.1%)	24 (19.0%)	82 (16.6%)
Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	117	119	129	126	491
N fehlend	78	75	70	64	287
1 - Nein	107 (91.5%)	112 (94.1%)	122 (94.6%)	112 (88.9%)	453 (92.3%)
2 - Ja	10 (8.5%)	7 (5.9%)	7 (5.4%)	14 (11.1%)	38 (7.7%)
Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	9	7	7	14	37

	Kontroll- gruppe (N=195)	CARE-FAM (N=194)	WEP-CARE (N=199)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=190)	Total (N=778)
N fehlend	186	187	192	176	741
1 - Mehrmals pro Woche	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
2 - 1 Mal pro Woche	3 (33.3%)	2 (28.6%)	2 (28.6%)	7 (50.0%)	14 (37.8%)
3 - 14-täglich	3 (33.3%)	2 (28.6%)	1 (14.3%)	1 (7.1%)	7 (18.9%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	3 (33.3%)	3 (42.9%)	4 (57.1%)	6 (42.9%)	16 (43.2%)

*Tabelle A 5: Ausgangsmerkmale Elternteil 2 über gesunde Geschwisterkinder:
sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl
Beobachtungen.*

	Kontroll- gruppe (N=140)	CARE-FAM (N=148)	WEP-CARE (N=143)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=126)	Total (N=557)
Alter					
N	90	95	94	85	364
N fehlend	50	53	49	41	193
Mittelwert (sd)	7.98 (4.58)	9.34 (5.71)	7.79 (4.44)	8.51 (4.86)	8.41 (4.95)
Median (Q1, Q3)	6.86 (4.45, 11.76)	8.25 (4.56, 13.03)	7.15 (4.81, 11.05)	8.36 (4.84, 12.04)	7.48 (4.56, 11.91)
Min. - Max.	0.39 - 19.38	0.24 - 22.64	0.47 - 18.29	0.39 - 20.08	0.24 - 22.64
Geschlecht des Kindes					
N	90	90	94	83	357
N fehlend	50	58	49	43	200
1 - Weiblich	43 (47.8%)	46 (51.1%)	54 (57.4%)	36 (43.4%)	179 (50.1%)
2 - Männlich	47 (52.2%)	44 (48.9%)	40 (42.6%)	47 (56.6%)	178 (49.9%)
Wo lebt dieses Kind?					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192

	Kontroll- gruppe (N=140)	CARE-FAM (N=148)	WEP-CARE (N=143)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=126)	Total (N=557)
nein	1 (1.1%)	4 (4.2%)	2 (2.1%)	5 (5.8%)	12 (3.3%)
ja	89 (98.9%)	91 (95.8%)	92 (97.9%)	81 (94.2%)	353 (96.7%)
Beim anderen Elternteil					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192
nein	89 (98.9%)	92 (96.8%)	91 (96.8%)	85 (98.8%)	357 (97.8%)
ja	1 (1.1%)	3 (3.2%)	3 (3.2%)	1 (1.2%)	8 (2.2%)
Bei Verwandten					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192
nein	90 (100.0%)	95 (100.0%)	94 (100.0%)	86 (100.0%)	365 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192
nein	90 (100.0%)	95 (100.0%)	94 (100.0%)	86 (100.0%)	365 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
In Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192
nein	90 (100.0%)	95 (100.0%)	94 (100.0%)	86 (100.0%)	365 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
In eigener Wohnung					
N	90	95	94	86	365
N fehlend	50	53	49	40	192
nein	90 (100.0%)	93 (97.9%)	94 (100.0%)	86 (100.0%)	363 (99.5%)
ja	0 (0.0%)	2 (2.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (0.5%)
War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?					

	Kontroll- gruppe (N=140)	CARE-FAM (N=148)	WEP-CARE (N=143)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=126)	Total (N=557)
N	90	93	93	82	358
N fehlend	50	55	50	44	199
1 - Nein	81 (90.0%)	79 (84.9%)	82 (88.2%)	70 (85.4%)	312 (87.2%)
2 - Ja	9 (10.0%)	14 (15.1%)	11 (11.8%)	12 (14.6%)	46 (12.8%)
Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	89	92	92	82	355
N fehlend	51	56	51	44	202
1 - Nein	84 (94.4%)	87 (94.6%)	89 (96.7%)	73 (89.0%)	333 (93.8%)
2 - Ja	5 (5.6%)	5 (5.4%)	3 (3.3%)	9 (11.0%)	22 (6.2%)
Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	4	5	3	9	21
N fehlend	136	143	140	117	536
1 - Mehrmals pro Woche	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
2 - 1 Mal pro Woche	3 (75.0%)	2 (40.0%)	1 (33.3%)	5 (55.6%)	11 (52.4%)
3 - 14-täglich	1 (25.0%)	1 (20.0%)	1 (33.3%)	1 (11.1%)	4 (19.0%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	0 (0.0%)	2 (40.0%)	1 (33.3%)	3 (33.3%)	6 (28.6%)

Tabelle A 6: Ausgangsmerkmale Kranke Kinder über sich:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
Alter					
N	40	39	48	39	166
N fehlend	0	0	1	1	2
Mittelwert (sd)	13.97 (2.90)	15.10 (3.41)	14.35 (2.70)	14.22 (2.29)	14.40 (2.85)

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
Median (Q1, Q3)	13.18 (11.54, 16.50)	14.76 (11.97, 18.14)	13.89 (12.34, 16.04)	14.42 (13.22, 15.70)	14.17 (12.09, 16.37)
Min. - Max.	9.62 - 20.44	10.00 - 21.06	8.56 - 19.41	10.14 - 19.11	8.56 - 21.06
Geschlecht					
N	39	39	47	39	164
N fehlend	1	0	2	1	4
1 - Weiblich	19 (48.7%)	21 (53.8%)	25 (53.2%)	15 (38.5%)	80 (48.8%)
2 - Männlich	20 (51.3%)	18 (46.2%)	22 (46.8%)	24 (61.5%)	84 (51.2%)
In den letzten 12 Monaten war ich:					
N	40	39	45	40	164
N fehlend	0	0	4	0	4
1 - Schüler/in	35 (87.5%)	34 (87.2%)	43 (95.6%)	38 (95.0%)	150 (91.5%)
2 - Auszubilden de/r / Student/in	2 (5.0%)	3 (7.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	5 (3.0%)
3 - Krank	3 (7.5%)	1 (2.6%)	1 (2.2%)	2 (5.0%)	7 (4.3%)
4 - Angestellte/r	0 (0.0%)	1 (2.6%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	2 (1.2%)
5 - Arbeitssuche nd/-los	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Bist Du ausreichend beschäftigt?					
N	35	32	45	33	145
N fehlend	5	7	4	7	23
1 - Ja	29 (82.9%)	25 (78.1%)	35 (77.8%)	24 (72.7%)	113 (77.9%)
2 - Nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studi eren/arbeit en	3 (8.6%)	3 (9.4%)	6 (13.3%)	5 (15.2%)	17 (11.7%)

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
3 - Nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studi- eren/arbeit- en	3 (8.6%)	4 (12.5%)	4 (8.9%)	4 (12.1%)	15 (10.3%)
Hast Du psychische Probleme?					
N	37	37	45	38	157
N fehlend	3	2	4	2	11
1 - Ja	7 (18.9%)	7 (18.9%)	18 (40.0%)	7 (18.4%)	39 (24.8%)
2 - Nein	30 (81.1%)	30 (81.1%)	27 (60.0%)	31 (81.6%)	118 (75.2%)
Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	39	39	44	40	162
N fehlend	1	0	5	0	6
1 - Nein	33 (84.6%)	36 (92.3%)	34 (77.3%)	34 (85.0%)	137 (84.6%)
2 - Ja	6 (15.4%)	3 (7.7%)	10 (22.7%)	6 (15.0%)	25 (15.4%)
Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?					
N	6	3	10	6	25
N fehlend	34	36	39	34	143
1 - Mehrmals pro Woche	1 (16.7%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (4.0%)
2 - 1 Mal pro Woche	1 (16.7%)	1 (33.3%)	5 (50.0%)	4 (66.7%)	11 (44.0%)
3 - 14-tägig	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (20.0%)	1 (16.7%)	3 (12.0%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	4 (66.7%)	2 (66.7%)	3 (30.0%)	1 (16.7%)	10 (40.0%)
Ich habe mir keine Hilfe gesucht					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	25 (62.5%)	19 (48.7%)	24 (50.0%)	18 (45.0%)	86 (51.5%)

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
ja	15 (37.5%)	20 (51.3%)	24 (50.0%)	22 (55.0%)	81 (48.5%)
Kinderklinik					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	27 (67.5%)	29 (74.4%)	40 (83.3%)	34 (85.0%)	130 (77.8%)
ja	13 (32.5%)	10 (25.6%)	8 (16.7%)	6 (15.0%)	37 (22.2%)
Hausarzt					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	33 (82.5%)	33 (84.6%)	43 (89.6%)	39 (97.5%)	148 (88.6%)
ja	7 (17.5%)	6 (15.4%)	5 (10.4%)	1 (2.5%)	19 (11.4%)
Sozialpädiatrisches Zentrum					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	32 (80.0%)	36 (92.3%)	37 (77.1%)	34 (85.0%)	139 (83.2%)
ja	8 (20.0%)	3 (7.7%)	11 (22.9%)	6 (15.0%)	28 (16.8%)
Fachärzte					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	32 (80.0%)	32 (82.1%)	40 (83.3%)	37 (92.5%)	141 (84.4%)
ja	8 (20.0%)	7 (17.9%)	8 (16.7%)	3 (7.5%)	26 (15.6%)
Selbsthilfe					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	40 (100.0%)	38 (97.4%)	45 (93.8%)	39 (97.5%)	162 (97.0%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	3 (6.2%)	1 (2.5%)	5 (3.0%)
Kindergarten/Schule					
N	40	39	48	40	167

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	39 (97.5%)	38 (97.4%)	45 (93.8%)	37 (92.5%)	159 (95.2%)
ja	1 (2.5%)	1 (2.6%)	3 (6.2%)	3 (7.5%)	8 (4.8%)
Psychologische Praxis					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	36 (90.0%)	37 (94.9%)	42 (87.5%)	38 (95.0%)	153 (91.6%)
ja	4 (10.0%)	2 (5.1%)	6 (12.5%)	2 (5.0%)	14 (8.4%)
Klinik für Kinder- u. Jugendpsychiatrie					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	40 (100.0%)	38 (97.4%)	44 (91.7%)	36 (90.0%)	158 (94.6%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	4 (8.3%)	4 (10.0%)	9 (5.4%)
Zentren für SE					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	40 (100.0%)	38 (97.4%)	47 (97.9%)	40 (100.0%)	165 (98.8%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	1 (2.1%)	0 (0.0%)	2 (1.2%)
Internet					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	36 (90.0%)	35 (89.7%)	47 (97.9%)	39 (97.5%)	157 (94.0%)
ja	4 (10.0%)	4 (10.3%)	1 (2.1%)	1 (2.5%)	10 (6.0%)
Andere:					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	33 (82.5%)	38 (97.4%)	45 (93.8%)	36 (90.0%)	152 (91.0%)
ja	7 (17.5%)	1 (2.6%)	3 (6.2%)	4 (10.0%)	15 (9.0%)

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
Wie lange hat es etwa gedauert, bis Du Hilfe (z.B. eine Therapie) erhalten hast?					
N	33	36	43	29	141
N fehlend	7	3	6	11	27
1 - Nicht zutreffend, da ich keine Therapie gesucht habe	14 (42.4%)	24 (66.7%)	20 (46.5%)	18 (62.1%)	76 (53.9%)
2 - Weniger als 2 Wochen	11 (33.3%)	3 (8.3%)	9 (20.9%)	5 (17.2%)	28 (19.9%)
3 - 3-4 Wochen	2 (6.1%)	2 (5.6%)	2 (4.7%)	1 (3.4%)	7 (5.0%)
4 - 4-8 Wochen	1 (3.0%)	3 (8.3%)	3 (7.0%)	0 (0.0%)	7 (5.0%)
5 - 2-5 Monate	2 (6.1%)	3 (8.3%)	4 (9.3%)	1 (3.4%)	10 (7.1%)
6 - Über 6 Monate	3 (9.1%)	1 (2.8%)	5 (11.6%)	4 (13.8%)	13 (9.2%)
Hast Du Informationen über Angebote von Ärzten/Psychotherapeuten erhalten, die Dir helfen können?					
N	35	38	45	37	155
N fehlend	5	1	4	3	13
1 - Überhaupt nicht	12 (34.3%)	16 (42.1%)	18 (40.0%)	16 (43.2%)	62 (40.0%)
2 - Kaum	0 (0.0%)	4 (10.5%)	5 (11.1%)	8 (21.6%)	17 (11.0%)
3 - Teilweise	7 (20.0%)	9 (23.7%)	13 (28.9%)	7 (18.9%)	36 (23.2%)
4 - Überwiegen d	5 (14.3%)	3 (7.9%)	2 (4.4%)	2 (5.4%)	12 (7.7%)
5 - Ausreichend	11 (31.4%)	6 (15.8%)	7 (15.6%)	4 (10.8%)	28 (18.1%)
Hast Du schon einmal Probleme auf der Suche nach einer Therapie und Ärzten/Psychotherapeuten, die Dir helfen können, gehabt?					

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
N	35	37	44	38	154
N fehlend	5	2	5	2	14
1 - Ja	8 (22.9%)	2 (5.4%)	13 (29.5%)	9 (23.7%)	32 (20.8%)
2 - Nein	27 (77.1%)	35 (94.6%)	31 (70.5%)	29 (76.3%)	122 (79.2%)
Nicht zutreffend					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	35 (87.5%)	27 (69.2%)	39 (81.2%)	33 (82.5%)	134 (80.2%)
ja	5 (12.5%)	12 (30.8%)	9 (18.8%)	7 (17.5%)	33 (19.8%)
Zeit mit meiner Familie und Freunden					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	39 (97.5%)	37 (94.9%)	44 (91.7%)	38 (95.0%)	158 (94.6%)
ja	1 (2.5%)	2 (5.1%)	4 (8.3%)	2 (5.0%)	9 (5.4%)
Sprachliche Probleme					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	39 (97.5%)	39 (100.0%)	43 (89.6%)	37 (92.5%)	158 (94.6%)
ja	1 (2.5%)	0 (0.0%)	5 (10.4%)	3 (7.5%)	9 (5.4%)
Zu langer Anfahrtsweg					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	37 (92.5%)	39 (100.0%)	47 (97.9%)	34 (85.0%)	157 (94.0%)
ja	3 (7.5%)	0 (0.0%)	1 (2.1%)	6 (15.0%)	10 (6.0%)
Ich schäme mich, über Probleme zu sprechen					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	37 (92.5%)	39 (100.0%)	44 (91.7%)	35 (87.5%)	155 (92.8%)

	Kontroll- gruppe (N=40)	CARE-FAM (N=39)	WEP-CARE (N=49)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=40)	Total (N=168)
ja	3 (7.5%)	0 (0.0%)	4 (8.3%)	5 (12.5%)	12 (7.2%)
Lange Wartezeiten					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	32 (80.0%)	35 (89.7%)	42 (87.5%)	35 (87.5%)	144 (86.2%)
ja	8 (20.0%)	4 (10.3%)	6 (12.5%)	5 (12.5%)	23 (13.8%)
Der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	40 (100.0%)	38 (97.4%)	46 (95.8%)	39 (97.5%)	163 (97.6%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	2 (4.2%)	1 (2.5%)	4 (2.4%)
Andere:					
N	40	39	48	40	167
N fehlend	0	0	1	0	1
nein	35 (87.5%)	38 (97.4%)	39 (81.2%)	39 (97.5%)	151 (90.4%)
ja	5 (12.5%)	1 (2.6%)	9 (18.8%)	1 (2.5%)	16 (9.6%)

Tabelle A 7: Ausgangsmerkmale Gesunde Geschwisterkinder über sich:

sd=Standardabweichung; Q1=25 %-Quantil; Q3=75 %-Quantil; Min=Minimum; Max=Maximum; N=Anzahl Beobachtungen.

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
Alter					
N	35	38	46	41	160
Mittelwert (sd)	13.47 (2.48)	15.69 (3.58)	13.28 (2.70)	14.31 (3.26)	14.16 (3.15)
Median (Q1, Q3)	13.09 (11.84, 15.12)	15.34 (12.75, 17.97)	12.71 (11.41, 14.70)	13.31 (12.04, 16.69)	13.28 (11.87, 16.31)

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
Min. - Max.	9.97 - 19.38	10.98 - 22.64	8.07 - 21.79	9.57 - 20.86	8.07 - 22.64
Geschlecht					
N	33	37	45	39	154
N fehlend	2	1	1	2	6
1 - Weiblich	15 (45.5%)	18 (48.6%)	20 (44.4%)	20 (51.3%)	73 (47.4%)
2 - Männlich	18 (54.5%)	19 (51.4%)	25 (55.6%)	19 (48.7%)	81 (52.6%)
In den letzten 12 Monaten war ich:					
N	35	38	46	41	160
1 - Schüler/in	35 (100.0%)	31 (81.6%)	44 (95.7%)	38 (92.7%)	148 (92.5%)
2 - Auszubildende/r / Student/in	0 (0.0%)	5 (13.2%)	0 (0.0%)	3 (7.3%)	8 (5.0%)
3 - Krank	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
4 - Angestellte/r	0 (0.0%)	2 (5.3%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)
5 - Arbeitssuchend/-los	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Bist Du ausreichend beschäftigt?					
N	33	35	46	37	151
N fehlend	2	3	0	4	9
1 - Ja	25 (75.8%)	31 (88.6%)	41 (89.1%)	34 (91.9%)	131 (86.8%)
2 - Nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten	4 (12.1%)	0 (0.0%)	1 (2.2%)	1 (2.7%)	6 (4.0%)
3 - Nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten	4 (12.1%)	4 (11.4%)	4 (8.7%)	2 (5.4%)	14 (9.3%)

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
erfahren/arbeitend					
Hast Du psychische Probleme?					
N	33	37	41	39	150
N fehlend	2	1	5	2	10
1 - Ja	3 (9.1%)	4 (10.8%)	4 (9.8%)	5 (12.8%)	16 (10.7%)
2 - Nein	30 (90.9%)	33 (89.2%)	37 (90.2%)	34 (87.2%)	134 (89.3%)
Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?					
N	32	35	46	41	154
N fehlend	3	3	0	0	6
1 - Nein	28 (87.5%)	32 (91.4%)	44 (95.7%)	35 (85.4%)	139 (90.3%)
2 - Ja	4 (12.5%)	3 (8.6%)	2 (4.3%)	6 (14.6%)	15 (9.7%)
Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?					
N	5	3	2	6	16
N fehlend	30	35	44	35	144
1 - Mehrmals pro Woche	1 (20.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (6.2%)
2 - 1 Mal pro Woche	1 (20.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (66.7%)	5 (31.2%)
3 - 14-tägig	1 (20.0%)	2 (66.7%)	2 (100.0%)	1 (16.7%)	6 (37.5%)
4 - 1 Mal im Monat oder seltener	2 (40.0%)	1 (33.3%)	0 (0.0%)	1 (16.7%)	4 (25.0%)
Ich habe mir keine Hilfe gesucht					
N	35	38	46	41	160
nein	8 (22.9%)	9 (23.7%)	8 (17.4%)	20 (48.8%)	45 (28.1%)
ja	27 (77.1%)	29 (76.3%)	38 (82.6%)	21 (51.2%)	115 (71.9%)
Kinderklinik					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	38 (100.0%)	45 (97.8%)	41 (100.0%)	159 (99.4%)

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Hausarzt					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	37 (97.4%)	44 (95.7%)	40 (97.6%)	156 (97.5%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	2 (4.3%)	1 (2.4%)	4 (2.5%)
Sozialpädiatrisches Zentrum					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	37 (97.4%)	46 (100.0%)	41 (100.0%)	159 (99.4%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Fachärzte					
N	35	38	46	41	160
nein	33 (94.3%)	37 (97.4%)	45 (97.8%)	41 (100.0%)	156 (97.5%)
ja	2 (5.7%)	1 (2.6%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	4 (2.5%)
Selbsthilfe					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	38 (100.0%)	46 (100.0%)	40 (97.6%)	159 (99.4%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.4%)	1 (0.6%)
Kindergarten/Schule					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	38 (100.0%)	45 (97.8%)	38 (92.7%)	156 (97.5%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.2%)	3 (7.3%)	4 (2.5%)
Psychologische Praxis					
N	35	38	46	41	160
nein	33 (94.3%)	35 (92.1%)	45 (97.8%)	34 (82.9%)	147 (91.9%)
ja	2 (5.7%)	3 (7.9%)	1 (2.2%)	7 (17.1%)	13 (8.1%)
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	38 (100.0%)	45 (97.8%)	41 (100.0%)	159 (99.4%)

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (2.2%)	0 (0.0%)	1 (0.6%)
Zentren für SE					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	38 (100.0%)	46 (100.0%)	41 (100.0%)	160 (100.0%)
ja	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Internet					
N	35	38	46	41	160
nein	33 (94.3%)	37 (97.4%)	42 (91.3%)	38 (92.7%)	150 (93.8%)
ja	2 (5.7%)	1 (2.6%)	4 (8.7%)	3 (7.3%)	10 (6.2%)
Wie lange hat es etwa gedauert, bis Du Hilfe (z.B. eine Therapie) erhalten hast?					
N	32	31	44	36	143
N fehlend	3	7	2	5	17
1 - Nicht zutreffend, da ich keine Therapie gesucht habe	27 (84.4%)	26 (83.9%)	39 (88.6%)	27 (75.0%)	119 (83.2%)
2 - Weniger als 2 Wochen	0 (0.0%)	1 (3.2%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	2 (1.4%)
3 - 3-4 Wochen	0 (0.0%)	1 (3.2%)	1 (2.3%)	1 (2.8%)	3 (2.1%)
4 - 4-8 Wochen	1 (3.1%)	0 (0.0%)	1 (2.3%)	3 (8.3%)	5 (3.5%)
5 - 2-5 Monate	1 (3.1%)	2 (6.5%)	0 (0.0%)	3 (8.3%)	6 (4.2%)
6 - Über 6 Monate	3 (9.4%)	1 (3.2%)	2 (4.5%)	2 (5.6%)	8 (5.6%)
Hast Du Informationen über Angebote von Ärzten/Psychotherapeuten erhalten, die einem helfen können?					
N	34	32	45	37	148
N fehlend	1	6	1	4	12

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
1 - Überhaupt nicht	25 (73.5%)	22 (68.8%)	30 (66.7%)	29 (78.4%)	106 (71.6%)
2 - Kaum	4 (11.8%)	4 (12.5%)	7 (15.6%)	3 (8.1%)	18 (12.2%)
3 - Teilweise	3 (8.8%)	4 (12.5%)	5 (11.1%)	2 (5.4%)	14 (9.5%)
4 - Überwiegen d	1 (2.9%)	1 (3.1%)	3 (6.7%)	1 (2.7%)	6 (4.1%)
5 - Ausreichend	1 (2.9%)	1 (3.1%)	0 (0.0%)	2 (5.4%)	4 (2.7%)
Hast Du schon einmal Probleme auf der Suche nach einer Therapie und Ärzten/Psychotherapeuten, die einem helfen können, gehabt?					
N	34	32	46	35	147
N fehlend	1	6	0	6	13
1 - Ja	5 (14.7%)	3 (9.4%)	2 (4.3%)	2 (5.7%)	12 (8.2%)
2 - Nein	29 (85.3%)	29 (90.6%)	44 (95.7%)	33 (94.3%)	135 (91.8%)
Nicht zutreffend					
N	35	38	46	41	160
nein	25 (71.4%)	27 (71.1%)	37 (80.4%)	31 (75.6%)	120 (75.0%)
ja	10 (28.6%)	11 (28.9%)	9 (19.6%)	10 (24.4%)	40 (25.0%)
Zeit mit meiner Familie und Freunden					
N	35	38	46	41	160
nein	33 (94.3%)	37 (97.4%)	44 (95.7%)	38 (92.7%)	152 (95.0%)
ja	2 (5.7%)	1 (2.6%)	2 (4.3%)	3 (7.3%)	8 (5.0%)
sprachliche Probleme					
N	35	38	46	41	160
nein	34 (97.1%)	38 (100.0%)	44 (95.7%)	41 (100.0%)	157 (98.1%)
ja	1 (2.9%)	0 (0.0%)	2 (4.3%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)
zu langer Anfahrtsweg					
N	35	38	46	41	160

	Kontroll- gruppe (N=35)	CARE-FAM (N=38)	WEP-CARE (N=46)	CARE-FAM und WEP- CARE (N=41)	Total (N=160)
nein	34 (97.1%)	38 (100.0%)	44 (95.7%)	41 (100.0%)	157 (98.1%)
ja	1 (2.9%)	0 (0.0%)	2 (4.3%)	0 (0.0%)	3 (1.9%)
Ich schäme mich, über Probleme zu sprechen					
N	35	38	46	41	160
nein	33 (94.3%)	37 (97.4%)	43 (93.5%)	39 (95.1%)	152 (95.0%)
ja	2 (5.7%)	1 (2.6%)	3 (6.5%)	2 (4.9%)	8 (5.0%)
lange Wartezeiten					
N	35	38	46	41	160
nein	29 (82.9%)	35 (92.1%)	45 (97.8%)	39 (95.1%)	148 (92.5%)
ja	6 (17.1%)	3 (7.9%)	1 (2.2%)	2 (4.9%)	12 (7.5%)
der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst					
N	35	38	46	41	160
nein	35 (100.0%)	37 (97.4%)	46 (100.0%)	40 (97.6%)	158 (98.8%)
ja	0 (0.0%)	1 (2.6%)	0 (0.0%)	1 (2.4%)	2 (1.2%)

Primärer Endpunkt

Tabelle A 8: Analyse – Primärer Endpunkt:

OR=Odds ratio; KI=Konfidenzintervall; Ref.=Referenz; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM, WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	OR	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.858	(0.966,3.573)	0.063
WEP-Care=1	1.155	(0.606,2.204)	0.661
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.610	(0.370,1.004)	0.052
T4	0.385	(0.232,0.640)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.001
WW Zeit*CF			0.470
WW Zeit*WC			0.405
WW CF*WC			0.956
N	827		

Tabelle A 9: ICC – Analyse Primärer Endpunkt:

et=Elternteil

Level	ICC	95%-KI
et familie zentrum	0.611	(0.492,0.717)
familie zentrum	0.043	(0.009,0.173)
zentrum	0.043	(0.009,0.173)

Tabelle A 10: Deskription Diagnosen primärer Endpunkt

KG=Kontrollgruppe

	Gruppenzugehörigkeit:				Total (N=278)
	KG (N=62)	CARE-FAM (N=88)	WEP-CARE (N=69)	CARE-FAM & WEP-CARE (N=59)	
Diagnose zu T2	47 (75.8%)	65 (73.9%)	46 (66.7%)	44 (74.6%)	202 (72.7%)
	Gruppenzugehörigkeit:				Total (N=275)
	KG (N=61)	CARE-FAM (N=85)	WEP-CARE (N=68)	CARE-FAM & WEP-CARE (N=61)	
Diagnose zu T3	35 (57.4%)	61 (71.8%)	44 (64.7%)	44 (72.1%)	184 (66.9%)
	Gruppenzugehörigkeit:				Total (N=274)
	KG (N=65)	CARE-FAM (N=88)	WEP-CARE (N=69)	CARE-FAM & WEP-CARE (N=52)	
Diagnose zu T4	35 (53.8%)	55 (62.5%)	42 (60.9%)	35 (67.3%)	167 (60.9%)

Eltern über sich

Table A 11: Analyse - BSI: Somatisierung Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Somatisierung Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.091	0.058	0.124	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.007	-0.040	0.027	0.6863			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.013	-0.046	0.020	0.4520			
Zeitpunkt_facT 3	0.007	-0.015	0.029	0.5488			
Zeitpunkt_facT 4	0.002	-0.021	0.024	0.8912			
bsi_SO_G_274 6	-0.406	-0.448	-0.364	<0.0001			
Time*CF				0.4426			
Time*WC				0.1535			
CF*WC				0.0564			
N				2184			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3818						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0860						
basic_code_zentrum	0.0008						
BSI: Somatisierung Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	193	0.00	0.33	-0.02	-0.05	0.02
Control	T3	172	0.03	0.27	-0.01	-0.04	0.02

Control	T4	170	-0.00	0.34	-0.01	-0.05	0.02
WEP-CARE	T2	195	-0.04	0.32	-0.03	-0.06	0.00
WEP-CARE	T3	174	-0.06	0.31	-0.02	-0.06	0.01
WEP-CARE	T4	167	-0.06	0.37	-0.03	-0.06	0.01
CARE-FAM	T2	214	-0.05	0.34	-0.02	-0.05	0.01
CARE-FAM	T3	186	-0.04	0.34	-0.02	-0.05	0.02
CARE-FAM	T4	186	-0.05	0.32	-0.02	-0.05	0.01
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	204	-0.01	0.29	-0.04	-0.07	-0.00
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	165	-0.01	0.31	-0.03	-0.06	0.00
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	158	-0.00	0.36	-0.03	-0.07	-0.00

Tabelle A 12: Analyse - BSI: Zwanghaftigkeit Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Zwanghaftigkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.126	0.071	0.181	<0.0001
Group_Factor1CAR E-FAM	-0.006	-0.056	0.044	0.8214
Group_Factor2WEP -CARE	0.030	-0.029	0.089	0.3244
Zeitpunkt_facT3	0.003	-0.039	0.046	0.8738
Zeitpunkt_facT4	-0.030	-0.073	0.012	0.1625
bsi_ZW_G_2746	-0.370	-0.412	-0.328	<0.0001
Group_Factor2WEP - CARE:Zeitpunkt_fac T3	-0.083	-0.144	-0.023	0.0070
Group_Factor2WEP -	-0.062	-0.123	-0.001	0.0480

BSI: Zwanghaftigkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
CARE:Zeitpunkt_fac T4				
Time*CF				0.4833
Time*WC				0.0214
CF*WC				0.4113
CF*WC*Time				0.7631
N				2201
Group	ICC			
basic_code_person 2:basic_code_famili e:basic_code_zentr um	0.4717			
basic_code_familie: basic_code_zentru m	0.0672			
basic_code_zentru m	0.0000			

BSI: Zwanghaftigkeit Mean					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP- CARE only)	All	-0.01	-0.06	0.04	0.8217
(WEP-CARE) - (Control or CARE- FAM only)	T2	0.03	-0.03	0.09	0.3250
(WEP-CARE) - (Control or CARE- FAM only)	T3	-0.05	-0.12	0.01	0.0917
(WEP-CARE) - (Control or CARE- FAM only)	T4	-0.03	-0.09	0.03	0.3166

BSI: Zwanghafti gkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU

BSI: Zwanghaftigkeit Mean							
Variable		Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert		
Control	T2	193	-0.04	0.46	-0.09	-0.14	-0.04
Control	T3	172	-0.08	0.44	-0.09	-0.14	-0.03
Control	T4	170	-0.13	0.51	-0.12	-0.17	-0.07
WEP-CARE	T2	197	-0.07	0.43	-0.06	-0.11	-0.01
WEP-CARE	T3	176	-0.17	0.43	-0.14	-0.19	-0.09
WEP-CARE	T4	169	-0.16	0.49	-0.15	-0.20	-0.10
CARE-FAM	T2	216	-0.13	0.49	-0.09	-0.14	-0.05
CARE-FAM	T3	189	-0.10	0.53	-0.09	-0.14	-0.04
CARE-FAM	T4	187	-0.14	0.56	-0.12	-0.18	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	206	-0.05	0.44	-0.06	-0.11	-0.02
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	165	-0.11	0.43	-0.14	-0.20	-0.09
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	161	-0.15	0.49	-0.16	-0.21	-0.10

Tabelle A 13: Analyse BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.132	0.084	0.180	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.031	-0.078	0.016	0.1925			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.011	-0.057	0.036	0.6550			
Zeitpunkt_facT 3	-0.042	-0.072	-0.013	0.0044			
Zeitpunkt_facT 4	-0.058	-0.088	-0.029	0.0001			
bsi_US_G_274 6	-0.423	-0.464	-0.381	<0.0001			
Time*CF				0.2965			
Time*WC				0.2298			
CF*WC				0.4586			
N				2198			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4834						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0434						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	195	-0.05	0.40	-0.06	-0.11	-0.02
Control	T3	172	-0.07	0.46	-0.10	-0.15	-0.06

BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	171	-0.11	0.51	-0.12	-0.17	-0.08
WEP-CARE	T2	197	-0.06	0.50	-0.07	-0.12	-0.03
WEP-CARE	T3	176	-0.19	0.44	-0.12	-0.16	-0.07
WEP-CARE	T4	167	-0.15	0.44	-0.13	-0.18	-0.09
CARE-FAM	T2	213	-0.13	0.51	-0.09	-0.14	-0.05
CARE-FAM	T3	185	-0.15	0.51	-0.14	-0.18	-0.09
CARE-FAM	T4	188	-0.17	0.47	-0.15	-0.20	-0.11
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	207	-0.08	0.43	-0.10	-0.15	-0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.09	0.45	-0.15	-0.19	-0.10
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	161	-0.15	0.46	-0.16	-0.21	-0.12

Tabelle A 14: Analyse BSI: Depressivität Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Depressivität Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.111	0.064	0.158	<0.0001			
Group_Factor1							
CARE-FAM	0.003	-0.045	0.050	0.9109			
Group_Factor2							
WEP-CARE	-0.004	-0.051	0.044	0.8808			
Zeitpunkt_fact							
3	-0.048	-0.077	-0.020	0.0008			
Zeitpunkt_fact							
4	-0.061	-0.089	-0.032	<0.0001			
bsi_DE_G_274							
6	-0.382	-0.422	-0.340	<0.0001			
Time*CF				0.2760			
Time*WC				0.0836			
CF*WC				0.9856			
N				2193			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4148						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1156						
basic_code_zentrum	0.0006						
BSI: Depressivität Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.04	0.45	-0.04	-0.08	0.01

BSI: Depressivität Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T3	173	-0.08	0.44	-0.08	-0.13	-0.04
Control	T4	170	-0.12	0.44	-0.10	-0.14	-0.05
WEP-CARE	T2	196	-0.01	0.41	-0.04	-0.08	0.01
WEP-CARE	T3	175	-0.13	0.42	-0.09	-0.13	-0.04
WEP-CARE	T4	168	-0.12	0.45	-0.10	-0.15	-0.05
CARE-FAM	T2	213	-0.08	0.43	-0.03	-0.08	0.01
CARE-FAM	T3	186	-0.07	0.47	-0.08	-0.13	-0.04
CARE-FAM	T4	186	-0.10	0.43	-0.09	-0.14	-0.05
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	206	-0.03	0.45	-0.04	-0.08	0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.07	0.44	-0.08	-0.13	-0.04
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.08	0.50	-0.10	-0.14	-0.05

Tabelle A 15: Analyse BSI: Ängstlichkeit Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Ängstlichkeit Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.076	0.042	0.110	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.016	-0.018	0.049	0.3533			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.008	-0.042	0.025	0.6235			
Zeitpunkt_facT 3	-0.024	-0.047	-0.000	0.0479			
Zeitpunkt_facT 4	-0.042	-0.066	-0.018	0.0006			
bsi_ÄN_G_274 6	-0.465	-0.501	-0.428	<0.0001			
Time*CF				0.2723			
Time*WC				0.2909			
CF*WC				0.7835			
N				2194			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3949						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0379						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Ängstlichkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.07	0.35	-0.07	-0.10	-0.04
Control	T3	171	-0.12	0.38	-0.10	-0.13	-0.06

BSI: Ängstlichkeit Mean							
Variable	Schätzer		2.5% KI	97.5% KI	p-Wert		
Control	T4	171	-0.12	0.40	-0.11	-0.15	-0.08
WEP-CARE	T2	196	-0.07	0.35	-0.08	-0.11	-0.05
WEP-CARE	T3	176	-0.13	0.39	-0.10	-0.14	-0.07
WEP-CARE	T4	166	-0.12	0.33	-0.12	-0.15	-0.09
CARE-FAM	T2	215	-0.08	0.41	-0.06	-0.09	-0.02
CARE-FAM	T3	186	-0.07	0.35	-0.08	-0.11	-0.05
CARE-FAM	T4	188	-0.09	0.33	-0.10	-0.13	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	205	-0.05	0.38	-0.06	-0.10	-0.03
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.06	0.33	-0.09	-0.12	-0.05
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.09	0.37	-0.11	-0.14	-0.07

Tabelle A 16: Analyse BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.153	0.110	0.196	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.018	-0.056	0.020	0.3527
Group_Factor2 WEP-CARE	0.027	-0.019	0.074	0.2465
Zeitpunkt_fact 3	-0.011	-0.046	0.025	0.5609
Zeitpunkt_fact 4	-0.058	-0.093	-0.022	0.0014
bsi_AG_G_274 6	-0.524	-0.561	-0.488	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_fact3	-0.066	-0.116	-0.015	0.0113
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_fact4	-0.055	-0.107	-0.004	0.0346
Time*CF				0.6844
Time*WC				0.0252
CF*WC				0.1300
CF*WC*Time				0.4107
N				2203
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.3979			

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0667			
basic_code_zentrum	0.0045			

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.02	-0.06	0.02	0.3535
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	0.03	-0.02	0.07	0.2469
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-0.04	-0.09	0.01	0.1274
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-0.03	-0.08	0.02	0.2707

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.04	0.34	-0.09	-0.13	-0.05
Control	T3	173	-0.09	0.37	-0.10	-0.14	-0.06
Control	T4	170	-0.14	0.41	-0.15	-0.19	-0.11
WEP-CARE	T2	196	-0.09	0.43	-0.06	-0.10	-0.02
WEP-CARE	T3	176	-0.17	0.40	-0.14	-0.18	-0.10
WEP-CARE	T4	167	-0.20	0.44	-0.18	-0.22	-0.13
CARE-FAM	T2	216	-0.17	0.47	-0.11	-0.15	-0.07
CARE-FAM	T3	189	-0.14	0.50	-0.12	-0.16	-0.08
CARE-FAM	T4	190	-0.20	0.47	-0.17	-0.21	-0.13

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	206	-0.04	0.37	-0.08	-0.12	-0.04
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.12	0.41	-0.16	-0.20	-0.11
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.17	0.40	-0.19	-0.24	-0.15

Tabelle A 17: Analyse BSI: Phobische Angst Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Phobische Angst Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.075	0.045	0.104	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	0.001	-0.029	0.031	0.9395
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.013	-0.044	0.017	0.3798
Zeitpunkt_facT 3	-0.003	-0.024	0.018	0.7747
Zeitpunkt_facT 4	-0.029	-0.050	-0.008	0.0071
bsi_PH_G_274 6	-0.500	-0.541	-0.459	<0.0001
Time*CF				0.9223
Time*WC				0.1756
CF*WC				0.7862
N				2194
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas	0.3641			

BSI: Phobische Angst Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
ic_code_zentrum				
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0771			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Phobische Angst Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.01	0.29	-0.01	-0.04	0.02
Control	T3	172	0.02	0.29	-0.01	-0.04	0.02
Control	T4	171	-0.04	0.29	-0.04	-0.07	-0.01
WEP-CARE	T2	195	-0.04	0.36	-0.02	-0.05	0.01
WEP-CARE	T3	175	-0.05	0.37	-0.02	-0.05	0.01
WEP-CARE	T4	165	-0.05	0.33	-0.05	-0.08	-0.02
CARE-FAM	T2	216	-0.01	0.32	-0.01	-0.03	0.02
CARE-FAM	T3	188	-0.02	0.30	-0.01	-0.04	0.02
CARE-FAM	T4	190	-0.05	0.28	-0.03	-0.06	-0.01
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	201	-0.00	0.37	-0.02	-0.05	0.01
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	166	-0.02	0.30	-0.02	-0.05	0.01
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	161	-0.02	0.29	-0.05	-0.08	-0.02

Tabelle A 18: Analyse BSI: Paranoides Denken Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Paranoides Denken Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.114	0.070	0.158	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.005	-0.048	0.038	0.8274			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.017	-0.060	0.027	0.4502			
Zeitpunkt_facT 3	-0.041	-0.067	-0.014	0.0030			
Zeitpunkt_facT 4	-0.054	-0.081	-0.027	<0.0001			
bsi_PA_G_274 6	-0.414	-0.456	-0.372	<0.0001			
Time*CF				0.1102			
Time*WC				0.4220			
CF*WC				0.9249			
N				2198			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.5460						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0000						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Paranoides Denken Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	192	-0.05	0.41	-0.05	-0.09	-0.01
Control	T3	173	-0.10	0.44	-0.09	-0.13	-0.05

BSI: Paranoides Denken Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	170	-0.10	0.47	-0.10	-0.15	-0.06
WEP-CARE	T2	196	-0.04	0.43	-0.07	-0.11	-0.03
WEP-CARE	T3	176	-0.11	0.39	-0.11	-0.15	-0.06
WEP-CARE	T4	167	-0.11	0.43	-0.12	-0.16	-0.08
CARE-FAM	T2	215	-0.10	0.46	-0.05	-0.09	-0.01
CARE-FAM	T3	185	-0.08	0.47	-0.09	-0.14	-0.05
CARE-FAM	T4	189	-0.13	0.42	-0.11	-0.15	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	207	-0.06	0.40	-0.07	-0.11	-0.03
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	167	-0.09	0.45	-0.11	-0.15	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	161	-0.12	0.41	-0.12	-0.17	-0.08

Tabelle A 19: Analyse BSI: Psychotizismus Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Psychotizismus Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.072	0.040	0.104	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.009	-0.025	0.042	0.6088			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.009	-0.042	0.025	0.6100			
Zeitpunkt_facT 3	-0.023	-0.041	-0.005	0.0110			
Zeitpunkt_facT 4	-0.032	-0.050	-0.014	0.0005			
bsi_PS_G_274 6	-0.462	-0.505	-0.418	<0.0001			
Time*CF				0.5585			
Time*WC				0.2977			
CF*WC				0.4085			
N				2193			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.5500						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0747						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Psychotizismus Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.06	0.34	-0.02	-0.05	0.01
Control	T3	173	-0.06	0.33	-0.04	-0.07	-0.01

BSI: Psychotizismus Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	171	-0.08	0.33	-0.05	-0.08	-0.02
WEP-CARE	T2	195	0.01	0.30	-0.03	-0.06	0.01
WEP-CARE	T3	174	-0.05	0.27	-0.05	-0.08	-0.02
WEP-CARE	T4	166	-0.06	0.31	-0.06	-0.09	-0.03
CARE-FAM	T2	216	-0.02	0.34	-0.01	-0.04	0.02
CARE-FAM	T3	186	-0.03	0.36	-0.03	-0.06	-0.00
CARE-FAM	T4	189	-0.03	0.30	-0.04	-0.07	-0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	205	-0.02	0.28	-0.02	-0.05	0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	164	-0.04	0.28	-0.04	-0.07	-0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.04	0.35	-0.05	-0.08	-0.02

Tabelle A 20: Analyse BSI: Zusatz Mean (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Zusatz Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.140	0.097	0.182	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.013	-0.028	0.054	0.5311			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.026	-0.067	0.015	0.2227			
Zeitpunkt_facT 3	-0.015	-0.043	0.014	0.3180			
Zeitpunkt_facT 4	-0.049	-0.078	-0.021	0.0008			
bsi_ZU_G_274 6	-0.498	-0.537	-0.460	<0.0001			
Time*CF				0.7081			
Time*WC				0.0714			
CF*WC				0.9019			
N				2202			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4041						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0401						
basic_code_zentrum	0.0013						
BSI: Zusatz Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.09	0.40	-0.09	-0.13	-0.05
Control	T3	172	-0.08	0.41	-0.10	-0.14	-0.06

BSI: Zusatz Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	170	-0.13	0.44	-0.13	-0.18	-0.09
WEP-CARE	T2	198	-0.10	0.42	-0.11	-0.15	-0.07
WEP-CARE	T3	176	-0.12	0.44	-0.13	-0.17	-0.08
WEP-CARE	T4	169	-0.16	0.46	-0.16	-0.20	-0.12
CARE-FAM	T2	217	-0.10	0.50	-0.07	-0.11	-0.03
CARE-FAM	T3	187	-0.08	0.45	-0.09	-0.13	-0.05
CARE-FAM	T4	190	-0.13	0.43	-0.12	-0.16	-0.08
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	207	-0.08	0.44	-0.10	-0.14	-0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	163	-0.13	0.48	-0.11	-0.15	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	159	-0.17	0.52	-0.15	-0.19	-0.11

Tabelle A 21: Analyse BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10) (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	3.122	1.408	4.835	0.0004
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.203	-1.797	1.390	0.8029
Group_Factor2 WEP-CARE	0.993	-0.851	2.836	0.2927
Zeitpunkt_fact 3	-0.363	-1.599	0.875	0.5655
Zeitpunkt_fact 4	-1.606	-2.840	-0.370	0.0110
bsi_GS_2746	-0.319	-0.358	-0.279	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_fact3	-2.655	-4.433	-0.878	0.0035
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_fact4	-1.624	-3.413	0.164	0.0757
Time*CF				0.2595
Time*WC				0.0146
CF*WC				0.4671
CF*WC*Time				0.8218
N				2067
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.4981			

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0989			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.20	-1.81	1.40	0.8032
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	0.99	-0.86	2.85	0.2935
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-1.66	-3.60	0.28	0.0927
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-0.63	-2.58	1.31	0.5241

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	185	-1.92	12.21	-2.76	-4.31	-1.21
Control	T3	167	-3.06	13.28	-3.12	-4.72	-1.53
Control	T4	166	-5.00	14.63	-4.37	-5.96	-2.77
WEP-CARE	T2	184	-1.74	13.29	-1.77	-3.34	-0.20
WEP-CARE	T3	168	-5.65	12.78	-4.79	-6.40	-3.17
WEP-CARE	T4	160	-5.75	14.98	-5.00	-6.62	-3.37
CARE-FAM	T2	202	-4.36	15.82	-2.96	-4.50	-1.43
CARE-FAM	T3	172	-4.01	14.75	-3.33	-4.91	-1.74
CARE-FAM	T4	176	-5.05	13.65	-4.57	-6.15	-2.99

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	186	-1.75	14.28	-1.97	-3.54	-0.41
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	151	-3.98	12.92	-4.99	-6.62	-3.36
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	150	-4.34	15.95	-5.20	-6.84	-3.57

Tabelle A 22: Analyse BSI: Globaler Kennwert GSI (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Globaler Kennwert GSI				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.059	0.027	0.091	0.0004
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.004	-0.034	0.026	0.8029
Group_Factor2 WEP-CARE	0.019	-0.016	0.054	0.2927
Zeitpunkt_facT 3	-0.007	-0.030	0.017	0.5655
Zeitpunkt_facT 4	-0.030	-0.054	-0.007	0.0110
bsi_GSI_2746	-0.319	-0.358	-0.279	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT3	-0.050	-0.084	-0.017	0.0035
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT4	-0.031	-0.064	0.003	0.0757
Time*CF				0.2595

BSI: Globaler Kennwert GSI				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Time*WC				0.0146
CF*WC				0.4671
CF*WC*Time				0.8218
N				2067
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4981			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0989			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Globaler Kennwert GSI					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.00	-0.03	0.03	0.8032
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	0.02	-0.02	0.05	0.2935
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-0.03	-0.07	0.01	0.0927
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-0.01	-0.05	0.02	0.5241

BSI: Globaler Kennwert GSI							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	185	-0.04	0.23	-0.05	-0.08	-0.02

BSI: Globaler Kennwert GSI							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T3	167	-0.06	0.25	-0.06	-0.09	-0.03
Control	T4	166	-0.09	0.28	-0.08	-0.11	-0.05
WEP-CARE	T2	184	-0.03	0.25	-0.03	-0.06	-0.00
WEP-CARE	T3	168	-0.11	0.24	-0.09	-0.12	-0.06
WEP-CARE	T4	160	-0.11	0.28	-0.09	-0.12	-0.06
CARE-FAM	T2	202	-0.08	0.30	-0.06	-0.08	-0.03
CARE-FAM	T3	172	-0.08	0.28	-0.06	-0.09	-0.03
CARE-FAM	T4	176	-0.10	0.26	-0.09	-0.12	-0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	186	-0.03	0.27	-0.04	-0.07	-0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	151	-0.08	0.24	-0.09	-0.12	-0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	150	-0.08	0.30	-0.10	-0.13	-0.07

Tabelle A 23: Analyse PHQ: Summenwert Somatische Symptome (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

PHQ: Summenwert Somatische Symptome				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	5.653	4.872	6.430	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.270	-0.579	0.038	0.0868
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.120	-0.428	0.190	0.4484
Zeitpunkt_facT 3	0.003	-0.186	0.193	0.9719
Zeitpunkt_facT 4	-0.066	-0.258	0.126	0.5002

PHQ: Summenwert Somatische Symptome				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
SUM_Somatisc heSymptome_ 2746	-0.332	-0.375	-0.289	<0.0001
Time*CF				0.6941
Time*WC				0.9533
CF*WC				0.1419
N				2229
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.4895			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.0448			
basic_code_ze ntrum	0.0017			

PHQ: Summenwert Somatische Symptome							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	196	0.26	3.25	-0.04	-0.33	0.26
Control	T3	175	0.18	3.31	-0.03	-0.34	0.27
Control	T4	174	0.07	3.28	-0.10	-0.41	0.20
WEP-CARE	T2	197	-0.29	2.69	-0.16	-0.45	0.14
WEP-CARE	T3	177	-0.35	2.42	-0.15	-0.46	0.15
WEP-CARE	T4	171	-0.47	2.90	-0.22	-0.53	0.08
CARE-FAM	T2	221	-0.38	2.87	-0.31	-0.60	-0.02
CARE-FAM	T3	192	-0.45	2.99	-0.30	-0.60	-0.01
CARE-FAM	T4	190	-0.45	2.90	-0.37	-0.67	-0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	209	-0.43	2.42	-0.43	-0.72	-0.13

PHQ: Summenwert Somatische Symptome							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	167	-0.38	2.89	-0.42	-0.73	-0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.40	2.97	-0.49	-0.80	-0.19

Tabelle A 24: Analyse PHQ: Summenwert Depressivität (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

PHQ: Summenwert Depressivität				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	4.817	4.143	5.488	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.121	-0.475	0.232	0.5023
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.025	-0.379	0.329	0.8887
Zeitpunkt_facT 3	-0.230	-0.457	-0.003	0.0472
Zeitpunkt_facT 4	-0.525	-0.754	-0.295	<0.0001
SUM_Depressi vität_2746	-0.377	-0.416	-0.337	<0.0001
Time*CF				0.9156
Time*WC				0.2309
CF*WC				0.2217
N				2231
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.4603			

PHQ: Summenwert Depressivität				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0442			
basic_code_zentrum	0.0000			

PHQ: Summenwert Depressivität							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	195	-0.67	3.71	-0.75	-1.09	-0.41
Control	T3	175	-0.63	3.58	-0.98	-1.33	-0.64
Control	T4	173	-1.17	4.11	-1.28	-1.62	-0.93
WEP-CARE	T2	197	-0.77	3.06	-0.78	-1.11	-0.44
WEP-CARE	T3	177	-1.31	3.24	-1.01	-1.35	-0.66
WEP-CARE	T4	171	-1.53	3.49	-1.30	-1.65	-0.96
CARE-FAM	T2	222	-1.05	3.57	-0.87	-1.20	-0.54
CARE-FAM	T3	192	-1.39	3.44	-1.10	-1.44	-0.77
CARE-FAM	T4	190	-1.39	3.80	-1.40	-1.74	-1.06
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	210	-0.71	3.29	-0.90	-1.23	-0.56
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	168	-0.80	3.25	-1.13	-1.47	-0.78
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	161	-1.39	3.58	-1.42	-1.77	-1.08

Tabelle A 25: Analyse PHQ: Summenwert Stress (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

PHQ: Summenwert Stress							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	5.707	5.037	6.376	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.086	-0.398	0.226	0.5903			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.056	-0.368	0.256	0.7249			
Zeitpunkt_facT 3	-0.281	-0.475	-0.087	0.0047			
Zeitpunkt_facT 4	-0.499	-0.695	-0.303	<0.0001			
SUM_Stress_2 746	-0.423	-0.463	-0.383	<0.0001			
Time*CF				0.5306			
Time*WC				0.0579			
CF*WC				0.2605			
N				2233			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3572						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1388						
basic_code_zentrum	0.0000						
PHQ: Summenwert Stress							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	195	-0.65	3.06	-0.67	-0.96	-0.37
Control	T3	174	-1.01	3.06	-0.95	-1.25	-0.65

PHQ: Summenwert Stress							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	173	-1.05	3.09	-1.17	-1.47	-0.86
WEP-CARE	T2	199	-0.63	2.77	-0.72	-1.02	-0.43
WEP-CARE	T3	177	-1.20	2.74	-1.00	-1.31	-0.70
WEP-CARE	T4	171	-1.51	3.08	-1.22	-1.53	-0.92
CARE-FAM	T2	222	-0.98	3.15	-0.75	-1.04	-0.46
CARE-FAM	T3	192	-0.97	3.31	-1.03	-1.33	-0.74
CARE-FAM	T4	192	-1.43	3.23	-1.25	-1.55	-0.95
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	208	-0.65	3.00	-0.81	-1.10	-0.51
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	168	-1.06	3.07	-1.09	-1.39	-0.79
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	162	-1.22	3.05	-1.31	-1.61	-1.00

Tabelle A 26: Analyse phq-9 Summenwert (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

phq-9 Summenwert				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.413	1.010	1.816	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.142	-0.495	0.212	0.4333
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.027	-0.380	0.326	0.8806
Zeitpunkt_facT 3	-0.242	-0.469	-0.015	0.0365
Zeitpunkt_facT 4	-0.530	-0.759	-0.301	<0.0001
phq9_2746	-0.371	-0.410	-0.331	<0.0001

phq-9 Summenwert				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Time*CF				0.8589
Time*WC				0.2126
CF*WC				0.2674
N				2231
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4657			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0405			
basic_code_zentrum	0.0000			

phq-9 Summenwert							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	195	-0.67	3.70	-0.74	-1.08	-0.40
Control	T3	175	-0.62	3.57	-0.98	-1.32	-0.64
Control	T4	173	-1.17	4.10	-1.27	-1.61	-0.93
WEP-CARE	T2	197	-0.73	3.01	-0.77	-1.10	-0.43
WEP-CARE	T3	177	-1.31	3.22	-1.01	-1.35	-0.67
WEP-CARE	T4	171	-1.52	3.48	-1.30	-1.64	-0.95
CARE-FAM	T2	222	-1.05	3.56	-0.88	-1.21	-0.55
CARE-FAM	T3	192	-1.41	3.44	-1.12	-1.46	-0.79
CARE-FAM	T4	190	-1.38	3.75	-1.41	-1.75	-1.07
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	210	-0.76	3.31	-0.91	-1.24	-0.58
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	168	-0.83	3.21	-1.15	-1.50	-0.81

phq-9 Summenwert							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	161	-1.40	3.60	-1.44	-1.79	-1.09

Tabelle A 27: Analyse GAD-7 Summenwert (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

GAD-7 Summenwert							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
(Intercept)	4.324	3.752		4.895		<0.0001	
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.094	-0.431		0.243		0.5849	
Group_Factor2 WEP-CARE	0.082	-0.256		0.420		0.6350	
Zeitpunkt_facT 3	-0.241	-0.471		-0.011		0.0406	
Zeitpunkt_facT 4	-0.496	-0.729		-0.263		<0.0001	
GAD7_2746	-0.477	-0.520		-0.434		<0.0001	
Time*CF						0.6778	
Time*WC						0.1808	
CF*WC						0.1073	
N						2198	
Group	ICC						
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.4115						
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.0459						

GAD-7 Summenwert				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_zentrum	0.0000			

GAD-7 Summenwert							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	189	-0.73	3.13	-0.90	-1.22	-0.57
Control	T3	174	-0.89	3.41	-1.14	-1.47	-0.81
Control	T4	172	-1.24	3.89	-1.39	-1.72	-1.06
WEP-CARE	T2	197	-0.66	3.59	-0.82	-1.14	-0.49
WEP-CARE	T3	176	-1.41	3.71	-1.06	-1.39	-0.73
WEP-CARE	T4	171	-1.51	3.71	-1.31	-1.64	-0.98
CARE-FAM	T2	217	-1.29	3.36	-0.99	-1.31	-0.67
CARE-FAM	T3	188	-1.46	3.65	-1.23	-1.56	-0.91
CARE-FAM	T4	185	-1.92	3.60	-1.49	-1.81	-1.16
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	204	-0.72	3.16	-0.91	-1.23	-0.59
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.91	3.07	-1.15	-1.48	-0.82
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	159	-1.01	3.64	-1.41	-1.74	-1.07

Tabelle A 28: Analyse phq-15 Summenwert (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

phq-15 Summenwert							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	1.531	1.108	1.953	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.307	-0.656	0.041	0.0842			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.217	-0.565	0.132	0.2233			
Zeitpunkt_facT 3	-0.088	-0.312	0.136	0.4415			
Zeitpunkt_facT 4	-0.213	-0.440	0.013	0.0655			
phq15_2746	-0.267	-0.307	-0.227	<0.0001			
Time*CF				0.8923			
Time*WC				0.9149			
CF*WC				0.1801			
N				2217			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4581						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0413						
basic_code_zentrum	0.0043						
phq-15 Summenwert							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	193	0.03	3.41	-0.20	-0.55	0.15
Control	T3	173	-0.11	3.33	-0.29	-0.64	0.06

phq-15 Summenwert							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	172	-0.20	3.65	-0.42	-0.77	-0.06
WEP-CARE	T2	197	-0.51	3.14	-0.42	-0.77	-0.07
WEP-CARE	T3	177	-0.72	2.90	-0.51	-0.86	-0.15
WEP-CARE	T4	170	-0.92	3.37	-0.63	-0.99	-0.28
CARE-FAM	T2	220	-0.57	3.21	-0.51	-0.85	-0.17
CARE-FAM	T3	191	-0.76	3.24	-0.60	-0.95	-0.25
CARE-FAM	T4	189	-0.81	3.32	-0.72	-1.07	-0.37
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	209	-0.69	2.91	-0.73	-1.07	-0.38
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	166	-0.79	3.35	-0.82	-1.17	-0.46
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	-0.87	3.18	-0.94	-1.30	-0.58

Tabelle A 29: Analyse phq-Stressmodul Summenwert (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

phq-Stressmodul Summenwert				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.400	1.044	1.757	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.094	-0.404	0.216	0.5534
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.034	-0.344	0.275	0.8283
Zeitpunkt_facT 3	-0.276	-0.468	-0.083	0.0051
Zeitpunkt_facT 4	-0.510	-0.705	-0.316	<0.0001

phq-Stressmodul Summenwert				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
phq_Stressmodul_2746	-0.402	-0.442	-0.362	<0.0001
Time*CF				0.5701
Time*WC				0.0697
CF*WC				0.1375
N				2224
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3762			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1248			
basic_code_zentrum	0.0000			

phq-Stressmodul Summenwert							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	-0.62	3.00	-0.68	-0.98	-0.39
Control	T3	174	-0.96	3.06	-0.96	-1.26	-0.66
Control	T4	172	-0.97	3.03	-1.19	-1.49	-0.89
WEP-CARE	T2	197	-0.65	2.71	-0.72	-1.01	-0.42
WEP-CARE	T3	176	-1.20	2.77	-0.99	-1.29	-0.69
WEP-CARE	T4	171	-1.57	3.08	-1.23	-1.53	-0.93
CARE-FAM	T2	221	-1.05	3.02	-0.78	-1.06	-0.49
CARE-FAM	T3	191	-1.05	3.14	-1.05	-1.35	-0.76
CARE-FAM	T4	191	-1.58	3.13	-1.29	-1.58	-0.99
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	207	-0.64	3.01	-0.81	-1.10	-0.52

phq-Stressmodul Summenwert							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	168	-1.02	3.02	-1.09	-1.39	-0.79
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	162	-1.18	2.96	-1.32	-1.62	-1.02

Tabelle A 30: Analyse SF-12 KÖRPERLICHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994) (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

SF-12 KÖRPERLICHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
(Intercept)	23.808	21.271		26.335		<0.0001	
Group_Factor1 CARE-FAM	0.662	-0.124		1.442		0.0985	
Group_Factor2 WEP-CARE	0.098	-0.686		0.881		0.8073	
Zeitpunkt_facT 3	-0.251	-0.819		0.315		0.3862	
Zeitpunkt_facT 4	-0.920	-1.491		-0.352		0.0016	
KSK12_DE_274 6	-0.473	-0.519		-0.425		<0.0001	
Time*CF						0.5238	
Time*WC						0.1503	
CF*WC						0.2599	
N						2105	
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3604						

SF-12 KÖRPERLICHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0519			
basic_code_zentrum	0.0021			

SF-12 KÖRPERLICHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	188	-0.25	7.50	-0.83	-1.61	-0.05
Control	T3	162	-1.50	8.35	-1.08	-1.87	-0.29
Control	T4	161	-1.96	8.25	-1.75	-2.54	-0.96
WEP-CARE	T2	187	-0.43	8.04	-0.73	-1.51	0.04
WEP-CARE	T3	167	-0.41	7.47	-0.98	-1.78	-0.19
WEP-CARE	T4	163	-1.65	8.03	-1.65	-2.45	-0.86
CARE-FAM	T2	209	-0.12	7.63	-0.17	-0.93	0.59
CARE-FAM	T3	180	-0.18	7.88	-0.42	-1.20	0.36
CARE-FAM	T4	182	-0.27	8.89	-1.09	-1.87	-0.31
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	193	-0.74	7.50	-0.07	-0.84	0.70
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	158	-0.57	7.13	-0.32	-1.12	0.48
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	155	-1.74	8.39	-0.99	-1.79	-0.19

Tabelle A 31: Analyse SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994) (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	22.890	20.715	25.051	<0.0001			
Group_Factor1							
CARE-FAM	0.655	-0.411	1.721	0.2297			
Group_Factor2							
WEP-CARE	0.144	-0.922	1.210	0.7911			
Zeitpunkt_facT							
3	1.184	0.423	1.947	0.0024			
Zeitpunkt_facT							
4	1.600	0.834	2.367	<0.0001			
PSK12_DE_274							
6	-0.479	-0.522	-0.437	<0.0001			
Time*CF				0.6016			
Time*WC				0.7328			
CF*WC				0.7076			
N				2105			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2475						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1403						
basic_code_zentrum	0.0000						
SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	188	0.67	10.67	1.59	0.57	2.62
Control	T3	162	2.47	10.58	2.78	1.73	3.83

SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA (Standardisiert: Deutsche Norm 1994)							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI	p-Wert		
Control	T4	161	3.01	11.71	3.19	2.14	4.25
WEP-CARE	T2	187	1.17	9.16	1.74	0.71	2.77
WEP-CARE	T3	167	3.06	9.20	2.92	1.87	3.98
WEP-CARE	T4	163	3.48	11.00	3.34	2.28	4.40
CARE-FAM	T2	209	2.91	11.56	2.25	1.24	3.26
CARE-FAM	T3	180	3.80	12.05	3.43	2.39	4.47
CARE-FAM	T4	182	3.99	11.60	3.85	2.81	4.89
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	193	3.04	9.36	2.39	1.36	3.42
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	158	3.69	10.22	3.58	2.51	4.64
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	155	4.86	11.06	3.99	2.93	5.06

Tabelle A 32: Analyse ULQIE: LF (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: LF				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.089	0.956	1.224	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	0.026	-0.034	0.087	0.4032
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.030	-0.091	0.031	0.3340
Zeitpunkt_facT 3	0.024	-0.018	0.065	0.2606
Zeitpunkt_facT 4	0.040	-0.002	0.081	0.0628
ulqie_LF_2746	-0.385	-0.430	-0.341	<0.0001

ULQIE: LF				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Time*CF				0.6587
Time*WC				0.2480
CF*WC				0.3473
N				2149
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3450			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0935			
basic_code_zentrum	0.0038			

ULQIE: LF							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	189	0.03	0.59	0.04	-0.02	0.10
Control	T3	169	0.01	0.62	0.06	-0.00	0.12
Control	T4	168	0.07	0.64	0.08	0.02	0.14
WEP-CARE	T2	185	0.03	0.53	0.01	-0.05	0.07
WEP-CARE	T3	171	0.07	0.59	0.03	-0.03	0.09
WEP-CARE	T4	165	0.07	0.60	0.05	-0.01	0.11
CARE-FAM	T2	211	0.07	0.59	0.06	0.00	0.12
CARE-FAM	T3	184	0.09	0.60	0.09	0.03	0.15
CARE-FAM	T4	185	0.13	0.57	0.10	0.04	0.16
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	201	0.00	0.56	0.03	-0.03	0.09
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	162	0.06	0.51	0.06	-0.00	0.12

ULQIE: LF							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI	p-Wert		
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	159	0.06	0.60	0.07	0.01	0.14

Tabelle A 33: Analyse ULQIE: ZFS (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: ZFS				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.053	0.905	1.202	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.006	-0.074	0.062	0.8596
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.015	-0.082	0.053	0.6652
Zeitpunkt_facT 3	0.066	0.026	0.105	0.0012
Zeitpunkt_facT 4	0.068	0.027	0.108	0.0010
ulqie_ZFS_274 6	-0.340	-0.384	-0.296	<0.0001
Time*CF				0.0977
Time*WC				0.7647
CF*WC				0.5418
N				2085
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2447			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2567			

ULQIE: ZFS				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_ze ntrum	0.0075			

ULQIE: ZFS							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	183	-0.00	0.55	0.01	-0.06	0.08
Control	T3	165	0.10	0.55	0.08	0.01	0.14
Control	T4	164	0.10	0.62	0.08	0.01	0.15
WEP-CARE	T2	189	-0.04	0.60	-0.01	-0.07	0.06
WEP-CARE	T3	168	0.09	0.58	0.06	-0.01	0.13
WEP-CARE	T4	161	0.09	0.56	0.06	-0.01	0.13
CARE-FAM	T2	200	0.06	0.51	0.00	-0.06	0.07
CARE-FAM	T3	178	0.06	0.50	0.07	0.00	0.14
CARE-FAM	T4	173	0.08	0.50	0.07	0.00	0.14
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	195	-0.00	0.58	-0.01	-0.08	0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	158	0.04	0.61	0.05	-0.01	0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	151	0.02	0.62	0.06	-0.01	0.13

Tabelle A 34: Analyse ULQIE: EB (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: EB							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	1.181	1.058	1.305	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.038	-0.041	0.117	0.3495			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.028	-0.107	0.051	0.4902			
Zeitpunkt_facT 3	0.058	0.012	0.104	0.0142			
Zeitpunkt_facT 4	0.084	0.037	0.131	0.0005			
ulqie_EB_2746	-0.421	-0.463	-0.378	<0.0001			
Time*CF				0.1640			
Time*WC				0.8455			
CF*WC				0.1969			
N				2188			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2402						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2701						
basic_code_zentrum	0.0000						
ULQIE: EB							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	193	0.17	0.65	0.19	0.11	0.26
Control	T3	171	0.22	0.67	0.24	0.17	0.32

ULQIE: EB							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI	p-Wert		
Control	T4	170	0.29	0.77	0.27	0.19	0.35
WEP-CARE	T2	195	0.24	0.67	0.16	0.08	0.23
WEP-CARE	T3	174	0.28	0.70	0.22	0.14	0.29
WEP-CARE	T4	165	0.25	0.76	0.24	0.17	0.32
CARE-FAM	T2	217	0.25	0.72	0.22	0.15	0.30
CARE-FAM	T3	189	0.35	0.73	0.28	0.21	0.36
CARE-FAM	T4	185	0.32	0.72	0.31	0.23	0.38
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	202	0.16	0.72	0.20	0.12	0.27
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	167	0.24	0.75	0.25	0.18	0.33
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	0.30	0.69	0.28	0.20	0.36

Tabelle A 35: Analyse ULQIE: SVW (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: SVW				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.768	0.645	0.890	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	0.006	-0.080	0.093	0.8919
Group_Factor2 WEP-CARE	0.004	-0.082	0.090	0.9285
Zeitpunkt_facT 3	0.056	0.001	0.112	0.0476
Zeitpunkt_facT 4	0.163	0.107	0.219	<0.0001

ULQIE: SVW				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
ulqie_SVW_27 46	-0.417	-0.466	-0.367	<0.0001
Time*CF				0.0667
Time*WC				0.6477
CF*WC				0.1189
N				2062
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2781			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1739			
basic_code_zentrum	0.0131			

ULQIE: SVW							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	183	0.03	0.75	0.07	-0.03	0.16
Control	T3	165	0.03	0.83	0.12	0.03	0.21
Control	T4	164	0.21	0.80	0.23	0.14	0.32
WEP-CARE	T2	185	0.09	0.71	0.07	-0.02	0.16
WEP-CARE	T3	162	0.13	0.76	0.13	0.03	0.22
WEP-CARE	T4	157	0.32	0.78	0.23	0.14	0.33
CARE-FAM	T2	199	0.12	0.78	0.07	-0.02	0.16
CARE-FAM	T3	176	0.16	0.83	0.13	0.03	0.22
CARE-FAM	T4	167	0.21	0.79	0.23	0.14	0.33
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	195	0.04	0.73	0.08	-0.02	0.17

ULQIE: SVW							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	158	0.14	0.70	0.13	0.04	0.23
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	151	0.19	0.82	0.24	0.14	0.33

Tabelle A 36: Analyse ULQIE: AB (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach den 4 Gruppen getrennten Effektschätzer (meanDiff) und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);
 KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation;
 sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls;
 CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: AB							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
(Intercept)	1.279	1.142		1.416		<0.0001	
Group_Factor1 CARE-FAM	0.097	0.012		0.183		0.0268	
Group_Factor2 WEP-CARE	0.050	-0.037		0.138		0.2611	
Zeitpunkt_facT 3	0.036	-0.008		0.081		0.1073	
Zeitpunkt_facT 4	0.040	-0.005		0.085		0.0790	
ulqie_AB_274 6	-0.440	-0.482		-0.397		<0.0001	
CF*WC						0.0188	
Time*CF						0.9941	
Time*WC						0.8440	
N						2188	
Group	ICC						
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.2713						

ULQIE: AB				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1146			
basic_code_zentrum	0.0000			

ULQIE: AB					
Group	Comparison	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
Control or CARE-FAM only	(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	0.10	0.01	0.18	0.0270
WEP-CARE	(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	-0.05	-0.14	0.04	0.2615
Control or WEP-CARE only	(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	0.05	-0.04	0.14	0.2622
CARE-FAM	(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	-0.10	-0.18	-0.01	0.0272

ULQIE: AB							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	194	0.03	0.62	0.06	-0.01	0.12
Control	T3	170	0.10	0.60	0.09	0.02	0.16
Control	T4	170	0.10	0.69	0.10	0.03	0.16
WEP-CARE	T2	195	0.11	0.59	0.11	0.04	0.17
WEP-CARE	T3	176	0.13	0.62	0.14	0.07	0.21
WEP-CARE	T4	169	0.18	0.62	0.15	0.08	0.22
CARE-FAM	T2	216	0.18	0.63	0.15	0.09	0.22
CARE-FAM	T3	186	0.18	0.57	0.19	0.12	0.26
CARE-FAM	T4	186	0.21	0.59	0.19	0.13	0.26

ULQIE: AB							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	201	0.05	0.63	0.06	-0.01	0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	165	0.14	0.61	0.09	0.02	0.16
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	160	0.10	0.61	0.10	0.03	0.17

Tabelle A 37: Analyse ULQIE: oSkala (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach den 4 Gruppen getrennten Effektschätzer (meanDiff) und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: oSkala							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
(Intercept)	1.110	0.967		1.253		<0.0001	
Group_Factor1 CARE-FAM	0.104	0.006		0.203		0.0386	
Group_Factor2 WEP-CARE	0.080	-0.020		0.180		0.1190	
Zeitpunkt_facT 3	0.074	0.026		0.122		0.0024	
Zeitpunkt_facT 4	0.094	0.045		0.142		0.0002	
ulqie_oSkala_2 746	-0.440	-0.486		-0.393		<0.0001	
CF*WC						0.0461	
Time*CF						0.9868	
Time*WC						0.2513	
N						2173	
Group	ICC						

ULQIE: oSkala				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3476			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0933			
basic_code_zentrum	0.0050			

ULQIE: oSkala					
Group	Comparison	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
Control or CARE-FAM only	(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	0.10	0.01	0.20	0.0388
WEP-CARE	(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	-0.04	-0.14	0.06	0.4427
Control or WEP-CARE only	(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	0.08	-0.02	0.18	0.1197
CARE-FAM	(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	-0.06	-0.16	0.04	0.2064

ULQIE: oSkala							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	195	-0.01	0.63	-0.02	-0.10	0.06
Control	T3	173	0.03	0.68	0.06	-0.02	0.14
Control	T4	172	0.04	0.77	0.08	-0.00	0.16
WEP-CARE	T2	195	0.06	0.68	0.06	-0.02	0.14
WEP-CARE	T3	175	0.16	0.64	0.14	0.06	0.22
WEP-CARE	T4	169	0.18	0.69	0.16	0.08	0.24

ULQIE: oSkala							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM	T2	212	0.13	0.69	0.09	0.01	0.16
CARE-FAM	T3	183	0.18	0.65	0.16	0.08	0.24
CARE-FAM	T4	183	0.21	0.71	0.18	0.10	0.26
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	200	-0.01	0.72	0.02	-0.06	0.10
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	161	0.09	0.69	0.10	0.02	0.18
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	155	0.13	0.73	0.12	0.03	0.20

Tabelle A 38: Analyse ULQIE: GES (Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

ULQIE: GES							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
(Intercept)	0.850	0.725		0.975		<0.0001	
Group_Factor1CAR E-FAM	0.006	-0.047		0.060		0.8209	
Group_Factor2WEP -CARE	0.000	-0.053		0.054		0.9927	
Zeitpunkt_facT3	0.058	0.025		0.090		0.0006	
Zeitpunkt_facT4	0.078	0.045		0.111		<0.0001	
ulqie_GES_2746	-0.305	-0.349		-0.261		<0.0001	
Time*CF						0.7417	
Time*WC						0.5174	
CF*WC						0.0721	
N						1886	
Group	ICC						

ULQIE: GES							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
basic_code_person 2:basic_code_famili e:basic_code_zentru um	0.3094						
basic_code_familie: basic_code_zentru m	0.1948						
basic_code_zentru m	0.0089						
ULQIE: GES							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	170	0.03	0.40	0.06	0.00	0.11
Control	T3	151	0.08	0.43	0.12	0.06	0.17
Control	T4	153	0.12	0.48	0.14	0.08	0.19
WEP-CARE	T2	168	0.08	0.45	0.06	0.00	0.11
WEP-CARE	T3	152	0.15	0.41	0.12	0.06	0.17
WEP-CARE	T4	146	0.18	0.46	0.14	0.08	0.19
CARE-FAM	T2	177	0.12	0.44	0.06	0.01	0.12
CARE-FAM	T3	158	0.15	0.44	0.12	0.07	0.18
CARE-FAM	T4	151	0.16	0.42	0.14	0.09	0.20
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	175	0.03	0.46	0.06	0.01	0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	143	0.11	0.43	0.12	0.07	0.18
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	142	0.13	0.46	0.14	0.09	0.20

Tabelle A 39: Analyse BSI: Somatisierung Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Somatisierung Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.203	0.066	0.340	0.0045			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.048	-0.075	0.171	0.4532			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.007	-0.134	0.119	0.9094			
Zeitpunkt_facT 3	0.059	-0.031	0.150	0.2003			
Zeitpunkt_facT 4	0.011	-0.078	0.100	0.8085			
bsi_SO_G_274 6	-0.533	-0.633	-0.434	<0.0001			
Time*CF				0.1683			
Time*WC				0.8423			
CF*WC				0.4434			
N				333			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1883						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2373						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Somatisierung Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.13	0.60	-0.16	-0.28	-0.04
Control	T3	26	-0.11	0.41	-0.10	-0.23	0.02

BSI: Somatisierung Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	30	-0.28	0.48	-0.15	-0.27	-0.03
WEP-CARE	T2	25	-0.22	0.50	-0.17	-0.30	-0.04
WEP-CARE	T3	21	-0.04	0.53	-0.11	-0.24	0.02
WEP-CARE	T4	23	-0.15	0.71	-0.16	-0.29	-0.03
CARE-FAM	T2	46	-0.15	0.60	-0.11	-0.22	-0.00
CARE-FAM	T3	42	-0.02	0.48	-0.05	-0.17	0.06
CARE-FAM	T4	40	-0.05	0.49	-0.10	-0.22	0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	19	-0.07	0.39	-0.12	-0.26	0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	16	-0.12	0.55	-0.06	-0.20	0.08
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	17	-0.17	0.58	-0.11	-0.25	0.03

Tabelle A 40: Analyse BSI: Zwanghaftigkeit Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Zwanghaftigkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.377	0.079	0.677	0.0154
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.037	-0.231	0.156	0.7075
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.019	-0.215	0.172	0.8447
Zeitpunkt_facT 3	-0.042	-0.171	0.088	0.5224
Zeitpunkt_facT 4	-0.133	-0.261	-0.005	0.0434

BSI: Zwanghaftigkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
bsi_ZW_G_274 6	-0.434	-0.585	-0.283	<0.0001
Time*CF				0.7366
Time*WC				0.1202
CF*WC				0.8115
N				339
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1370			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2992			
basic_code_zentrum	0.0284			

BSI: Zwanghaftigkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.26	0.63	-0.24	-0.43	-0.05
Control	T3	26	-0.28	0.66	-0.28	-0.48	-0.09
Control	T4	30	-0.41	0.67	-0.37	-0.57	-0.18
WEP-CARE	T2	26	-0.29	0.62	-0.26	-0.46	-0.06
WEP-CARE	T3	22	-0.56	0.69	-0.30	-0.51	-0.10
WEP-CARE	T4	23	-0.46	0.88	-0.39	-0.60	-0.19
CARE-FAM	T2	46	-0.30	0.76	-0.28	-0.45	-0.10
CARE-FAM	T3	43	-0.16	0.67	-0.32	-0.50	-0.14
CARE-FAM	T4	39	-0.31	0.67	-0.41	-0.59	-0.23
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	21	-0.21	0.70	-0.30	-0.51	-0.09

BSI: Zwanghaftigkeit Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17	-0.36	0.66	-0.34	-0.55	-0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.56	0.81	-0.43	-0.64	-0.21

Tabelle A 41: Analyse BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.455	0.168	0.739	0.0020
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.087	-0.295	0.121	0.4168
Group_Factor2 WEP-CARE	0.038	-0.175	0.251	0.7302
Zeitpunkt_facT 3	-0.101	-0.222	0.020	0.1055
Zeitpunkt_facT 4	-0.189	-0.309	-0.069	0.0024
bsi_US_G_274 6	-0.528	-0.692	-0.360	<0.0001
Time*CF				0.1939
Time*WC				0.0909
CF*WC				0.3706
N				341
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3250			

BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2587			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Unsicherheit im Sozialkontakt Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.27	0.54	-0.21	-0.41	-0.01
Control	T3	26	-0.26	0.74	-0.31	-0.51	-0.11
Control	T4	30	-0.57	0.67	-0.40	-0.60	-0.20
WEP-CARE	T2	26	-0.04	0.93	-0.17	-0.38	0.03
WEP-CARE	T3	22	-0.43	0.80	-0.28	-0.48	-0.07
WEP-CARE	T4	23	-0.38	0.76	-0.36	-0.57	-0.16
CARE-FAM	T2	46	-0.25	0.81	-0.30	-0.48	-0.12
CARE-FAM	T3	43	-0.28	0.74	-0.40	-0.58	-0.22
CARE-FAM	T4	40	-0.34	0.70	-0.49	-0.67	-0.30
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	22	-0.40	0.72	-0.26	-0.48	-0.04
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	17	-0.53	0.82	-0.36	-0.59	-0.14
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	18	-0.58	0.82	-0.45	-0.67	-0.23

Tabelle A 42: Analyse BSI: Depressivität Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Depressivität Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.409	0.126	0.692	0.0051			
Group_Factor1							
CARE-FAM	0.023	-0.204	0.246	0.8453			
Group_Factor2							
WEP-CARE	0.084	-0.145	0.310	0.4725			
Zeitpunkt_fact							
3	-0.035	-0.164	0.095	0.5926			
Zeitpunkt_fact							
4	-0.108	-0.236	0.021	0.1034			
bsi_DE_G_274							
6	-0.552	-0.696	-0.400	<0.0001			
Time*CF				0.3643			
Time*WC				0.0507			
CF*WC				0.5626			
N				339			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1129						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4568						
basic_code_zentrum	0.0098						
BSI: Depressivität Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.38	0.73	-0.27	-0.48	-0.05
Control	T3	26	-0.35	0.88	-0.30	-0.52	-0.09

BSI: Depressivität Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	30	-0.50	0.70	-0.38	-0.59	-0.16
WEP-CARE	T2	25	-0.07	0.86	-0.18	-0.41	0.04
WEP-CARE	T3	22	-0.50	0.80	-0.22	-0.45	0.01
WEP-CARE	T4	23	-0.44	0.92	-0.29	-0.52	-0.07
CARE-FAM	T2	46	-0.20	0.73	-0.25	-0.44	-0.05
CARE-FAM	T3	43	-0.10	0.77	-0.28	-0.48	-0.08
CARE-FAM	T4	39	-0.18	0.70	-0.35	-0.55	-0.15
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	22	-0.27	0.84	-0.16	-0.40	0.07
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17	-0.19	1.02	-0.20	-0.44	0.04
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.42	1.06	-0.27	-0.51	-0.03

Tabelle A 43: Analyse BSI: Ängstlichkeit Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Ängstlichkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.225	0.049	0.402	0.0132
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.032	-0.176	0.113	0.6717
Group_Factor2 WEP-CARE	0.081	-0.068	0.226	0.2804
Zeitpunkt_fact 3	-0.016	-0.116	0.083	0.7462
Zeitpunkt_fact 4	-0.111	-0.210	-0.013	0.0278
bsi_ÄN_G_274 6	-0.530	-0.632	-0.426	<0.0001

BSI: Ängstlichkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Time*CF				0.6084
Time*WC				0.2373
CF*WC				0.7748
N				340
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.0890			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3525			
basic_code_zentrum	0.0093			

BSI: Ängstlichkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.25	0.56	-0.27	-0.41	-0.12
Control	T3	26	-0.38	0.66	-0.28	-0.43	-0.14
Control	T4	30	-0.42	0.58	-0.38	-0.52	-0.23
WEP-CARE	T2	26	-0.24	0.66	-0.18	-0.33	-0.04
WEP-CARE	T3	22	-0.37	0.80	-0.20	-0.35	-0.05
WEP-CARE	T4	23	-0.33	0.64	-0.30	-0.44	-0.15
CARE-FAM	T2	46	-0.33	0.58	-0.30	-0.43	-0.17
CARE-FAM	T3	42	-0.24	0.48	-0.31	-0.45	-0.18
CARE-FAM	T4	40	-0.34	0.44	-0.41	-0.54	-0.28
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	22	-0.15	0.59	-0.22	-0.37	-0.06
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	17	-0.03	0.54	-0.23	-0.39	-0.07

BSI: Ängstlichkeit Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.30	0.79	-0.33	-0.49	-0.17

Tabelle A 44: Analyse BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.349	0.139	0.559	0.0016
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.014	-0.173	0.145	0.8665
Group_Factor2 WEP-CARE	0.036	-0.128	0.199	0.6693
Zeitpunkt_facT 3	0.021	-0.085	0.128	0.6970
Zeitpunkt_facT 4	-0.133	-0.239	-0.027	0.0144
bsi_AG_G_274 6	-0.589	-0.715	-0.463	<0.0001
Time*CF				0.0909
Time*WC				0.1404
CF*WC				0.9761
N				340
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.4091			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.0851			

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Aggressivität und Feindseligkeit Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.26	0.50	-0.29	-0.45	-0.13
Control	T3	26	-0.27	0.58	-0.27	-0.43	-0.11
Control	T4	30	-0.43	0.52	-0.42	-0.58	-0.27
WEP-CARE	T2	25	-0.18	0.71	-0.25	-0.42	-0.09
WEP-CARE	T3	22	-0.47	0.63	-0.23	-0.40	-0.07
WEP-CARE	T4	23	-0.51	0.70	-0.39	-0.55	-0.22
CARE-FAM	T2	46	-0.44	0.68	-0.30	-0.44	-0.16
CARE-FAM	T3	43	-0.18	0.71	-0.28	-0.43	-0.14
CARE-FAM	T4	40	-0.40	0.50	-0.44	-0.58	-0.29
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	22	-0.22	0.67	-0.27	-0.44	-0.10
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	17	-0.16	0.81	-0.25	-0.42	-0.07
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	18	-0.38	0.82	-0.40	-0.58	-0.23

Tabelle A 45: Analyse BSI: Phobische Angst Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Phobische Angst Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.165	0.030	0.301	0.0189
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.035	-0.168	0.099	0.6123

BSI: Phobische Angst Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Group_Factor2 WEP-CARE	0.012	-0.124	0.149	0.8586
Zeitpunkt_facT 3	-0.029	-0.113	0.055	0.5008
Zeitpunkt_facT 4	-0.017	-0.101	0.065	0.6898
bsi_PH_G_274 6	-0.516	-0.615	-0.415	<0.0001
Time*CF				0.4090
Time*WC				0.2396
CF*WC				0.6190
N				338
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4130			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1256			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Phobische Angst Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.10	0.51	-0.11	-0.24	0.02
Control	T3	26	-0.04	0.41	-0.14	-0.27	-0.01
Control	T4	30	-0.19	0.42	-0.13	-0.25	0.00
WEP-CARE	T2	25	-0.18	0.84	-0.10	-0.23	0.04
WEP-CARE	T3	22	-0.37	0.72	-0.13	-0.26	0.01
WEP-CARE	T4	23	-0.17	0.78	-0.11	-0.25	0.02
CARE-FAM	T2	46	-0.12	0.54	-0.14	-0.26	-0.03
CARE-FAM	T3	43	-0.13	0.47	-0.17	-0.29	-0.06

BSI: Phobische Angst Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM	T4	40	-0.15	0.44	-0.16	-0.28	-0.04
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	20	-0.18	0.55	-0.13	-0.27	0.01
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17	-0.16	0.66	-0.16	-0.30	-0.02
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.12	0.56	-0.15	-0.29	-0.00

Tabelle A 46: Analyse BSI: Paranoides Denken Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennte Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Paranoides Denken Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.253	0.004	0.503	0.0502
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.040	-0.234	0.154	0.6900
Group_Factor2 WEP-CARE	0.167	-0.061	0.394	0.1566
Zeitpunkt_facT 3	0.085	-0.049	0.219	0.2178
Zeitpunkt_facT 4	-0.002	-0.136	0.131	0.9770
bsi_PA_G_274 6	-0.476	-0.616	-0.335	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT3	-0.300	-0.521	-0.079	0.0088
Group_Factor2 WEP-	-0.246	-0.464	-0.027	0.0293

BSI: Paranoides Denken Mean				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
CARE:Zeitpunkt_fact4				
Time*CF				0.4482
Time*WC				0.0352
CF*WC				0.5249
CF*WC*Time				0.8700
N				341
Group	ICC			
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2512			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3659			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Paranoides Denken Mean					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.04	-0.24	0.16	0.6953
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	0.17	-0.07	0.40	0.1601
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-0.13	-0.38	0.11	0.2857
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-0.08	-0.32	0.16	0.5204

BSI: Paranoides Denken Mean

BSI: Paranoides Denken Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.33	0.54	-0.28	-0.47	-0.09
Control	T3	26	-0.28	0.63	-0.19	-0.38	0.00
Control	T4	30	-0.37	0.71	-0.28	-0.47	-0.09
WEP-CARE	T2	26	-0.02	0.83	-0.11	-0.31	0.09
WEP-CARE	T3	22	-0.34	0.74	-0.32	-0.54	-0.11
WEP-CARE	T4	23	-0.30	0.88	-0.36	-0.57	-0.15
CARE-FAM	T2	46	-0.30	0.64	-0.32	-0.49	-0.14
CARE-FAM	T3	43	-0.16	0.73	-0.23	-0.41	-0.06
CARE-FAM	T4	40	-0.27	0.60	-0.32	-0.49	-0.14
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	22	-0.26	0.62	-0.15	-0.36	0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17	-0.28	0.81	-0.36	-0.59	-0.14
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.46	0.75	-0.40	-0.62	-0.17

Tabelle A 47: Analyse BSI: Psychotizismus Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Psychotizismus Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.332	0.150	0.513	0.0005			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.035	-0.202	0.131	0.6814			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.008	-0.178	0.162	0.9272			
Zeitpunkt_fact 3	-0.004	-0.091	0.084	0.9351			
Zeitpunkt_fact 4	-0.062	-0.149	0.024	0.1585			
bsi_PS_G_274 6	-0.617	-0.747	-0.486	<0.0001			
Time*CF				0.8870			
Time*WC				0.1133			
CF*WC				0.4550			
N				340			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.3557						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2966						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Psychotizismus Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	27	-0.32	0.64	-0.10	-0.26	0.05

BSI: Psychotizismus Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Control	T3	26 -0.14	0.69	-0.11 -0.27 0.05
Control	T4	30 -0.29	0.63	-0.17 -0.32 -0.01
WEP-CARE	T2	26 -0.03	0.68	-0.11 -0.27 0.05
WEP-CARE	T3	22 -0.22	0.64	-0.12 -0.28 0.05
WEP-CARE	T4	23 -0.20	0.71	-0.17 -0.34 -0.01
CARE-FAM	T2	46 -0.10	0.61	-0.14 -0.28 0.00
CARE-FAM	T3	43 -0.04	0.68	-0.14 -0.29 0.00
CARE-FAM	T4	40 -0.13	0.57	-0.20 -0.35 -0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	22 -0.22	0.53	-0.15 -0.32 0.02
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17 -0.25	0.63	-0.15 -0.33 0.03
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18 -0.30	0.71	-0.21 -0.39 -0.03

Tabelle A 48: Analyse BSI: Zusatz Mean (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Zusatz Mean							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.430	0.224	0.637	<0.0001			
Group_Factor1 CARE-FAM	0.077	-0.085	0.238	0.3586			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.018	-0.185	0.150	0.8335			
Zeitpunkt_facT 3	0.013	-0.109	0.134	0.8390			
Zeitpunkt_facT 4	-0.088	-0.207	0.031	0.1500			
bsi_ZU_G_274 6	-0.687	-0.818	-0.557	<0.0001			
Time*CF				0.7950			
Time*WC				0.0805			
CF*WC				0.3024			
N				338			
Group	ICC						
basic_code_person2:basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.1356						
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.2622						
basic_code_zentrum	0.0000						
BSI: Zusatz Mean							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	-0.33	0.47	-0.34	-0.51	-0.18
Control	T3	26	-0.25	0.56	-0.33	-0.49	-0.17

BSI: Zusatz Mean

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Control	T4	30	-0.46	0.42	-0.43	-0.59	-0.27
WEP-CARE	T2	26	-0.38	0.74	-0.36	-0.53	-0.20
WEP-CARE	T3	22	-0.42	0.85	-0.35	-0.52	-0.18
WEP-CARE	T4	23	-0.45	0.85	-0.45	-0.62	-0.28
CARE-FAM	T2	46	-0.28	0.75	-0.27	-0.41	-0.12
CARE-FAM	T3	42	-0.14	0.64	-0.26	-0.40	-0.11
CARE-FAM	T4	40	-0.17	0.58	-0.36	-0.50	-0.21
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	22	-0.26	0.74	-0.29	-0.46	-0.11
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	15	-0.63	0.98	-0.27	-0.46	-0.09
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	18	-0.69	1.01	-0.37	-0.55	-0.19

Tabelle A 49: Analyse BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10) (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkt getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	12.722	1.103	24.299	0.0334
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.287	-7.712	7.142	0.9402
Group_Factor2 WEP-CARE	8.584	-0.268	17.455	0.0614
Zeitpunkt_facT 3	2.290	-2.647	7.242	0.3688
Zeitpunkt_facT 4	-1.706	-6.553	3.143	0.4944
bsi_GS_2746	-0.501	-0.668	-0.331	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT3	-12.327	-20.951	-3.718	0.0059
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT4	-9.701	-17.971	-1.433	0.0236
Time*CF				0.4552
Time*WC				0.0198
CF*WC				0.8139
CF*WC*Time				0.8575
N				323
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.2278			

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4108			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.29	-7.98	7.40	0.9412
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	8.58	-0.50	17.66	0.0638
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-3.74	-13.14	5.65	0.4331
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-1.12	-10.25	8.02	0.8097

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	27	-14.67	17.14	-13.71	-20.85	-6.56
Control	T3	26	-12.46	22.76	-11.42	-18.63	-4.20
Control	T4	30	-20.43	18.98	-15.41	-22.57	-8.26
WEP-CARE	T2	23	-8.13	29.92	-5.12	-13.07	2.82
WEP-CARE	T3	21	-17.48	26.73	-15.16	-23.36	-6.96
WEP-CARE	T4	23	-17.65	32.69	-16.53	-24.48	-8.58
CARE-FAM	T2	46	-12.91	26.84	-13.99	-20.48	-7.51
CARE-FAM	T3	40	-9.38	24.45	-11.70	-18.35	-5.06
CARE-FAM	T4	39	-12.41	21.32	-15.70	-22.35	-9.05

BSI: GS (Summe der Summenwerte S1-S10)

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	17	-11.47	24.37	-5.41	-13.79	2.97
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	14	-19.07	24.53	-15.45	-24.14	-6.76
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	17	-20.71	32.78	-16.82	-25.24	-8.40

Tabelle A 50: Analyse BSI: Globaler Kennwert GSI (belastete Eltern):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die nach Zeitpunkte getrennten Effektschätzer und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

BSI: Globaler Kennwert GSI				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.240	0.019	0.459	0.0334
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.005	-0.146	0.135	0.9402
Group_Factor2 WEP-CARE	0.162	-0.005	0.329	0.0614
Zeitpunkt_facT 3	0.043	-0.050	0.137	0.3688
Zeitpunkt_facT 4	-0.032	-0.124	0.060	0.4944
bsi_GSI_2746	-0.501	-0.669	-0.328	<0.0001
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT3	-0.233	-0.396	-0.070	0.0059
Group_Factor2 WEP- CARE:Zeitpunk t_facT4	-0.183	-0.339	-0.027	0.0236
Time*CF				0.4552
Time*WC				0.0198
CF*WC				0.8139
CF*WC*Time				0.8575
N				323
Group	ICC			
basic_code_pe rson2:basic_co de_familie:bas ic_code_zentr um	0.2278			

BSI: Globaler Kennwert GSI				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4108			
basic_code_zentrum	0.0000			

BSI: Globaler Kennwert GSI					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	All	-0.01	-0.15	0.14	0.9412
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T2	0.16	-0.01	0.33	0.0638
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T3	-0.07	-0.25	0.11	0.4331
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	T4	-0.02	-0.19	0.15	0.8097

BSI: Globaler Kennwert GSI							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	27	-0.28	0.32	-0.26	-0.39	-0.12
Control	T3	26	-0.24	0.43	-0.22	-0.35	-0.08
Control	T4	30	-0.39	0.36	-0.29	-0.43	-0.16
WEP-CARE	T2	23	-0.15	0.56	-0.10	-0.25	0.05
WEP-CARE	T3	21	-0.33	0.50	-0.29	-0.44	-0.13
WEP-CARE	T4	23	-0.33	0.62	-0.31	-0.46	-0.16
CARE-FAM	T2	46	-0.24	0.51	-0.26	-0.39	-0.14
CARE-FAM	T3	40	-0.18	0.46	-0.22	-0.35	-0.10
CARE-FAM	T4	39	-0.23	0.40	-0.30	-0.42	-0.17

BSI: Globaler Kennwert GSI

Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	17 -0.22	0.46	-0.10 -0.26 0.06
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	14 -0.36	0.46	-0.29 -0.46 -0.13
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	17 -0.39	0.62	-0.32 -0.48 -0.16

Eltern über kranke Kinder

Tabelle A 51: Modell kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.065	(-0.149,0.280)	0.552
WEP-Care=1	-0.200	(-0.415,0.015)	0.068
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.051	(-0.170,0.068)	0.402
T4	-0.040	(-0.162,0.082)	0.522
kids27_PhysWohlbefinden_R_BL	-0.394	(-0.437,-0.351)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.677
WW Zeit*CF			0.961
WW Zeit*WC			0.912
WW CF*WC			0.884
N	2066		

Tabelle A 52: ICC kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.513	(0.465,0.561)
familie zentrum	0.398	(0.333,0.466)
zentrum	0.013	(0.002,0.085)

Tabelle A 53: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.285	1.576	184	0.286	0.069	0.503
CF=0, WC=0, T3	0.305	1.741	162	0.235	0.016	0.454
CF=0, WC=0, T4	0.279	1.760	156	0.246	0.026	0.466
CF=0, WC=1, T2	0.191	1.625	190	0.086	-0.131	0.303
CF=0, WC=1, T3	0.148	1.557	170	0.035	-0.185	0.255
CF=0, WC=1, T4	0.146	1.822	164	0.046	-0.175	0.267
CF=1, WC=0, T2	0.225	1.541	206	0.351	0.139	0.563
CF=1, WC=0, T3	0.317	1.629	189	0.300	0.085	0.516
CF=1, WC=0, T4	0.184	1.577	178	0.311	0.095	0.528
CF=1, WC=1, T2	0.333	1.728	187	0.151	-0.066	0.369
CF=1, WC=1, T3	0.222	1.803	146	0.100	-0.122	0.322
CF=1, WC=1, T4	0.162	1.856	134	0.111	-0.112	0.335

Tabelle A 54: Modell kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.093	(-0.094,0.280)	0.330
WEP-Care=1	-0.096	(-0.283,0.091)	0.313
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.083	(-0.190,0.024)	0.127
T4	-0.007	(-0.116,0.102)	0.902
kids27_PsychWohlbefinden_R_BL	-0.483	(-0.527,-0.439)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.248
WW Zeit*CF			0.192
WW Zeit*WC			0.079
WW CF*WC			0.865
N	2082		

Tabelle A 55: ICC kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.493	(0.445,0.541)
familie zentrum	0.362	(0.298,0.432)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 56: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	0.123	1.575	181	0.150	-0.023 0.323
CF=0, WC=0, T3	0.111	1.564	161	0.067	-0.108 0.242
CF=0, WC=0, T4	0.203	1.544	155	0.143	-0.033 0.319
CF=0, WC=1, T2	0.022	1.414	193	0.054	-0.118 0.225
CF=0, WC=1, T3	0.140	1.724	172	-0.030	-0.205 0.146
CF=0, WC=1, T4	0.038	1.547	163	0.047	-0.129 0.223
CF=1, WC=0, T2	0.228	1.382	213	0.243	0.077 0.409
CF=1, WC=0, T3	0.041	1.657	193	0.160	-0.010 0.329
CF=1, WC=0, T4	0.242	1.557	185	0.236	0.066 0.406
CF=1, WC=1, T2	0.094	1.576	187	0.147	-0.027 0.320
CF=1, WC=1, T3	0.115	1.590	143	0.063	-0.115 0.242
CF=1, WC=1, T4	0.101	1.652	136	0.140	-0.040 0.319

Tabelle A 57: Modell kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.016	(-0.121,0.153)	0.820
WEP-Care=1	0.049	(-0.089,0.186)	0.487
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.003	(-0.083,0.078)	0.943
T4	0.003	(-0.079,0.085)	0.949
kids27_EltBeziehung_R_BL	-0.541	(-0.595,-0.487)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.991
WW Zeit*CF			0.615
WW Zeit*WC			0.328
WW CF*WC			0.757
N	1793		

Tabelle A 58: ICC kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.510	(0.461,0.560)
familie zentrum	0.239	(0.163,0.338)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 59: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline):

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.205	1.174	153	0.118	-0.010	0.246
CF=0, WC=0, T3	0.166	1.051	136	0.115	-0.014	0.245
CF=0, WC=0, T4	0.206	1.180	129	0.121	-0.009	0.251
CF=0, WC=1, T2	0.291	1.051	172	0.167	0.042	0.292
CF=0, WC=1, T3	0.206	1.068	150	0.164	0.036	0.292
CF=0, WC=1, T4	0.228	1.135	155	0.170	0.042	0.297
CF=1, WC=0, T2	-0.007	0.942	181	0.134	0.011	0.257
CF=1, WC=0, T3	0.054	1.162	169	0.131	0.006	0.256
CF=1, WC=0, T4	0.117	0.950	154	0.137	0.011	0.263
CF=1, WC=1, T2	0.201	1.196	155	0.183	0.054	0.312
CF=1, WC=1, T3	0.319	1.354	123	0.180	0.048	0.312
CF=1, WC=1, T4	0.203	1.281	116	0.186	0.053	0.318

Tabelle A 60: Modell kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.051	(-0.309,0.410)	0.781
WEP-Care=1	-0.072	(-0.432,0.287)	0.693
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.140	(-0.084,0.365)	0.221
T4	0.374	(0.144,0.603)	0.001
kids27_SozUnterstützung_R_BL	-0.438	(-0.485,-0.390)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.006
WW Zeit*CF			0.793
WW Zeit*WC			0.929
WW CF*WC			0.770
N	1849		

Tabelle A 61: ICC kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.452	(0.401,0.505)
familie zentrum	0.285	(0.218,0.363)
zentrum	0.011	(0.001,0.074)

Tabelle A 62: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.119	2.729	156	-0.058	-0.423	0.307
CF=0, WC=0, T3	0.183	2.516	140	0.082	-0.286	0.450
CF=0, WC=0, T4	0.371	2.859	132	0.315	-0.055	0.686
CF=0, WC=1, T2	0.128	2.999	180	-0.131	-0.488	0.227
CF=0, WC=1, T3	0.386	3.259	160	0.010	-0.356	0.375
CF=0, WC=1, T4	0.579	3.187	158	0.243	-0.123	0.609
CF=1, WC=0, T2	-0.456	3.013	180	-0.007	-0.362	0.348
CF=1, WC=0, T3	-0.158	3.052	172	0.133	-0.227	0.493
CF=1, WC=0, T4	0.137	2.724	159	0.366	0.003	0.729
CF=1, WC=1, T2	0.074	3.280	163	-0.080	-0.445	0.286
CF=1, WC=1, T3	0.405	2.765	126	0.061	-0.315	0.436
CF=1, WC=1, T4	0.374	2.836	123	0.294	-0.082	0.670

Tabelle A 63: Modell kids27_SchulUmgebung_R (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.086	(-0.418,0.246)	0.613
WEP-Care=1	-0.055	(-0.388,0.277)	0.744
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.082	(-0.123,0.286)	0.434
T4	0.287	(0.081,0.494)	0.006
kids27_SchulUmgebung_R_BL	-0.538	(-0.591,-0.486)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.021
WW Zeit*CF			0.325
WW Zeit*WC			0.352
WW CF*WC			0.348
N	1535		

Tabelle A 64: ICC kids27_SchulUmgebung_R (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.472	(0.414,0.531)
familie zentrum	0.358	(0.283,0.442)
zentrum	0.004	(0.000,0.353)

Tabelle A 65: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_SchulUmgebung_R (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.351	2.411	137	0.217	-0.099	0.533
CF=0, WC=0, T3	0.305	2.309	121	0.299	-0.022	0.619
CF=0, WC=0, T4	0.397	2.258	116	0.504	0.182	0.827
CF=0, WC=1, T2	0.246	2.379	139	0.162	-0.153	0.476
CF=0, WC=1, T3	0.456	2.614	127	0.243	-0.079	0.565
CF=0, WC=1, T4	0.648	2.922	126	0.449	0.126	0.771
CF=1, WC=0, T2	-0.156	2.270	149	0.131	-0.179	0.442
CF=1, WC=0, T3	-0.078	2.772	139	0.213	-0.103	0.529
CF=1, WC=0, T4	0.219	2.124	127	0.419	0.100	0.737
CF=1, WC=1, T2	0.098	2.642	140	0.076	-0.241	0.393
CF=1, WC=1, T3	0.566	2.480	107	0.158	-0.168	0.483
CF=1, WC=1, T4	0.604	2.684	107	0.363	0.037	0.690

Tabelle A 66: Modell kids10_GloberHRQol (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.001	(-0.066,0.064)	0.972
T2 # WEP-Care=1	-0.062	(-0.140,0.015)	0.113
T3 # WEP-Care=1	0.036	(-0.045,0.117)	0.384
T4 # WEP-Care=1	0.004	(-0.078,0.086)	0.930
kids10_GloberHRQol_BI	-0.399	(-0.448,-0.350)	<0.001
WW Zeit*CF			0.846
WW Zeit*WC			0.043
WW CF*WC			0.549
WW CF*WC*Zeit			0.854
N	1456		

Tabelle A 67: ICC kids10_GloberHRQol (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.497	(0.441,0.553)
familie zentrum	0.316	(0.234,0.411)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 68: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids10_GlobalerHRQoI (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.064	0.448	128	0.079	0.015	0.143
CF=0, WC=0, T3	0.045	0.482	111	0.040	-0.026	0.106
CF=0, WC=0, T4	0.107	0.448	104	0.093	0.026	0.160
CF=0, WC=1, T2	0.063	0.433	134	0.016	-0.047	0.080
CF=0, WC=1, T3	0.129	0.500	126	0.076	0.010	0.142
CF=0, WC=1, T4	0.157	0.479	123	0.097	0.031	0.163
CF=1, WC=0, T2	0.017	0.437	142	0.078	0.015	0.140
CF=1, WC=0, T3	0.039	0.601	135	0.039	-0.025	0.103
CF=1, WC=0, T4	0.059	0.421	122	0.092	0.027	0.158
CF=1, WC=1, T2	0.007	0.448	130	0.015	-0.049	0.080
CF=1, WC=1, T3	0.111	0.478	100	0.075	0.007	0.142
CF=1, WC=1, T4	0.092	0.461	101	0.096	0.028	0.164

CBCL 0-5 Jahre

Tabelle A 69: Modell cbcl1_ande (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.458	(-0.901,-0.015)	0.043
WEP-Care=1	0.004	(-0.444,0.452)	0.986
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.149	(-0.396,0.099)	0.239
T4	-0.122	(-0.383,0.138)	0.357
cbcl1_ande_BL	-0.519	(-0.581,-0.456)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.457
WW Zeit*CF			0.951
WW Zeit*WC			0.665
WW CF*WC			0.668
N	925		

Tabelle A 70: ICC cbcl1_ande (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.520	(0.451,0.589)
familie zentrum	0.292	(0.192,0.419)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 71: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_ande* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.053	2.753	94	-0.088	-0.487	0.311
CF=0, WC=0, T3	0.051	2.531	79	-0.237	-0.643	0.169
CF=0, WC=0, T4	0.071	2.901	70	-0.210	-0.624	0.203
CF=0, WC=1, T2	-0.115	2.653	78	-0.084	-0.503	0.335
CF=0, WC=1, T3	-0.149	2.190	67	-0.233	-0.663	0.197
CF=0, WC=1, T4	-0.067	1.956	60	-0.206	-0.642	0.230
CF=1, WC=0, T2	-0.630	2.556	108	-0.546	-0.924	-0.168
CF=1, WC=0, T3	-1.098	3.437	102	-0.695	-1.078	-0.311
CF=1, WC=0, T4	-0.607	2.508	84	-0.668	-1.061	-0.276
CF=1, WC=1, T2	-0.662	2.423	74	-0.542	-0.970	-0.114
CF=1, WC=1, T3	-1.034	2.691	59	-0.691	-1.128	-0.253
CF=1, WC=1, T4	-1.040	2.610	50	-0.664	-1.109	-0.220

Tabelle A 72 Modell *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.021	(-0.601,0.559)	0.944
WEP-Care=1	0.254	(-0.334,0.841)	0.398
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.125	(-0.395,0.144)	0.361
T4	-0.070	(-0.353,0.213)	0.627
<i>cbcl1_soru</i> _BL	-0.412	(-0.472,-0.352)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.658
WW Zeit*CF			0.770
WW Zeit*WC			0.248
WW CF*WC			0.279
N	930		

Tabelle A 73: ICC *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.616	(0.552,0.676)
familie zentrum	0.480	(0.391,0.572)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 74: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.167	2.736	96	-0.464	-0.975	0.047
CF=0, WC=0, T3	-0.241	2.671	79	-0.590	-1.108	-0.071
CF=0, WC=0, T4	-0.214	2.812	70	-0.534	-1.060	-0.009
CF=0, WC=1, T2	-0.500	3.082	78	-0.211	-0.753	0.332
CF=0, WC=1, T3	-0.716	2.587	67	-0.336	-0.890	0.217
CF=0, WC=1, T4	-0.467	2.783	60	-0.281	-0.840	0.278
CF=1, WC=0, T2	-0.565	2.492	108	-0.485	-0.972	0.002
CF=1, WC=0, T3	-0.784	3.370	102	-0.610	-1.104	-0.117
CF=1, WC=0, T4	-0.167	2.701	84	-0.555	-1.057	-0.053
CF=1, WC=1, T2	-0.197	3.854	76	-0.232	-0.784	0.321
CF=1, WC=1, T3	-0.763	3.720	59	-0.357	-0.919	0.205
CF=1, WC=1, T4	-1.216	3.796	51	-0.302	-0.870	0.266

Tabelle A 75: Modell *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.186	(-0.691,0.320)	0.472
WEP-Care=1	0.594	(0.082,1.105)	0.023
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.421	(-0.629,-0.212)	<0.001
T4	-0.185	(-0.405,0.034)	0.098
<i>cbcl1_schl</i> _BL	-0.554	(-0.619,-0.490)	<0.001
Haupteffekt Zeit			<0.001
WW Zeit*CF			0.968
WW Zeit*WC			0.378
WW CF*WC			0.148
N	926		

Tabelle A 76: ICC *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.672	(0.612,0.728)
familie zentrum	0.595	(0.511,0.673)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 77: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.737	2.279	95	-0.425	-0.867	0.016
CF=0, WC=0, T3	-0.911	1.943	79	-0.846	-1.293	-0.399
CF=0, WC=0, T4	-0.971	2.099	70	-0.611	-1.062	-0.159
CF=0, WC=1, T2	0.462	2.521	78	0.168	-0.301	0.637
CF=0, WC=1, T3	-0.269	2.655	67	-0.252	-0.729	0.224
CF=0, WC=1, T4	-0.250	2.535	60	-0.017	-0.498	0.464
CF=1, WC=0, T2	-0.315	2.625	108	-0.611	-1.032	-0.189
CF=1, WC=0, T3	-1.029	2.741	102	-1.031	-1.457	-0.606
CF=1, WC=0, T4	-0.607	2.415	84	-0.796	-1.228	-0.364
CF=1, WC=1, T2	-0.392	2.346	74	-0.017	-0.496	0.461
CF=1, WC=1, T3	-0.966	2.659	59	-0.438	-0.923	0.047
CF=1, WC=1, T4	-0.780	2.780	50	-0.203	-0.692	0.287

Tabelle A 78: Modell *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.274	(-0.232,0.780)	0.289
WEP-Care=1	0.259	(-0.254,0.771)	0.323
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.075	(-0.162,0.312)	0.533
T4	0.102	(-0.147,0.351)	0.421
<i>cbcl1_som</i> _BL	-0.486	(-0.557,-0.416)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.695
WW Zeit*CF			0.614
WW Zeit*WC			0.070
WW CF*WC			0.831
N	930		

Tabelle A 79: ICC *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.611	(0.547,0.671)
familie zentrum	0.481	(0.383,0.579)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 80: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_som (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.542	2.599	96	-0.580	-1.026	-0.134
CF=0, WC=0, T3	-0.367	2.476	79	-0.505	-0.958	-0.052
CF=0, WC=0, T4	-0.757	2.446	70	-0.478	-0.937	-0.019
CF=0, WC=1, T2	-0.385	2.164	78	-0.321	-0.795	0.152
CF=0, WC=1, T3	-0.448	2.218	67	-0.246	-0.730	0.237
CF=0, WC=1, T4	-0.033	2.025	60	-0.219	-0.707	0.269
CF=1, WC=0, T2	-0.343	2.276	108	-0.306	-0.731	0.119
CF=1, WC=0, T3	-0.020	2.921	102	-0.231	-0.662	0.200
CF=1, WC=0, T4	-0.131	2.973	84	-0.204	-0.642	0.235
CF=1, WC=1, T2	-0.500	2.676	76	-0.047	-0.530	0.435
CF=1, WC=1, T3	-0.610	3.961	59	0.028	-0.463	0.519
CF=1, WC=1, T4	-0.275	3.073	51	0.055	-0.442	0.552

Tabelle A 81: Modell cbcl1_aggr (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.190	(-0.645,1.025)	0.656
WEP-Care=1	0.389	(-0.456,1.234)	0.367
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.095	(-0.484,0.293)	0.631
T4	-0.277	(-0.686,0.132)	0.184
cbcl1_aggr_BL	-0.510	(-0.573,-0.447)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.408
WW Zeit*CF			0.059
WW Zeit*WC			0.743
WW CF*WC			0.674
N	927		

Tabelle A 82: ICC cbcl1_aggr (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.620	(0.557,0.678)
familie zentrum	0.448	(0.356,0.544)
zentrum	0.006	(0.000,0.895)

Tabelle A 83: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_aggr (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.011	4.794	94	-0.176	-0.931	0.579
CF=0, WC=0, T3	0.000	4.022	79	-0.271	-1.036	0.494
CF=0, WC=0, T4	-0.286	4.090	70	-0.453	-1.227	0.321
CF=0, WC=1, T2	0.538	4.146	78	0.214	-0.583	1.010
CF=0, WC=1, T3	-0.299	4.445	67	0.118	-0.694	0.930
CF=0, WC=1, T4	-0.183	4.538	60	-0.064	-0.884	0.756
CF=1, WC=0, T2	-0.417	4.326	108	0.014	-0.705	0.734
CF=1, WC=0, T3	-0.422	4.970	102	-0.081	-0.810	0.647
CF=1, WC=0, T4	0.107	4.086	84	-0.263	-1.003	0.477
CF=1, WC=1, T2	0.147	4.367	75	0.403	-0.408	1.215
CF=1, WC=1, T3	0.610	5.119	59	0.308	-0.518	1.134
CF=1, WC=1, T4	0.333	5.324	51	0.126	-0.709	0.961

Tabelle A 84: Modell cbcl1_disso (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.124	(-0.350,0.598)	0.607
WEP-Care=1	0.527	(0.048,1.005)	0.031
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.206	(-0.439,0.028)	0.085
T4	-0.643	(-0.889,-0.397)	<0.001
cbcl1_disso_BL	-0.437	(-0.498,-0.377)	<0.001
Haupteffekt Zeit			<0.001
WW Zeit*CF			0.537
WW Zeit*WC			0.282
WW CF*WC			0.155
N	927		

Tabelle A 85: ICC cbcl1_disso (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.583	(0.518,0.645)
familie zentrum	0.424	(0.329,0.525)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 86: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_disso (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.042	2.320	95	-0.264	-0.684	0.157
CF=0, WC=0, T3	-0.013	2.054	79	-0.469	-0.896	-0.042
CF=0, WC=0, T4	-0.514	2.212	70	-0.907	-1.340	-0.473
CF=0, WC=1, T2	0.244	2.440	78	0.263	-0.180	0.706
CF=0, WC=1, T3	-0.328	2.292	67	0.057	-0.396	0.511
CF=0, WC=1, T4	-0.283	1.851	60	-0.380	-0.838	0.078
CF=1, WC=0, T2	-0.519	2.067	108	-0.140	-0.538	0.259
CF=1, WC=0, T3	-0.539	2.436	102	-0.345	-0.749	0.059
CF=1, WC=0, T4	-0.702	2.035	84	-0.782	-1.194	-0.370
CF=1, WC=1, T2	0.280	2.994	75	0.387	-0.065	0.839
CF=1, WC=1, T3	0.068	3.586	59	0.182	-0.279	0.643
CF=1, WC=1, T4	-0.300	3.851	50	-0.256	-0.723	0.211

Tabelle A 87: Modell cbcl1_anpro (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.343	(-1.253,0.568)	0.461
WEP-Care=1	0.817	(-0.103,1.736)	0.082
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.602	(-1.025,-0.178)	0.005
T4	-0.471	(-0.916,-0.026)	0.038
cbcl1_anpro_BL	-0.416	(-0.476,-0.357)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.014
WW Zeit*CF			0.669
WW Zeit*WC			0.082
WW CF*WC			0.656
N	926		

Tabelle A 88: ICC cbcl1_anpro (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.619	(0.555,0.678)
familie zentrum	0.456	(0.357,0.559)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 89: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.411	4.348	95	-0.517	-1.321	0.287
CF=0, WC=0, T3	-0.342	3.856	79	-1.118	-1.933	-0.303
CF=0, WC=0, T4	-0.857	3.800	70	-0.988	-1.814	-0.162
CF=0, WC=1, T2	0.410	4.238	78	0.300	-0.548	1.148
CF=0, WC=1, T3	-0.731	3.930	67	-0.302	-1.167	0.564
CF=0, WC=1, T4	0.083	3.971	60	-0.172	-1.046	0.702
CF=1, WC=0, T2	-0.897	4.734	107	-0.859	-1.623	-0.096
CF=1, WC=0, T3	-1.693	5.735	101	-1.461	-2.234	-0.688
CF=1, WC=0, T4	-1.337	4.522	83	-1.331	-2.117	-0.544
CF=1, WC=1, T2	-0.776	5.178	76	-0.043	-0.908	0.822
CF=1, WC=1, T3	-1.797	5.947	59	-0.644	-1.525	0.236
CF=1, WC=1, T4	-1.020	5.229	51	-0.514	-1.404	0.376

Tabelle A 90: Modell *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.475	(-1.400,0.450)	0.315
WEP-Care=1	0.334	(-0.602,1.270)	0.484
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.256	(-0.675,0.163)	0.230
T4	-0.186	(-0.626,0.255)	0.408
<i>cbcl1_intern_BL</i>	-0.445	(-0.506,-0.385)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.465
WW Zeit*CF			0.949
WW Zeit*WC			0.268
WW CF*WC			0.607
N	930		

Tabelle A 91: ICC *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.636	(0.575,0.694)
familie zentrum	0.456	(0.360,0.555)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 92: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.240	4.676	96	-0.596	-1.410	0.217
CF=0, WC=0, T3	-0.190	4.188	79	-0.853	-1.678	-0.027
CF=0, WC=0, T4	-0.143	4.891	70	-0.782	-1.618	0.053
CF=0, WC=1, T2	-0.615	4.721	78	-0.262	-1.125	0.600
CF=0, WC=1, T3	-0.866	4.052	67	-0.519	-1.398	0.361
CF=0, WC=1, T4	-0.533	4.040	60	-0.448	-1.336	0.440
CF=1, WC=0, T2	-1.194	4.311	108	-1.071	-1.846	-0.296
CF=1, WC=0, T3	-1.882	6.128	102	-1.327	-2.112	-0.543
CF=1, WC=0, T4	-0.774	4.537	84	-1.257	-2.054	-0.459
CF=1, WC=1, T2	-0.829	5.758	76	-0.737	-1.616	0.142
CF=1, WC=1, T3	-1.797	5.592	59	-0.993	-1.887	-0.100
CF=1, WC=1, T4	-2.235	5.747	51	-0.923	-1.826	-0.020

Tabelle A 93: Modell *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.326	(-0.810,1.461)	0.574
WEP-Care=1	0.956	(-0.191,2.104)	0.102
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.298	(-0.828,0.232)	0.270
T4	-0.918	(-1.475,-0.360)	0.001
<i>cbcl1_extern_BL</i>	-0.464	(-0.524,-0.405)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.005
WW Zeit*CF			0.080
WW Zeit*WC			0.446
WW CF*WC			0.392
N	930		

Tabelle A 94: ICC *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.617	(0.553,0.676)
familie zentrum	0.453	(0.359,0.550)
zentrum	0.001	(0.000,1.000)

Tabelle A 95: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_extern (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.021	6.204	96	-0.474	-1.476	0.529
CF=0, WC=0, T3	-0.013	5.019	79	-0.772	-1.789	0.246
CF=0, WC=0, T4	-0.800	5.132	70	-1.391	-2.422	-0.360
CF=0, WC=1, T2	0.782	5.366	78	0.483	-0.580	1.546
CF=0, WC=1, T3	-0.627	5.723	67	0.185	-0.900	1.270
CF=0, WC=1, T4	-0.467	5.225	60	-0.435	-1.531	0.661
CF=1, WC=0, T2	-0.935	5.619	108	-0.148	-1.104	0.809
CF=1, WC=0, T3	-0.961	6.384	102	-0.446	-1.415	0.523
CF=1, WC=0, T4	-0.595	5.235	84	-1.066	-2.051	-0.080
CF=1, WC=1, T2	0.447	6.386	76	0.809	-0.273	1.891
CF=1, WC=1, T3	0.678	7.684	59	0.510	-0.591	1.611
CF=1, WC=1, T4	0.039	8.075	51	-0.109	-1.223	1.004

Tabelle A 96: Modell cbcl1_gesamt (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.375	(-3.650,2.899)	0.822
WEP-Care=1	2.848	(-0.462,6.158)	0.092
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.528	(-2.789,-0.266)	0.018
T4	-1.718	(-3.045,-0.391)	0.011
cbcl1_gesamt_BL	-0.444	(-0.502,-0.386)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.016
WW Zeit*CF			0.547
WW Zeit*WC			0.125
WW CF*WC			0.768
N	930		

Tabelle A 97: ICC cbcl1_gesamt (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.717	(0.664,0.764)
familie zentrum	0.542	(0.448,0.632)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 98: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.896	16.489	96	-2.601	-5.449	0.248
CF=0, WC=0, T3	-1.899	13.585	79	-4.128	-7.008	-1.249
CF=0, WC=0, T4	-3.643	13.513	70	-4.319	-7.225	-1.412
CF=0, WC=1, T2	0.628	14.415	78	0.247	-2.780	3.275
CF=0, WC=1, T3	-3.030	14.561	67	-1.281	-4.354	1.793
CF=0, WC=1, T4	-1.233	13.070	60	-1.471	-4.566	1.624
CF=1, WC=0, T2	-3.667	15.527	108	-2.976	-5.694	-0.257
CF=1, WC=0, T3	-5.559	20.085	102	-4.504	-7.248	-1.759
CF=1, WC=0, T4	-3.440	15.164	84	-4.694	-7.471	-1.917
CF=1, WC=1, T2	-2.053	17.535	76	-0.128	-3.212	2.956
CF=1, WC=1, T3	-4.644	20.905	59	-1.656	-4.780	1.468
CF=1, WC=1, T4	-4.373	19.253	51	-1.846	-4.995	1.303

CBCL ab 6 Jahren

Tabelle A 99: Modell *cbm_sw03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.044	(-0.281,0.370)	0.790
WEP-Care=1	-0.138	(-0.464,0.189)	0.408
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.111	(-0.309,0.087)	0.273
T4	-0.234	(-0.435,-0.034)	0.022
<i>cbm_sw03</i> _BL	-0.400	(-0.450,-0.351)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.072
WW Zeit*CF			0.988
WW Zeit*WC			0.611
WW CF*WC			0.130
N	1133		

Tabelle A 100: ICC *cbm_sw03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.526	(0.468,0.584)
familie zentrum	0.129	(0.053,0.282)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 101: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sw03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.719	2.334	96	-0.801	-1.108	-0.494
CF=0, WC=0, T3	-0.706	2.404	85	-0.912	-1.223	-0.601
CF=0, WC=0, T4	-1.049	2.564	81	-1.035	-1.348	-0.723
CF=0, WC=1, T2	-1.115	2.283	113	-0.939	-1.232	-0.645
CF=0, WC=1, T3	-1.273	2.180	99	-1.049	-1.350	-0.749
CF=0, WC=1, T4	-1.323	2.285	99	-1.173	-1.474	-0.872
CF=1, WC=0, T2	-0.636	2.072	99	-0.757	-1.065	-0.448
CF=1, WC=0, T3	-0.880	2.491	83	-0.867	-1.184	-0.551
CF=1, WC=0, T4	-1.119	2.402	84	-0.991	-1.308	-0.674
CF=1, WC=1, T2	-0.788	2.046	118	-0.894	-1.186	-0.602
CF=1, WC=1, T3	-0.739	2.236	88	-1.005	-1.309	-0.701
CF=1, WC=1, T4	-0.932	2.044	88	-1.129	-1.432	-0.826

Tabelle A 102: Modell cbm_sc03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.023	(-0.292,0.246)	0.867
WEP-Care=1	-0.041	(-0.311,0.229)	0.765
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.026	(-0.203,0.151)	0.770
T4	-0.207	(-0.384,-0.030)	0.022
cbm_sc03_BL	-0.565	(-0.614,-0.515)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.049
WW Zeit*CF			0.300
WW Zeit*WC			0.174
WW CF*WC			0.346
N	1104		

Tabelle A 103: ICC cbm_sc03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.462	(0.392,0.533)
familie zentrum	0.186	(0.094,0.337)
zentrum	0.021	(0.004,0.108)

Tabelle A 104: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sc03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.396	2.164	96	-0.600	-0.880	-0.319
CF=0, WC=0, T3	-0.417	1.792	84	-0.626	-0.910	-0.342
CF=0, WC=0, T4	-1.025	2.480	81	-0.806	-1.092	-0.521
CF=0, WC=1, T2	-0.853	2.138	109	-0.641	-0.914	-0.367
CF=0, WC=1, T3	-0.768	2.399	95	-0.667	-0.947	-0.387
CF=0, WC=1, T4	-1.021	2.266	96	-0.848	-1.128	-0.567
CF=1, WC=0, T2	-0.691	1.838	94	-0.623	-0.906	-0.339
CF=1, WC=0, T3	-0.750	1.906	80	-0.649	-0.939	-0.359
CF=1, WC=0, T4	-0.916	2.108	83	-0.829	-1.119	-0.540
CF=1, WC=1, T2	-0.563	1.916	112	-0.664	-0.936	-0.391
CF=1, WC=1, T3	-0.500	1.781	86	-0.690	-0.971	-0.409
CF=1, WC=1, T4	-0.693	1.896	88	-0.871	-1.151	-0.590

Tabelle A 105: Modell cbm_ad03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.040	(-0.445,0.365)	0.846
WEP-Care=1	-0.202	(-0.607,0.204)	0.329
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.152	(-0.378,0.075)	0.190
T4	-0.180	(-0.409,0.050)	0.124
cbm_ad03_BL	-0.421	(-0.469,-0.373)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.246
WW Zeit*CF			0.490
WW Zeit*WC			0.854
WW CF*WC			0.512
N	1110		

Tabelle A 106: ICC cbm_ad03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.577	(0.522,0.631)
familie zentrum	0.177	(0.092,0.313)
zentrum	0.002	(0.000,0.933)

Tabelle A 107: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbm_ad03* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.064	2.663	94	-1.075	-1.457	-0.693
CF=0, WC=0, T3	-1.193	3.030	83	-1.227	-1.612	-0.841
CF=0, WC=0, T4	-1.266	3.277	79	-1.255	-1.642	-0.867
CF=0, WC=1, T2	-1.360	3.002	114	-1.277	-1.640	-0.913
CF=0, WC=1, T3	-1.680	2.810	100	-1.428	-1.800	-1.057
CF=0, WC=1, T4	-1.531	2.652	98	-1.456	-1.829	-1.084
CF=1, WC=0, T2	-1.084	2.762	95	-1.115	-1.500	-0.730
CF=1, WC=0, T3	-1.277	3.358	83	-1.267	-1.659	-0.875
CF=1, WC=0, T4	-1.358	3.407	81	-1.295	-1.688	-0.902
CF=1, WC=1, T2	-1.268	2.564	112	-1.317	-1.683	-0.950
CF=1, WC=1, T3	-1.202	2.638	84	-1.468	-1.847	-1.090
CF=1, WC=1, T4	-1.069	2.803	87	-1.496	-1.874	-1.119

Tabelle A 108: Modell *cbm_sp03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.106	(-0.414,0.202)	0.499
WEP-Care=1	-0.275	(-0.583,0.034)	0.081
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.045	(-0.237,0.147)	0.647
T4	-0.117	(-0.311,0.077)	0.239
<i>cbm_sp03_BL</i>	-0.300	(-0.346,-0.254)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.496
WW Zeit*CF			0.775
WW Zeit*WC			0.397
WW CF*WC			0.292
N	1119		

Tabelle A 109: ICC *cbm_sp03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.514	(0.453,0.575)
familie zentrum	0.131	(0.052,0.293)
zentrum	0.018	(0.003,0.087)

Tabelle A 110: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sp03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.394	2.121	94	-0.330	-0.645	-0.014
CF=0, WC=0, T3	-0.143	2.430	84	-0.375	-0.693	-0.056
CF=0, WC=0, T4	-0.500	2.205	80	-0.447	-0.767	-0.126
CF=0, WC=1, T2	-0.772	2.044	114	-0.604	-0.909	-0.300
CF=0, WC=1, T3	-1.010	2.042	102	-0.649	-0.960	-0.339
CF=0, WC=1, T4	-0.929	2.139	99	-0.721	-1.033	-0.410
CF=1, WC=0, T2	-0.375	1.991	96	-0.436	-0.754	-0.118
CF=1, WC=0, T3	-0.524	2.039	84	-0.481	-0.806	-0.156
CF=1, WC=0, T4	-0.329	2.097	82	-0.553	-0.878	-0.227
CF=1, WC=1, T2	-0.632	1.920	114	-0.711	-1.016	-0.405
CF=1, WC=1, T3	-0.566	1.691	83	-0.755	-1.071	-0.440
CF=1, WC=1, T4	-0.943	2.019	87	-0.827	-1.142	-0.512

Tabelle A 111: Modell cbm_ap03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.001	(-0.429,0.428)	0.997
WEP-Care=1	-0.212	(-0.641,0.216)	0.332
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.150	(-0.382,0.082)	0.205
T4	-0.100	(-0.336,0.135)	0.402
cbm_ap03_BL	-0.286	(-0.333,-0.240)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.433
WW Zeit*CF			0.992
WW Zeit*WC			0.578
WW CF*WC			0.276
N	1108		

Tabelle A 112: ICC cbm_ap03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.594	(0.538,0.647)
familie zentrum	0.195	(0.106,0.332)
zentrum	0.008	(0.000,0.145)

Tabelle A 113: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ap03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.967	2.578	92	-0.929	-1.342	-0.516
CF=0, WC=0, T3	-1.048	2.849	84	-1.079	-1.494	-0.664
CF=0, WC=0, T4	-1.188	2.715	80	-1.029	-1.447	-0.612
CF=0, WC=1, T2	-1.434	2.735	113	-1.141	-1.536	-0.746
CF=0, WC=1, T3	-1.535	2.733	101	-1.291	-1.693	-0.889
CF=0, WC=1, T4	-1.357	2.501	98	-1.242	-1.645	-0.838
CF=1, WC=0, T2	-1.052	2.888	97	-0.930	-1.344	-0.515
CF=1, WC=0, T3	-0.905	3.115	84	-1.080	-1.501	-0.658
CF=1, WC=0, T4	-0.639	2.920	83	-1.030	-1.453	-0.607
CF=1, WC=1, T2	-0.955	2.553	111	-1.142	-1.542	-0.741
CF=1, WC=1, T3	-1.098	2.493	82	-1.292	-1.704	-0.879
CF=1, WC=1, T4	-1.229	2.534	83	-1.242	-1.655	-0.830

Tabelle A 114: Modell cbm_db03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.109	(-0.346,0.129)	0.370
WEP-Care=1	-0.231	(-0.469,0.007)	0.057
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.119	(-0.272,0.034)	0.127
T4	-0.128	(-0.282,0.026)	0.104
cbm_db03_BL	-0.369	(-0.420,-0.319)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.183
WW Zeit*CF			0.452
WW Zeit*WC			0.561
WW CF*WC			0.719
N	1117		

Tabelle A 115: ICC cbm_db03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.443	(0.376,0.513)
familie zentrum	0.264	(0.175,0.379)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 116: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_db03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.516	1.633	93	-0.215	-0.441	0.012
CF=0, WC=0, T3	-0.512	1.427	84	-0.334	-0.562	-0.105
CF=0, WC=0, T4	-0.506	1.576	79	-0.343	-0.573	-0.112
CF=0, WC=1, T2	-0.447	1.575	114	-0.445	-0.660	-0.230
CF=0, WC=1, T3	-0.500	1.322	100	-0.565	-0.785	-0.344
CF=0, WC=1, T4	-0.694	1.380	98	-0.573	-0.795	-0.352
CF=1, WC=0, T2	-0.224	2.064	98	-0.323	-0.549	-0.097
CF=1, WC=0, T3	-0.277	1.940	83	-0.442	-0.674	-0.210
CF=1, WC=0, T4	-0.313	1.405	83	-0.451	-0.683	-0.219
CF=1, WC=1, T2	-0.386	1.194	114	-0.554	-0.769	-0.339
CF=1, WC=1, T3	-0.663	1.192	83	-0.673	-0.898	-0.448
CF=1, WC=1, T4	-0.636	1.306	88	-0.682	-0.905	-0.459

Tabelle A 117: Modell cbm_ab03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.311	(-0.316,0.938)	0.331
WEP-Care=1	-0.296	(-0.924,0.332)	0.355
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.255	(-0.607,0.098)	0.157
T4	-0.527	(-0.883,-0.171)	0.004
cbm_ab03_BL	-0.271	(-0.315,-0.227)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.015
WW Zeit*CF			0.124
WW Zeit*WC			0.271
WW CF*WC			0.585
N	1125		

Tabelle A 118: ICC cbm_ab03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.560	(0.501,0.617)
familie zentrum	0.232	(0.147,0.345)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 119: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ab03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.745	4.021	94	-1.633	-2.221	-1.045
CF=0, WC=0, T3	-2.095	3.904	84	-1.888	-2.481	-1.294
CF=0, WC=0, T4	-2.886	4.332	79	-2.160	-2.757	-1.563
CF=0, WC=1, T2	-1.904	3.789	114	-1.929	-2.486	-1.372
CF=0, WC=1, T3	-2.470	3.953	100	-2.184	-2.753	-1.614
CF=0, WC=1, T4	-2.643	3.715	98	-2.456	-3.026	-1.886
CF=1, WC=0, T2	-1.765	3.866	98	-1.322	-1.911	-0.734
CF=1, WC=0, T3	-1.084	4.171	83	-1.577	-2.178	-0.975
CF=1, WC=0, T4	-1.639	4.679	83	-1.849	-2.451	-1.247
CF=1, WC=1, T2	-1.325	3.634	117	-1.618	-2.175	-1.061
CF=1, WC=1, T3	-1.588	3.636	85	-1.873	-2.451	-1.295
CF=1, WC=1, T4	-1.644	3.864	90	-2.145	-2.720	-1.570

Tabelle A 120: Modell cbm_in03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.066	(-0.679,0.810)	0.863
WEP-Care=1	-0.341	(-1.086,0.404)	0.369
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.315	(-0.745,0.115)	0.151
T4	-0.603	(-1.037,-0.169)	0.006
cbm_in03_BL	-0.406	(-0.452,-0.359)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.024
WW Zeit*CF			0.414
WW Zeit*WC			0.314
WW CF*WC			0.146
N	1103		

Tabelle A 121: ICC cbm_in03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.574	(0.517,0.630)
familie zentrum	0.115	(0.039,0.293)
zentrum	0.006	(0.000,0.167)

Tabelle A 122: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_in03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-2.128	4.997	94	-2.440	-3.156	-1.724
CF=0, WC=0, T3	-2.274	5.367	84	-2.755	-3.479	-2.032
CF=0, WC=0, T4	-3.316	6.330	79	-3.043	-3.770	-2.316
CF=0, WC=1, T2	-3.225	5.635	111	-2.781	-3.469	-2.094
CF=0, WC=1, T3	-3.629	5.606	97	-3.096	-3.799	-2.394
CF=0, WC=1, T4	-3.670	5.206	97	-3.384	-4.087	-2.681
CF=1, WC=0, T2	-2.295	4.764	95	-2.375	-3.097	-1.653
CF=1, WC=0, T3	-2.725	5.596	80	-2.690	-3.427	-1.953
CF=1, WC=0, T4	-3.062	6.065	81	-2.978	-3.716	-2.240
CF=1, WC=1, T2	-2.513	4.614	113	-2.716	-3.404	-2.028
CF=1, WC=1, T3	-2.353	4.522	85	-3.031	-3.742	-2.319
CF=1, WC=1, T4	-2.621	4.560	87	-3.319	-4.028	-2.610

Tabelle A 123: Modell cbm_ex03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.215	(-0.565,0.996)	0.589
WEP-Care=1	-0.541	(-1.323,0.241)	0.175
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.377	(-0.817,0.062)	0.092
T4	-0.663	(-1.106,-0.220)	0.003
cbm_ex03_BL	-0.261	(-0.305,-0.218)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.013
WW Zeit*CF			0.345
WW Zeit*WC			0.214
WW CF*WC			0.852
N	1117		

Tabelle A 124: ICC cbm_ex03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.553	(0.493,0.612)
familie zentrum	0.262	(0.176,0.372)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 125: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbm_ex03* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-2.266	5.057	94	-1.871	-2.602	-1.140
CF=0, WC=0, T3	-2.607	4.623	84	-2.248	-2.986	-1.511
CF=0, WC=0, T4	-3.392	5.350	79	-2.534	-3.276	-1.792
CF=0, WC=1, T2	-2.298	4.608	114	-2.412	-3.106	-1.718
CF=0, WC=1, T3	-3.020	4.573	100	-2.789	-3.499	-2.080
CF=0, WC=1, T4	-3.357	4.489	98	-3.075	-3.786	-2.364
CF=1, WC=0, T2	-1.990	5.184	98	-1.656	-2.387	-0.924
CF=1, WC=0, T3	-1.341	5.061	82	-2.033	-2.782	-1.284
CF=1, WC=0, T4	-1.952	5.423	83	-2.319	-3.067	-1.570
CF=1, WC=1, T2	-1.842	4.457	114	-2.197	-2.893	-1.501
CF=1, WC=1, T3	-2.301	4.307	83	-2.574	-3.296	-1.852
CF=1, WC=1, T4	-2.375	4.582	88	-2.860	-3.578	-2.142

Tabelle A 126: Modell *cbm_to03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.027	(-2.166,2.220)	0.981
WEP-Care=1	-1.129	(-3.317,1.060)	0.312
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.061	(-2.200,0.077)	0.068
T4	-2.037	(-3.188,-0.886)	0.001
<i>cbm_to03_BL</i>	-0.279	(-0.322,-0.237)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.002
WW Zeit*CF			0.653
WW Zeit*WC			0.593
WW CF*WC			0.221
N	1093		

Tabelle A 127: ICC *cbm_to03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.620	(0.565,0.671)
familie zentrum	0.212	(0.118,0.349)
zentrum	0.002	(0.000,0.991)

Tabelle A 128: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbm_to03* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-7.753	13.039	93	-7.494	-9.538	-5.450
CF=0, WC=0, T3	-8.262	13.321	84	-8.556	-10.613	-6.498
CF=0, WC=0, T4	-11.051	13.866	79	-9.531	-11.600	-7.462
CF=0, WC=1, T2	-9.811	14.641	111	-8.623	-10.580	-6.666
CF=0, WC=1, T3	-11.536	15.531	97	-9.684	-11.680	-7.689
CF=0, WC=1, T4	-11.516	12.956	95	-10.659	-12.657	-8.662
CF=1, WC=0, T2	-7.344	14.000	96	-7.467	-9.519	-5.415
CF=1, WC=0, T3	-7.829	15.555	82	-8.528	-10.616	-6.441
CF=1, WC=0, T4	-8.854	16.072	82	-9.504	-11.595	-7.412
CF=1, WC=1, T2	-7.752	11.994	109	-8.596	-10.566	-6.626
CF=1, WC=1, T3	-8.086	12.274	81	-9.657	-11.688	-7.626
CF=1, WC=1, T4	-9.298	10.895	84	-10.632	-12.658	-8.607

Tabelle A 129: Modell *cbm_tp03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.022	(-0.136,0.093)	0.712
T4	-0.076	(-0.192,0.040)	0.197
<i>cbm_tp03_BL</i>	-0.535	(-0.586,-0.483)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.418
WW Zeit*CF			0.166
WW Zeit*WC			0.372
WW CF*WC			0.014
N	1093		

Tabelle A 130: Therapieeffekte bei verletzter Grundannahme, *cbm_tp03* (Differenz zur Baseline)

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	Coef.	95%-KI		p-Wert
CF nein, WC ja vs. nein	-0.137	-0.412	0.138	0.328
CF ja, WC ja vs. nein	0.356	0.074	0.638	0.013
WC nein, CF ja vs. nein	-0.149	-0.438	0.139	0.311
WC ja, CF ja vs. nein	0.344	0.076	0.612	0.012

Tabelle A 131: ICC *cbm_tp03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.532	(0.468,0.594)
familie zentrum	0.229	(0.136,0.361)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 132: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_tp03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.394	1.289	94	-0.427	-0.637	-0.217
CF=0, WC=0, T3	-0.476	1.418	84	-0.449	-0.661	-0.237
CF=0, WC=0, T4	-0.595	1.354	79	-0.504	-0.717	-0.290
CF=0, WC=1, T2	-0.664	1.461	110	-0.564	-0.762	-0.367
CF=0, WC=1, T3	-0.724	1.552	98	-0.586	-0.787	-0.386
CF=0, WC=1, T4	-0.604	1.483	96	-0.641	-0.841	-0.440
CF=1, WC=0, T2	-0.495	1.486	93	-0.577	-0.792	-0.361
CF=1, WC=0, T3	-0.436	1.551	78	-0.598	-0.817	-0.379
CF=1, WC=0, T4	-0.588	1.651	80	-0.653	-0.872	-0.434
CF=1, WC=1, T2	-0.236	1.340	110	-0.220	-0.419	-0.021
CF=1, WC=1, T3	-0.262	1.318	84	-0.242	-0.447	-0.037
CF=1, WC=1, T4	-0.517	1.405	87	-0.297	-0.501	-0.092

CBCL 0-5 Jahre (belastete Kinder)

Tabelle A 133: Modell cbcl1_ande (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.831	(-2.197,0.536)	0.234
WEP-Care=1	-1.371	(-2.742,0.001)	0.050
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.554	(-0.485,1.592)	0.296
T4	0.001	(-1.157,1.159)	0.999
cbcl1_ande_BL	-0.759	(-0.957,-0.560)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.517
WW Zeit*CF			0.912
WW Zeit*WC			0.110
WW CF*WC			0.710
N	77		

Tabelle A 134: ICC cbcl1_ande (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.418	(0.158,0.733)
familie zentrum	0.350	(0.074,0.783)
zentrum	0.043	(0.000,0.983)

Tabelle A 135: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_ande* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	2.200	4.382	5	1.713	0.381	3.045
CF=0, WC=0, T3	2.000	6.164	4	2.266	0.893	3.639
CF=0, WC=0, T4	1.667	0.577	3	1.714	0.220	3.207
CF=0, WC=1, T2	1.111	3.621	9	0.342	-1.009	1.693
CF=0, WC=1, T3	0.571	4.117	7	0.896	-0.521	2.313
CF=0, WC=1, T4	0.000	3.742	4	0.343	-1.156	1.843
CF=1, WC=0, T2	-0.500	2.204	8	0.882	-0.442	2.206
CF=1, WC=0, T3	0.875	2.295	8	1.436	0.093	2.778
CF=1, WC=0, T4	-0.200	2.588	5	0.883	-0.574	2.340
CF=1, WC=1, T2	0.800	2.860	10	-0.488	-1.733	0.756
CF=1, WC=1, T3	0.571	2.149	7	0.065	-1.226	1.357
CF=1, WC=1, T4	-0.857	4.220	7	-0.488	-1.860	0.885

Tabelle A 136: Modell *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-2.654	(-4.625,-0.682)	0.008
WEP-Care=1	0.231	(-1.649,2.111)	0.810
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.025	(-1.009,1.058)	0.963
T4	-0.912	(-2.043,0.220)	0.114
<i>cbcl1_soru</i> _BL	-0.686	(-0.945,-0.427)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.209
WW Zeit*CF			0.107
WW Zeit*WC			0.301
WW CF*WC			0.666
N	77		

Tabelle A 137: ICC *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.776	(0.596,0.890)
familie zentrum	0.348	(0.035,0.888)
zentrum	0.337	(0.097,0.707)

Tabelle A 138: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_soru* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	2.400	6.189	5	2.166	0.157	4.174
CF=0, WC=0, T3	0.250	3.202	4	2.191	0.157	4.224
CF=0, WC=0, T4	1.333	4.933	3	1.254	-0.857	3.365
CF=0, WC=1, T2	2.333	3.536	9	2.397	0.379	4.414
CF=0, WC=1, T3	1.286	3.988	7	2.421	0.325	4.517
CF=0, WC=1, T4	-1.000	6.272	4	1.485	-0.656	3.625
CF=1, WC=0, T2	-0.875	3.227	8	-0.488	-2.568	1.592
CF=1, WC=0, T3	0.750	4.062	8	-0.463	-2.549	1.622
CF=1, WC=0, T4	-0.600	2.608	5	-1.400	-3.549	0.749
CF=1, WC=1, T2	2.000	6.236	10	-0.257	-2.258	1.744
CF=1, WC=1, T3	2.429	3.457	7	-0.232	-2.294	1.829
CF=1, WC=1, T4	-0.857	5.900	7	-1.169	-3.264	0.926

Tabelle A 139: Modell *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.944	(0.069,3.819)	0.042
WEP-Care=1	1.092	(-0.714,2.898)	0.236
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.150	(-1.215,0.914)	0.782
T4	-0.072	(-1.236,1.093)	0.904
<i>cbcl1_som</i> _BL	-0.760	(-1.005,-0.515)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.962
WW Zeit*CF			0.640
WW Zeit*WC			0.178
WW CF*WC			0.666
N	77		

Tabelle A 140: ICC *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.655	(0.449,0.815)
familie zentrum	0.348	(0.038,0.878)
zentrum	0.026	(0.000,0.998)

Tabelle A 141: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.600	4.827	5	-0.790	-2.466	0.886
CF=0, WC=0, T3	-0.500	2.887	4	-0.940	-2.663	0.782
CF=0, WC=0, T4	0.667	3.512	3	-0.862	-2.676	0.953
CF=0, WC=1, T2	0.778	1.716	9	0.302	-1.442	2.047
CF=0, WC=1, T3	1.571	1.902	7	0.152	-1.693	1.996
CF=0, WC=1, T4	0.750	2.872	4	0.230	-1.669	2.130
CF=1, WC=0, T2	0.000	2.070	8	1.154	-0.580	2.888
CF=1, WC=0, T3	-0.875	3.907	8	1.004	-0.713	2.721
CF=1, WC=0, T4	1.200	1.789	5	1.082	-0.733	2.898
CF=1, WC=1, T2	0.600	5.400	10	2.246	0.694	3.798
CF=1, WC=1, T3	4.429	6.852	7	2.096	0.499	3.693
CF=1, WC=1, T4	1.857	5.928	7	2.174	0.508	3.841

Tabelle A 142: Modell *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.658	(-2.234,0.919)	0.414
WEP-Care=1	1.384	(-0.190,2.958)	0.085
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.063	(-1.831,-0.295)	0.007
T4	-0.950	(-1.804,-0.096)	0.029
<i>cbcl1_schl</i> _BL	-0.517	(-0.726,-0.308)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.013
WW Zeit*CF			0.574
WW Zeit*WC			0.818
WW CF*WC			0.137
N	77		

Tabelle A 143: ICC *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.737	(0.570,0.856)
familie zentrum	0.737	(0.570,0.856)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 144: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	2.000	3.000	5	0.478	-0.914	1.871
CF=0, WC=0, T3	-1.000	1.155	4	-0.585	-2.001	0.832
CF=0, WC=0, T4	-1.667	3.512	3	-0.472	-1.951	1.007
CF=0, WC=1, T2	2.444	3.127	9	1.862	0.371	3.353
CF=0, WC=1, T3	0.571	4.685	7	0.799	-0.737	2.336
CF=0, WC=1, T4	-0.750	5.909	4	0.912	-0.665	2.489
CF=1, WC=0, T2	-0.375	1.685	8	-0.179	-1.629	1.270
CF=1, WC=0, T3	-1.625	1.408	8	-1.242	-2.688	0.204
CF=1, WC=0, T4	-1.200	3.033	5	-1.129	-2.641	0.382
CF=1, WC=1, T2	1.400	2.757	10	1.205	-0.116	2.526
CF=1, WC=1, T3	1.286	4.112	7	0.142	-1.201	1.485
CF=1, WC=1, T4	0.143	2.854	7	0.255	-1.139	1.648

Tabelle A 145: Modell *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.234	(-2.119,2.587)	0.846
WEP-Care=1	0.410	(-1.994,2.814)	0.738
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.989	(-0.364,2.342)	0.152
T4	0.909	(-0.594,2.412)	0.236
<i>cbcl1_aggr</i> _BL	-0.674	(-0.841,-0.506)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.291
WW Zeit*CF			0.950
WW Zeit*WC			0.163
WW CF*WC			0.430
N	77		

Tabelle A 146: ICC *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline)

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.655	(0.434,0.825)
familie zentrum	0.566	(0.258,0.830)
zentrum	0.175	(0.014,0.760)

Tabelle A 147: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	2.000	8.307	5	0.644	-1.583	2.871
CF=0, WC=0, T3	-3.000	8.287	4	1.633	-0.644	3.909
CF=0, WC=0, T4	-2.667	1.528	3	1.553	-0.856	3.961
CF=0, WC=1, T2	4.111	3.018	9	1.054	-1.316	3.424
CF=0, WC=1, T3	3.714	4.855	7	2.043	-0.415	4.501
CF=0, WC=1, T4	4.000	6.880	4	1.963	-0.557	4.483
CF=1, WC=0, T2	-1.875	4.518	8	0.877	-1.453	3.208
CF=1, WC=0, T3	2.375	2.925	8	1.866	-0.472	4.205
CF=1, WC=0, T4	0.000	4.183	5	1.787	-0.676	4.249
CF=1, WC=1, T2	3.800	6.179	10	1.288	-0.930	3.505
CF=1, WC=1, T3	3.857	5.047	7	2.277	0.007	4.547
CF=1, WC=1, T4	0.714	8.826	7	2.197	-0.136	4.530

Tabelle A 148: Modell *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-1.893	(-4.571,0.785)	0.166
WEP-Care=1	0.289	(-2.367,2.946)	0.831
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.535	(-2.246,1.175)	0.540
T4	-0.829	(-2.718,1.060)	0.390
<i>cbcl1_anpro</i> _BL	-0.718	(-0.913,-0.523)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.664
WW Zeit*CF			0.256
WW Zeit*WC			0.367
WW CF*WC			0.976
N	77		

Tabelle A 149: ICC *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.586	(0.361,0.779)
familie zentrum	0.386	(0.103,0.776)
zentrum	0.040	(0.000,0.998)

Tabelle A 150: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	5.600	5.177	5	3.316	0.799	5.834
CF=0, WC=0, T3	-0.250	8.221	4	2.781	0.203	5.359
CF=0, WC=0, T4	1.333	5.859	3	2.487	-0.266	5.240
CF=0, WC=1, T2	5.111	5.968	9	3.606	1.053	6.158
CF=0, WC=1, T3	2.143	6.440	7	3.070	0.388	5.753
CF=0, WC=1, T4	-0.250	6.946	4	2.777	-0.026	5.579
CF=1, WC=0, T2	0.000	5.451	8	1.424	-1.121	3.968
CF=1, WC=0, T3	1.500	5.928	8	0.888	-1.661	3.437
CF=1, WC=0, T4	-0.400	2.881	5	0.595	-2.114	3.303
CF=1, WC=1, T2	1.300	8.920	10	1.713	-0.648	4.074
CF=1, WC=1, T3	4.571	6.604	7	1.178	-1.265	3.620
CF=1, WC=1, T4	0.143	7.647	7	0.884	-1.671	3.439

Tabelle A 151: Modell *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-1.356	(-4.405,1.694)	0.384
WEP-Care=1	2.548	(-0.464,5.560)	0.097
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.657	(-1.492,2.806)	0.549
T4	0.478	(-1.907,2.862)	0.695
<i>cbcl1_extern</i> _BL	-0.539	(-0.703,-0.375)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.826
WW Zeit*CF			0.636
WW Zeit*WC			0.185
WW CF*WC			0.157
N	77		

Tabelle A 152: ICC *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.610	(0.370,0.807)
familie zentrum	0.429	(0.117,0.811)
zentrum	0.371	(0.117,0.724)

Tabelle A 153: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	4.600	11.283	5	1.311	-2.023	4.645
CF=0, WC=0, T3	-1.750	8.995	4	1.968	-1.453	5.389
CF=0, WC=0, T4	-1.000	2.000	3	1.788	-1.828	5.405
CF=0, WC=1, T2	5.667	5.099	9	3.859	0.499	7.219
CF=0, WC=1, T3	2.143	8.050	7	4.516	1.000	8.032
CF=0, WC=1, T4	3.250	9.811	4	4.336	0.700	7.972
CF=1, WC=0, T2	-3.125	6.175	8	-0.045	-3.461	3.372
CF=1, WC=0, T3	2.125	4.998	8	0.612	-2.819	4.044
CF=1, WC=0, T4	0.600	5.983	5	0.433	-3.166	4.032
CF=1, WC=1, T2	6.200	9.367	10	2.503	-0.849	5.855
CF=1, WC=1, T3	7.429	6.425	7	3.160	-0.278	6.599
CF=1, WC=1, T4	1.857	11.950	7	2.981	-0.552	6.513

Tabelle A 154: Modell *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-4.559	(-11.024,1.906)	0.167
WEP-Care=1	2.298	(-4.049,8.644)	0.478
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.110	(-4.239,4.019)	0.958
T4	-1.488	(-6.045,3.070)	0.522
<i>cbcl1_gesamt_BL</i>	-0.819	(-0.966,-0.672)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.792
WW Zeit*CF			0.420
WW Zeit*WC			0.265
WW CF*WC			0.105
N	77		

Tabelle A 155: ICC *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline)

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.653	(0.432,0.824)
familie zentrum	0.310	(0.033,0.856)
zentrum	0.279	(0.031,0.824)

Tabelle A 156: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	18.600	32.784	5	8.620	1.974	15.267
CF=0, WC=0, T3	-1.750	27.861	4	8.510	1.731	15.289
CF=0, WC=0, T4	2.667	13.868	3	7.132	-0.028	14.292
CF=0, WC=1, T2	17.000	17.270	9	10.918	4.217	17.618
CF=0, WC=1, T3	9.143	25.894	7	10.808	3.785	17.831
CF=0, WC=1, T4	3.500	30.447	4	9.430	2.196	16.664
CF=1, WC=0, T2	-5.125	14.672	8	4.061	-2.759	10.881
CF=1, WC=0, T3	2.750	15.854	8	3.951	-2.891	10.792
CF=1, WC=0, T4	-1.400	9.099	5	2.573	-4.598	9.744
CF=1, WC=1, T2	11.800	29.533	10	6.358	-0.166	12.883
CF=1, WC=1, T3	20.143	19.126	7	6.248	-0.497	12.994
CF=1, WC=1, T4	1.000	29.405	7	4.871	-2.045	11.786

Tabelle A 157: Modell *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.460	(-1.567,0.647)	0.416
T4	-0.445	(-1.663,0.774)	0.474
<i>cbcl1_disso</i> _BL	-0.410	(-0.589,-0.232)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.659
WW Zeit*CF			0.356
WW Zeit*WC			0.600
WW CF*WC			0.008
N	77		

Tabelle A 158: Therapieeffekte bei verletzter Grundannahme, *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline)

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	Coef.	95%-KI		p-Wert
CF nein, WC ja vs. nein	-1.355	-3.901	1.191	0.297
CF ja, WC ja vs. nein	3.159	1.073	5.245	0.003
WC nein, CF ja vs. nein	-3.242	-5.708	-0.777	0.010
WC ja, CF ja vs. nein	1.272	-0.942	3.486	0.260

Tabelle A 159: ICC *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.616	(0.381,0.807)
familie zentrum	0.365	(0.076,0.801)
zentrum	0.302	(0.082,0.677)

Tabelle A 160: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	2.600	3.286	5	2.160	0.147	4.173
CF=0, WC=0, T3	1.250	2.872	4	1.700	-0.323	3.724
CF=0, WC=0, T4	1.667	0.577	3	1.716	-0.422	3.853
CF=0, WC=1, T2	1.556	3.712	9	0.805	-1.143	2.753
CF=0, WC=1, T3	-1.571	3.457	7	0.345	-1.708	2.398
CF=0, WC=1, T4	-0.750	2.986	4	0.360	-1.725	2.445
CF=1, WC=0, T2	-1.250	2.605	8	-1.082	-3.022	0.858
CF=1, WC=0, T3	-0.250	2.712	8	-1.542	-3.486	0.402
CF=1, WC=0, T4	0.600	2.966	5	-1.527	-3.541	0.487
CF=1, WC=1, T2	2.400	4.551	10	2.077	0.306	3.848
CF=1, WC=1, T3	3.571	3.359	7	1.617	-0.206	3.441
CF=1, WC=1, T4	1.143	5.398	7	1.632	-0.250	3.515

Tabelle A 161: Modell *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-3.331	(-5.589,-1.073)	0.004
T2 # WEP-Care=1	0.072	(-2.516,2.660)	0.957
T3 # WEP-Care=1	-3.658	(-6.352,-0.964)	0.008
T4 # WEP-Care=1	-2.023	(-5.011,0.966)	0.185
<i>cbcl1_intern</i> _BL	-0.869	(-1.053,-0.686)	<0.001
WW Zeit*CF			0.500
WW Zeit*WC			0.021
WW CF*WC			0.489
WW CF*WC*Zeit			0.038
N	77		

Tabelle A 162: ICC *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.738	(0.525,0.877)
familie zentrum	0.350	(0.095,0.735)
zentrum	0.350	(0.095,0.735)

Tabelle A 163: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_intern* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	4.600	10.310	5	3.062	0.549	5.576
CF=0, WC=0, T3	2.250	8.221	4	5.692	3.116	8.268
CF=0, WC=0, T4	3.000	5.196	3	3.339	0.577	6.100
CF=0, WC=1, T2	3.444	4.953	9	3.134	0.694	5.574
CF=0, WC=1, T3	1.857	7.798	7	2.034	-0.533	4.602
CF=0, WC=1, T4	-1.000	8.981	4	1.316	-1.377	4.009
CF=1, WC=0, T2	-1.375	5.012	8	-0.269	-2.846	2.309
CF=1, WC=0, T3	1.625	5.630	8	2.361	-0.216	4.939
CF=1, WC=0, T4	-0.800	4.919	5	0.008	-2.802	2.817
CF=1, WC=1, T2	2.800	8.942	10	-0.197	-2.625	2.231
CF=1, WC=1, T3	3.000	4.041	7	-1.297	-3.835	1.242
CF=1, WC=1, T4	-1.714	9.160	7	-2.015	-4.614	0.584

CBCL ab 6 Jahren (belastete Kinder)

Tabelle A 164: Modell *cbm_sw03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.022	(-0.660,0.616)	0.946
WEP-Care=1	0.040	(-0.596,0.676)	0.902
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.290	(-0.799,0.220)	0.265
T4	-0.336	(-0.886,0.213)	0.230
<i>cbm_sw03_BL</i>	-0.348	(-0.438,-0.258)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.388
WW Zeit*CF			0.801
WW Zeit*WC			0.368
WW CF*WC			0.825
N	271		

Tabelle A 165: ICC *cbm_sw03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.400	(0.267,0.550)
familie zentrum	0.099	(0.011,0.529)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 166: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sw03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.448	2.097	29	-0.346	-0.957	0.265
CF=0, WC=0, T3	-0.950	2.585	20	-0.636	-1.290	0.019
CF=0, WC=0, T4	-0.938	2.999	16	-0.682	-1.361	-0.003
CF=0, WC=1, T2	-0.533	2.556	30	-0.306	-0.890	0.278
CF=0, WC=1, T3	-0.870	1.938	23	-0.596	-1.213	0.022
CF=0, WC=1, T4	-0.609	2.388	23	-0.642	-1.278	-0.006
CF=1, WC=0, T2	0.000	2.383	26	-0.368	-0.990	0.254
CF=1, WC=0, T3	-0.438	2.851	16	-0.658	-1.328	0.012
CF=1, WC=0, T4	-1.308	2.658	13	-0.704	-1.406	-0.002
CF=1, WC=1, T2	-0.258	2.490	31	-0.328	-0.914	0.259
CF=1, WC=1, T3	0.040	2.590	25	-0.618	-1.243	0.008
CF=1, WC=1, T4	0.000	2.646	19	-0.664	-1.316	-0.012

Tabelle A 167: Modell cbm_sc03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.430	(-1.064,0.205)	0.185
WEP-Care=1	-0.021	(-0.654,0.612)	0.948
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.029	(-0.394,0.451)	0.894
T4	-0.064	(-0.506,0.378)	0.775
cbm_sc03_BL	-0.424	(-0.527,-0.321)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.919
WW Zeit*CF			0.304
WW Zeit*WC			0.495
WW CF*WC			0.534
N	274		

Tabelle A 168: ICC cbm_sc03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.580	(0.449,0.700)
familie zentrum	0.217	(0.052,0.585)
zentrum	0.030	(0.001,0.495)

Tabelle A 169: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sc03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.226	2.941	31	-0.423	-1.037	0.191
CF=0, WC=0, T3	-0.050	1.395	20	-0.394	-1.044	0.255
CF=0, WC=0, T4	-0.059	1.886	17	-0.487	-1.146	0.172
CF=0, WC=1, T2	-1.100	2.440	30	-0.444	-1.037	0.149
CF=0, WC=1, T3	-0.542	2.874	24	-0.415	-1.033	0.202
CF=0, WC=1, T4	-0.652	2.288	23	-0.508	-1.138	0.121
CF=1, WC=0, T2	-0.750	2.132	24	-0.853	-1.487	-0.218
CF=1, WC=0, T3	-0.933	2.120	15	-0.824	-1.491	-0.157
CF=1, WC=0, T4	-1.294	2.201	17	-0.917	-1.586	-0.248
CF=1, WC=1, T2	-0.357	2.392	28	-0.874	-1.478	-0.270
CF=1, WC=1, T3	-0.333	2.120	24	-0.845	-1.470	-0.220
CF=1, WC=1, T4	-1.048	2.355	21	-0.938	-1.568	-0.308

Tabelle A 170: Modell cbm_ad03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.211	(-1.122,0.700)	0.650
WEP-Care=1	-0.494	(-1.403,0.416)	0.287
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.000	(-0.632,0.633)	0.999
T4	-0.105	(-0.784,0.573)	0.761
cbm_ad03_BL	-0.342	(-0.431,-0.253)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.944
WW Zeit*CF			0.857
WW Zeit*WC			0.430
WW CF*WC			0.990
N	259		

Tabelle A 171: ICC cbm_ad03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.497	(0.372,0.623)
familie zentrum	0.274	(0.125,0.501)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 172: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbm_ad03* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.552	2.886	29	-0.439	-1.288	0.410
CF=0, WC=0, T3	-0.368	4.112	19	-0.438	-1.334	0.457
CF=0, WC=0, T4	0.563	4.618	16	-0.544	-1.471	0.383
CF=0, WC=1, T2	-1.000	3.118	30	-0.932	-1.731	-0.134
CF=0, WC=1, T3	-1.167	3.559	24	-0.932	-1.769	-0.095
CF=0, WC=1, T4	-1.708	3.099	24	-1.038	-1.889	-0.187
CF=1, WC=0, T2	-0.542	2.604	24	-0.650	-1.534	0.235
CF=1, WC=0, T3	-0.588	3.825	17	-0.649	-1.577	0.278
CF=1, WC=0, T4	-1.000	3.384	12	-0.755	-1.720	0.211
CF=1, WC=1, T2	-0.760	3.126	25	-1.143	-1.990	-0.296
CF=1, WC=1, T3	-0.667	3.120	21	-1.143	-2.025	-0.261
CF=1, WC=1, T4	-0.944	3.455	18	-1.248	-2.151	-0.346

Tabelle A 173: Modell *cbm_sp03* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.021	(-0.578,0.621)	0.944
WEP-Care=1	-0.123	(-0.724,0.478)	0.688
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.150	(-0.290,0.591)	0.504
T4	0.084	(-0.388,0.557)	0.726
<i>cbm_sp03_BL</i>	-0.380	(-0.470,-0.290)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.798
WW Zeit*CF			0.809
WW Zeit*WC			0.082
WW CF*WC			0.817
N	266		

Tabelle A 174: ICC *cbm_sp03* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.481	(0.346,0.619)
familie zentrum	0.226	(0.073,0.519)
zentrum	0.051	(0.005,0.373)

Tabelle A 175: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sp03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.367	2.327	30	-0.208	-0.815	0.399
CF=0, WC=0, T3	-0.250	2.573	20	-0.057	-0.697	0.582
CF=0, WC=0, T4	0.500	2.683	16	-0.123	-0.789	0.543
CF=0, WC=1, T2	-0.333	2.264	30	-0.331	-0.917	0.256
CF=0, WC=1, T3	-0.600	2.198	25	-0.180	-0.790	0.429
CF=0, WC=1, T4	-0.542	2.766	24	-0.246	-0.865	0.372
CF=1, WC=0, T2	-0.200	2.380	25	-0.186	-0.816	0.444
CF=1, WC=0, T3	0.412	2.373	17	-0.036	-0.699	0.627
CF=1, WC=0, T4	0.250	1.765	12	-0.102	-0.791	0.587
CF=1, WC=1, T2	0.269	2.325	26	-0.309	-0.914	0.295
CF=1, WC=1, T3	-0.476	1.861	21	-0.159	-0.787	0.469
CF=1, WC=1, T4	-1.050	2.012	20	-0.225	-0.863	0.413

Tabelle A 176: Modell cbm_tp03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.328	(-0.154,0.809)	0.182
WEP-Care=1	0.387	(-0.101,0.876)	0.120
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.174	(-0.570,0.222)	0.388
T4	-0.157	(-0.576,0.261)	0.462
cbm_tp03_BL	-0.487	(-0.593,-0.381)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.637
WW Zeit*CF			0.136
WW Zeit*WC			0.741
WW CF*WC			0.131
N	248		

Tabelle A 177: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_tp03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.500	1.599	28	-0.969	-1.427	-0.511
CF=0, WC=0, T3	-0.750	1.585	20	-1.143	-1.634	-0.653
CF=0, WC=0, T4	-1.063	2.081	16	-1.126	-1.635	-0.617
CF=0, WC=1, T2	-0.926	2.111	27	-0.582	-1.029	-0.134
CF=0, WC=1, T3	-1.348	2.604	23	-0.756	-1.219	-0.293
CF=0, WC=1, T4	-0.913	2.466	23	-0.739	-1.210	-0.268
CF=1, WC=0, T2	-0.591	1.992	22	-0.641	-1.122	-0.161
CF=1, WC=0, T3	-0.538	1.761	13	-0.816	-1.337	-0.294
CF=1, WC=0, T4	-1.100	0.994	10	-0.798	-1.338	-0.259
CF=1, WC=1, T2	-0.240	1.508	25	-0.254	-0.712	0.204
CF=1, WC=1, T3	0.095	2.095	21	-0.428	-0.913	0.056
CF=1, WC=1, T4	-0.450	2.235	20	-0.411	-0.903	0.081

Tabelle A 178: Modell cbm_ap03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.094	(-0.857,0.669)	0.810
WEP-Care=1	0.386	(-0.382,1.153)	0.324
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.119	(-0.682,0.443)	0.677
T4	-0.008	(-0.616,0.600)	0.979
cbm_ap03_BL	-0.369	(-0.463,-0.276)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.903
WW Zeit*CF			0.732
WW Zeit*WC			0.435
WW CF*WC			0.846
N	264		

Tabelle A 179: ICC cbm_ap03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.465	(0.332,0.603)
familie zentrum	0.215	(0.065,0.517)
zentrum	0.031	(0.002,0.369)

Tabelle A 180: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ap03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.821	2.109	28	-0.815	-1.577	-0.053
CF=0, WC=0, T3	-1.400	2.664	20	-0.934	-1.732	-0.136
CF=0, WC=0, T4	-1.125	2.579	16	-0.823	-1.653	0.008
CF=0, WC=1, T2	-0.800	2.870	30	-0.429	-1.153	0.295
CF=0, WC=1, T3	-0.680	3.119	25	-0.548	-1.301	0.204
CF=0, WC=1, T4	0.000	2.889	24	-0.437	-1.206	0.332
CF=1, WC=0, T2	-1.417	3.775	24	-0.909	-1.685	-0.132
CF=1, WC=0, T3	-0.588	2.808	17	-1.028	-1.845	-0.211
CF=1, WC=0, T4	0.167	2.791	12	-0.917	-1.772	-0.062
CF=1, WC=1, T2	0.111	3.068	27	-0.523	-1.269	0.224
CF=1, WC=1, T3	-0.409	3.050	22	-0.642	-1.422	0.138
CF=1, WC=1, T4	-1.053	3.274	19	-0.531	-1.333	0.271

Tabelle A 181: Modell cbm_db03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.019	(-0.512,0.474)	0.940
WEP-Care=1	-0.735	(-1.236,-0.233)	0.004
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.596	(-1.018,-0.174)	0.006
T4	-0.268	(-0.713,0.176)	0.237
cbm_db03_BL	-0.299	(-0.391,-0.207)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.022
WW Zeit*CF			0.248
WW Zeit*WC			0.663
WW CF*WC			0.778
N	266		

Tabelle A 182: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_db03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	0.179	2.019	28	0.470	-0.009 0.949
CF=0, WC=0, T3	-0.750	1.482	20	-0.126	-0.643 0.390
CF=0, WC=0, T4	0.188	1.759	16	0.201	-0.336 0.739
CF=0, WC=1, T2	-0.419	2.029	31	-0.265	-0.718 0.188
CF=0, WC=1, T3	-0.375	1.715	24	-0.861	-1.340 -0.382
CF=0, WC=1, T4	-0.667	1.494	24	-0.533	-1.020 -0.046
CF=1, WC=0, T2	0.640	3.053	25	0.451	-0.037 0.939
CF=1, WC=0, T3	-0.250	2.933	16	-0.145	-0.673 0.382
CF=1, WC=0, T4	0.000	1.477	12	0.182	-0.368 0.733
CF=1, WC=1, T2	0.222	1.311	27	-0.284	-0.761 0.193
CF=1, WC=1, T3	-0.727	1.279	22	-0.880	-1.385 -0.376
CF=1, WC=1, T4	-0.238	1.300	21	-0.552	-1.067 -0.038

Tabelle A 183: Modell cbm_ab03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.350	(0.137,2.564)	0.029
WEP-Care=1	-0.753	(-1.992,0.487)	0.234
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.297	(-1.102,0.509)	0.470
T4	-0.316	(-1.180,0.547)	0.472
cbm_ab03_BL	-0.292	(-0.379,-0.205)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.698
WW Zeit*CF			0.489
WW Zeit*WC			0.712
WW CF*WC			0.839
N	271		

Tabelle A 184: ICC cbm_ab03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.541	(0.411,0.665)
familie zentrum	0.301	(0.139,0.534)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 185: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ab03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.138	4.635	29	-1.222	-2.372	-0.072
CF=0, WC=0, T3	-2.600	4.210	20	-1.519	-2.722	-0.315
CF=0, WC=0, T4	-1.813	5.357	16	-1.539	-2.790	-0.287
CF=0, WC=1, T2	-1.613	3.603	31	-1.975	-3.048	-0.902
CF=0, WC=1, T3	-1.917	4.021	24	-2.271	-3.396	-1.147
CF=0, WC=1, T4	-2.958	4.288	24	-2.291	-3.426	-1.156
CF=1, WC=0, T2	-0.840	4.239	25	0.128	-1.052	1.308
CF=1, WC=0, T3	-0.353	5.488	17	-0.168	-1.407	1.070
CF=1, WC=0, T4	-0.250	5.723	12	-0.188	-1.470	1.093
CF=1, WC=1, T2	0.379	3.427	29	-0.624	-1.729	0.480
CF=1, WC=1, T3	0.318	3.759	22	-0.921	-2.083	0.241
CF=1, WC=1, T4	-0.591	4.382	22	-0.941	-2.109	0.227

Tabelle A 186: Modell cbm_in03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.226	(-1.771,1.320)	0.775
WEP-Care=1	-0.507	(-2.050,1.036)	0.519
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.427	(-1.590,0.736)	0.472
T4	-0.421	(-1.652,0.809)	0.502
cbm_in03_BL	-0.324	(-0.406,-0.242)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.714
WW Zeit*CF			0.549
WW Zeit*WC			0.880
WW CF*WC			0.788
N	259		

Tabelle A 187: ICC cbm_in03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.429	(0.295,0.573)
familie zentrum	0.243	(0.103,0.471)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 188: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_in03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.241	5.514	29	-1.149	-2.598	0.300
CF=0, WC=0, T3	-1.450	5.995	20	-1.576	-3.120	-0.032
CF=0, WC=0, T4	-0.375	7.940	16	-1.570	-3.168	0.028
CF=0, WC=1, T2	-2.367	5.904	30	-1.656	-3.032	-0.280
CF=0, WC=1, T3	-2.708	5.599	24	-2.083	-3.525	-0.641
CF=0, WC=1, T4	-2.833	5.483	24	-2.077	-3.548	-0.607
CF=1, WC=0, T2	-1.304	5.058	23	-1.375	-2.901	0.151
CF=1, WC=0, T3	-2.357	6.523	14	-1.802	-3.427	-0.177
CF=1, WC=0, T4	-2.750	6.181	12	-1.796	-3.473	-0.118
CF=1, WC=1, T2	-0.962	5.056	26	-1.882	-3.321	-0.442
CF=1, WC=1, T3	-0.773	4.710	22	-2.309	-3.820	-0.798
CF=1, WC=1, T4	-2.000	6.110	19	-2.303	-3.842	-0.763

Tabelle A 189: Modell cbm_ex03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.309	(-0.236,2.854)	0.097
WEP-Care=1	-1.519	(-3.096,0.058)	0.059
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.786	(-1.805,0.232)	0.130
T4	-0.531	(-1.615,0.553)	0.337
cbm_ex03_BL	-0.287	(-0.372,-0.202)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.302
WW Zeit*CF			0.924
WW Zeit*WC			0.635
WW CF*WC			0.639
N	266		

Tabelle A 190: ICC cbm_ex03 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.557	(0.427,0.679)
familie zentrum	0.290	(0.125,0.539)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 191: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ex03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.000	5.922	29	-0.837	-2.292	0.619
CF=0, WC=0, T3	-3.350	4.738	20	-1.623	-3.151	-0.095
CF=0, WC=0, T4	-1.625	6.602	16	-1.367	-2.950	0.215
CF=0, WC=1, T2	-2.032	4.557	31	-2.356	-3.714	-0.997
CF=0, WC=1, T3	-2.292	4.859	24	-3.142	-4.563	-1.721
CF=0, WC=1, T4	-3.625	5.290	24	-2.886	-4.322	-1.451
CF=1, WC=0, T2	-0.200	6.305	25	0.472	-1.021	1.966
CF=1, WC=0, T3	-0.625	7.004	16	-0.314	-1.887	1.259
CF=1, WC=0, T4	-0.250	6.454	12	-0.058	-1.677	1.561
CF=1, WC=1, T2	0.259	4.275	27	-1.047	-2.467	0.374
CF=1, WC=1, T3	-0.381	4.421	21	-1.833	-3.322	-0.344
CF=1, WC=1, T4	-1.048	5.229	21	-1.577	-3.072	-0.082

Tabelle A 192: Modell cbm_to03 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.375	(-2.296,5.046)	0.463
WEP-Care=1	-2.142	(-5.800,1.517)	0.251
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.232	(-4.033,1.569)	0.389
T4	-1.499	(-4.472,1.474)	0.323
cbm_to03_BL	-0.424	(-0.502,-0.345)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.548
WW Zeit*CF			0.223
WW Zeit*WC			0.292
WW CF*WC			0.912
N	252		

Tabelle A 193: ICC cbm_to03 (Differenz zur Baseline)

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.441	(0.308,0.584)
familie zentrum	0.131	(0.021,0.519)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 194: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_to03 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-4.679	13.606	28	-5.080	-8.527	-1.633
CF=0, WC=0, T3	-9.150	15.198	20	-6.312	-9.961	-2.664
CF=0, WC=0, T4	-4.875	17.686	16	-6.580	-10.374	-2.785
CF=0, WC=1, T2	-8.533	14.692	30	-7.222	-10.465	-3.979
CF=0, WC=1, T3	-9.208	15.531	24	-8.454	-11.861	-5.048
CF=0, WC=1, T4	-9.958	15.857	24	-8.721	-12.183	-5.260
CF=1, WC=0, T2	-3.478	15.494	23	-3.705	-7.330	-0.081
CF=1, WC=0, T3	-6.200	18.941	15	-4.937	-8.798	-1.077
CF=1, WC=0, T4	-5.273	18.612	11	-5.205	-9.216	-1.194
CF=1, WC=1, T2	-2.458	14.578	24	-5.847	-9.324	-2.371
CF=1, WC=1, T3	-1.263	14.356	19	-7.079	-10.754	-3.404
CF=1, WC=1, T4	-8.000	14.150	18	-7.346	-11.087	-3.606

Eltern über Geschwisterkinder

Tabelle A 195: Modell kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.030	(-0.257,0.197)	0.795
WEP-Care=1	-0.082	(-0.309,0.145)	0.478
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.024	(-0.192,0.143)	0.777
T4	-0.187	(-0.357,-0.018)	0.030
kids27_PhysWohlbefinden_R_BL	-0.485	(-0.538,-0.432)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.066
WW Zeit*CF			0.882
WW Zeit*WC			0.537
WW CF*WC			0.096
N	1500		

Tabelle A 196: ICC kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.298	(0.240,0.364)
familie zentrum	0.121	(0.063,0.221)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 197: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_PhysWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	0.107	1.574	129	0.120	-0.099 0.338
CF=0, WC=0, T3	0.155	1.789	113	0.095	-0.127 0.318
CF=0, WC=0, T4	-0.159	2.055	113	-0.068	-0.291 0.156
CF=0, WC=1, T2	0.000	1.753	137	0.038	-0.176 0.251
CF=0, WC=1, T3	-0.125	1.840	130	0.013	-0.204 0.231
CF=0, WC=1, T4	-0.242	1.917	123	-0.150	-0.369 0.070
CF=1, WC=0, T2	0.275	1.745	142	0.090	-0.126 0.305
CF=1, WC=0, T3	-0.014	1.714	126	0.065	-0.155 0.286
CF=1, WC=0, T4	0.019	1.783	132	-0.098	-0.318 0.123
CF=1, WC=1, T2	-0.059	1.774	133	0.008	-0.209 0.224
CF=1, WC=1, T3	0.274	1.736	113	-0.017	-0.239 0.206
CF=1, WC=1, T4	-0.260	1.905	109	-0.180	-0.403 0.044

Tabelle A 198: Modell kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.036	(-0.233,0.162)	0.725
WEP-Care=1	0.026	(-0.170,0.223)	0.793
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.022	(-0.110,0.155)	0.743
T4	0.043	(-0.092,0.178)	0.532
kids27_PsychWohlbefinden_R_BL	-0.528	(-0.579,-0.477)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.822
WW Zeit*CF			0.102
WW Zeit*WC			0.379
WW CF*WC			0.061
N	1488		

Tabelle A 199: ICC kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.347	(0.287,0.411)
familie zentrum	0.184	(0.117,0.278)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 200: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_PsychWohlbefinden_R (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.034	1.428	133	0.122	-0.064	0.308
CF=0, WC=0, T3	-0.096	1.290	118	0.144	-0.044	0.333
CF=0, WC=0, T4	0.005	1.756	113	0.165	-0.025	0.355
CF=0, WC=1, T2	0.165	1.397	136	0.149	-0.033	0.330
CF=0, WC=1, T3	0.093	1.518	135	0.171	-0.014	0.355
CF=0, WC=1, T4	0.143	1.445	123	0.192	0.005	0.378
CF=1, WC=0, T2	0.179	1.478	137	0.087	-0.099	0.272
CF=1, WC=0, T3	0.194	1.501	121	0.109	-0.082	0.299
CF=1, WC=0, T4	0.218	1.406	123	0.130	-0.061	0.320
CF=1, WC=1, T2	0.086	1.595	132	0.113	-0.073	0.299
CF=1, WC=1, T3	0.417	1.547	109	0.135	-0.055	0.325
CF=1, WC=1, T4	0.343	1.445	108	0.156	-0.035	0.347

Tabelle A 201: Modell kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.116	(-0.251,0.019)	0.092
WEP-Care=1	0.009	(-0.125,0.143)	0.894
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.049	(-0.034,0.132)	0.247
T4	0.089	(0.005,0.173)	0.038
kids27_EltBeziehung_R_BL	-0.500	(-0.559,-0.441)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.116
WW Zeit*CF			0.631
WW Zeit*WC			0.669
WW CF*WC			0.508
N	1428		

Tabelle A 202: ICC kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.439	(0.382,0.498)
familie zentrum	0.140	(0.069,0.264)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 203: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_EltBeziehung_R (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.203	0.984	122	0.214	0.088	0.341
CF=0, WC=0, T3	0.236	0.885	110	0.263	0.135	0.391
CF=0, WC=0, T4	0.167	0.940	108	0.303	0.175	0.431
CF=0, WC=1, T2	0.222	0.901	130	0.223	0.101	0.345
CF=0, WC=1, T3	0.243	1.041	132	0.272	0.149	0.395
CF=0, WC=1, T4	0.342	1.111	123	0.312	0.188	0.436
CF=1, WC=0, T2	0.167	0.917	131	0.098	-0.026	0.223
CF=1, WC=0, T3	0.050	0.858	120	0.147	0.020	0.274
CF=1, WC=0, T4	0.225	0.838	125	0.187	0.060	0.314
CF=1, WC=1, T2	0.110	0.856	121	0.107	-0.019	0.233
CF=1, WC=1, T3	0.335	1.020	105	0.156	0.028	0.284
CF=1, WC=1, T4	0.315	0.924	101	0.196	0.068	0.325

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.146	(-0.486,0.194)	0.400
WEP-Care=1	-0.034	(-0.374,0.307)	0.846
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.189	(-0.039,0.417)	0.105
T4	0.285	(0.056,0.514)	0.015
kids27_SchulUmgebung_R_BL	-0.573	(-0.630,-0.515)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.045
WW Zeit*CF			0.083
WW Zeit*WC			0.594
WW CF*WC			0.557
N	1184		

Tabelle A 204: ICC kids27_SchulUmgebung_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.354	(0.290,0.423)
familie zentrum	0.264	(0.192,0.352)
zentrum	0.003	(0.000,0.883)

Tabelle A 205: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_SchulUmgebung_R (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	0.105	1.975	97	0.108	-0.223 0.439
CF=0, WC=0, T3	0.126	2.116	87	0.297	-0.038 0.632
CF=0, WC=0, T4	0.224	1.863	92	0.393	0.058 0.728
CF=0, WC=1, T2	-0.154	2.530	109	0.074	-0.242 0.390
CF=0, WC=1, T3	0.141	2.636	108	0.263	-0.057 0.583
CF=0, WC=1, T4	0.765	2.609	104	0.359	0.038 0.680
CF=1, WC=0, T2	-0.028	2.341	113	-0.038	-0.361 0.284
CF=1, WC=0, T3	-0.095	2.167	97	0.151	-0.180 0.482
CF=1, WC=0, T4	0.103	2.032	103	0.247	-0.083 0.577
CF=1, WC=1, T2	-0.096	2.067	103	-0.072	-0.399 0.255
CF=1, WC=1, T3	0.435	2.316	85	0.117	-0.218 0.452
CF=1, WC=1, T4	-0.143	2.243	86	0.213	-0.121 0.548

Tabelle A 206: Modell kids10_GlobalerHRQol (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.010	(-0.074,0.055)	0.771
WEP-Care=1	-0.007	(-0.071,0.058)	0.840
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.015	(-0.029,0.059)	0.512
T4	0.056	(0.012,0.101)	0.014
kids10_GlobalerHRQol_BL	-0.493	(-0.552,-0.434)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.039
WW Zeit*CF			0.072
WW Zeit*WC			0.524
WW CF*WC			0.399
N	1148		

Tabelle A 207: ICC kids10_GlobalerHRQol (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.361	(0.292,0.437)
familie zentrum	0.190	(0.111,0.305)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 208: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids10_GlobalerHRQol (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.040	0.404	93	0.055	-0.008	0.117
CF=0, WC=0, T3	0.045	0.414	85	0.069	0.007	0.132
CF=0, WC=0, T4	0.095	0.428	88	0.111	0.048	0.174
CF=0, WC=1, T2	0.048	0.395	107	0.048	-0.011	0.107
CF=0, WC=1, T3	0.028	0.441	106	0.063	0.003	0.123
CF=0, WC=1, T4	0.139	0.424	101	0.104	0.044	0.164
CF=1, WC=0, T2	0.061	0.450	109	0.045	-0.015	0.105
CF=1, WC=0, T3	0.022	0.391	94	0.060	-0.002	0.122
CF=1, WC=0, T4	0.037	0.351	97	0.101	0.039	0.163
CF=1, WC=1, T2	0.040	0.433	100	0.038	-0.023	0.100
CF=1, WC=1, T3	0.163	0.493	83	0.053	-0.010	0.116
CF=1, WC=1, T4	0.084	0.412	85	0.095	0.032	0.157

Tabelle A 209: Modell kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
WEP-Care=1	0.047	(-0.271,0.365)	0.773
T2 # CARE-FAM=1	0.130	(-0.283,0.543)	0.537
T3 # CARE-FAM=1	0.548	(0.115,0.982)	0.013
T4 # CARE-FAM=1	-0.407	(-0.838,0.023)	0.064
kids27_SozUnterstützung_R_BL	-0.690	(-0.747,-0.633)	<0.001
WW Zeit*CF			0.001
WW Zeit*WC			0.160
WW CF*WC			0.504
WW CF*WC*Zeit			0.082
N	1436		

Tabelle A 210: ICC kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.264	(0.205,0.333)
familie zentrum	0.136	(0.077,0.229)
zentrum	0.007	(0.000,0.123)

Tabelle A 211: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte kids27_SozUnterstützung_R (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.288	2.254	122	-0.115	-0.464	0.235
CF=0, WC=0, T3	-0.326	2.264	112	-0.380	-0.737	-0.023
CF=0, WC=0, T4	0.212	2.168	114	0.517	0.159	0.876
CF=0, WC=1, T2	0.093	2.832	132	-0.068	-0.410	0.274
CF=0, WC=1, T3	-0.283	3.883	129	-0.333	-0.681	0.015
CF=0, WC=1, T4	1.078	2.976	123	0.564	0.212	0.916
CF=1, WC=0, T2	0.179	2.378	133	0.015	-0.333	0.364
CF=1, WC=0, T3	-0.054	2.479	116	0.168	-0.196	0.532
CF=1, WC=0, T4	-0.068	1.870	129	0.110	-0.247	0.467
CF=1, WC=1, T2	-0.062	3.129	121	0.062	-0.287	0.412
CF=1, WC=1, T3	0.497	2.658	102	0.215	-0.153	0.584
CF=1, WC=1, T4	0.283	2.280	103	0.157	-0.207	0.521

CBCL 0-5 Jahre

Tabelle A 212: Modell *cbcl1_ande* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.339	(-0.919,0.242)	0.253
WEP-Care=1	-0.105	(-0.686,0.476)	0.723
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.057	(-0.405,0.291)	0.747
T4	-0.135	(-0.497,0.227)	0.465
<i>cbcl1_ande</i> _BL	-0.343	(-0.434,-0.251)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.765
WW Zeit*CF			0.532
WW Zeit*WC			0.445
WW CF*WC			0.592
N	473		

Tabelle A 213: ICC *cbcl1_ande* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.466	(0.366,0.569)
familie zentrum	0.241	(0.115,0.437)
zentrum	0.005	(0.000,0.998)

Tabelle A 214: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_ande* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.137	1.649	51	-0.108	-0.626	0.411
CF=0, WC=0, T3	0.093	1.823	43	-0.165	-0.692	0.362
CF=0, WC=0, T4	0.385	2.267	39	-0.243	-0.779	0.294
CF=0, WC=1, T2	-0.214	2.543	42	-0.213	-0.772	0.346
CF=0, WC=1, T3	-0.462	2.469	39	-0.270	-0.842	0.302
CF=0, WC=1, T4	-0.600	1.892	40	-0.348	-0.923	0.228
CF=1, WC=0, T2	-0.600	2.562	45	-0.447	-0.974	0.081
CF=1, WC=0, T3	-0.651	2.725	43	-0.504	-1.038	0.031
CF=1, WC=0, T4	-1.206	2.358	34	-0.582	-1.133	-0.030
CF=1, WC=1, T2	-0.667	2.537	39	-0.552	-1.108	0.004
CF=1, WC=1, T3	-0.719	2.359	32	-0.609	-1.176	-0.042
CF=1, WC=1, T4	-0.231	2.233	26	-0.687	-1.265	-0.109

Tabelle A 215: Modell cbcl1_soru (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.009	(-0.570,0.552)	0.974
WEP-Care=1	-0.390	(-0.953,0.172)	0.174
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.081	(-0.249,0.412)	0.629
T4	-0.044	(-0.387,0.300)	0.804
cbcl1_soru_BL	-0.325	(-0.416,-0.234)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.771
WW Zeit*CF			0.849
WW Zeit*WC			0.847
WW CF*WC			0.685
N	473		

Tabelle A 216: ICC cbcl1_soru (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.450	(0.345,0.560)
familie zentrum	0.336	(0.202,0.502)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 217: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_soru (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.235	2.084	51	0.118	-0.376	0.611
CF=0, WC=0, T3	-0.163	1.446	43	0.199	-0.303	0.701
CF=0, WC=0, T4	0.231	2.356	39	0.074	-0.437	0.585
CF=0, WC=1, T2	-0.333	1.857	42	-0.272	-0.807	0.262
CF=0, WC=1, T3	0.128	1.750	39	-0.191	-0.737	0.355
CF=0, WC=1, T4	-0.350	2.167	40	-0.316	-0.865	0.233
CF=1, WC=0, T2	-0.156	2.215	45	0.108	-0.396	0.613
CF=1, WC=0, T3	0.442	2.130	43	0.190	-0.321	0.701
CF=1, WC=0, T4	-0.029	2.037	34	0.065	-0.462	0.592
CF=1, WC=1, T2	-0.256	2.149	39	-0.282	-0.812	0.249
CF=1, WC=1, T3	-0.906	2.467	32	-0.200	-0.742	0.341
CF=1, WC=1, T4	-0.462	2.213	26	-0.325	-0.876	0.226

Tabelle A 218: Modell *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.160	(-0.536,0.215)	0.403
WEP-Care=1	0.120	(-0.260,0.499)	0.537
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.101	(-0.162,0.364)	0.452
T4	0.004	(-0.270,0.277)	0.978
<i>cbcl1_som</i> _BL	-0.576	(-0.655,-0.497)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.706
WW Zeit*CF			0.324
WW Zeit*WC			0.972
WW CF*WC			0.907
N	473		

Tabelle A 219: ICC *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.337	(0.239,0.452)
familie zentrum	0.223	(0.120,0.376)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 220: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_som* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.647	1.547	51	-0.510	-0.851	-0.169
CF=0, WC=0, T3	-0.605	1.606	43	-0.409	-0.758	-0.061
CF=0, WC=0, T4	-0.436	1.832	39	-0.506	-0.862	-0.150
CF=0, WC=1, T2	-0.357	1.605	42	-0.391	-0.757	-0.024
CF=0, WC=1, T3	0.103	1.619	39	-0.290	-0.666	0.087
CF=0, WC=1, T4	-0.325	1.774	40	-0.387	-0.766	-0.008
CF=1, WC=0, T2	-0.756	2.765	45	-0.670	-1.017	-0.324
CF=1, WC=0, T3	-0.814	2.383	43	-0.569	-0.922	-0.217
CF=1, WC=0, T4	-1.206	2.626	34	-0.667	-1.033	-0.300
CF=1, WC=1, T2	-0.231	1.366	39	-0.551	-0.916	-0.186
CF=1, WC=1, T3	-0.625	1.641	32	-0.450	-0.824	-0.076
CF=1, WC=1, T4	-0.115	1.479	26	-0.547	-0.930	-0.164

Tabelle A 221: Modell *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.064	(-1.215,1.088)	0.914
WEP-Care=1	-1.198	(-2.349,-0.048)	0.041
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.028	(-0.664,0.608)	0.931
T4	-0.393	(-1.055,0.269)	0.244
<i>cbcl1_aggr</i> _BL	-0.347	(-0.443,-0.252)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.444
WW Zeit*CF			0.209
WW Zeit*WC			0.177
WW CF*WC			0.845
N	473		

Tabelle A 222: ICC *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.492	(0.394,0.591)
familie zentrum	0.375	(0.250,0.521)
zentrum	0.006	(0.000,0.999)

Tabelle A223: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_aggr* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.235	3.988	51	-0.079	-1.096	0.938
CF=0, WC=0, T3	-0.233	4.225	43	-0.107	-1.138	0.924
CF=0, WC=0, T4	-0.513	4.297	39	-0.472	-1.520	0.576
CF=0, WC=1, T2	-1.667	3.580	42	-1.277	-2.378	-0.177
CF=0, WC=1, T3	-1.179	3.677	39	-1.305	-2.428	-0.183
CF=0, WC=1, T4	-0.900	3.828	40	-1.671	-2.799	-0.542
CF=1, WC=0, T2	-0.111	4.086	45	-0.143	-1.180	0.895
CF=1, WC=0, T3	-0.349	4.380	43	-0.171	-1.221	0.880
CF=1, WC=0, T4	-1.618	5.117	34	-0.536	-1.615	0.544
CF=1, WC=1, T2	-1.590	4.541	39	-1.341	-2.434	-0.248
CF=1, WC=1, T3	-1.469	4.212	32	-1.369	-2.483	-0.255
CF=1, WC=1, T4	-1.846	4.505	26	-1.734	-2.866	-0.602

Tabelle A 224: Modell *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.052	(-0.639,0.534)	0.861
WEP-Care=1	-0.226	(-0.809,0.357)	0.447
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.116	(-0.396,0.163)	0.414
T4	-0.237	(-0.528,0.053)	0.110
<i>cbcl1_disso</i> _BL	-0.460	(-0.550,-0.371)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.277
WW Zeit*CF			0.160
WW Zeit*WC			0.155
WW CF*WC			0.068
N	473		

Tabelle A 225: ICC *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.588	(0.496,0.675)
familie zentrum	0.447	(0.313,0.590)
zentrum	0.019	(0.000,0.712)

Tabelle A 226 Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_disso* (Differenz zur Baseline):

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.020	1.568	51	-0.308	-0.830	0.214
CF=0, WC=0, T3	-0.628	1.619	43	-0.425	-0.952	0.102
CF=0, WC=0, T4	-0.897	2.062	39	-0.546	-1.079	-0.012
CF=0, WC=1, T2	-0.286	1.701	42	-0.534	-1.099	0.031
CF=0, WC=1, T3	-0.462	1.683	39	-0.651	-1.224	-0.077
CF=0, WC=1, T4	-0.400	1.837	40	-0.772	-1.348	-0.195
CF=1, WC=0, T2	-0.400	2.499	45	-0.360	-0.892	0.172
CF=1, WC=0, T3	-0.465	2.164	43	-0.477	-1.014	0.060
CF=1, WC=0, T4	-0.912	2.854	34	-0.598	-1.146	-0.049
CF=1, WC=1, T2	-1.308	2.556	39	-0.586	-1.148	-0.025
CF=1, WC=1, T3	-1.000	2.449	32	-0.703	-1.273	-0.132
CF=1, WC=1, T4	-1.615	2.562	26	-0.824	-1.401	-0.246

Tabelle A 227: Modell cbcl1_intern (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.428	(-1.421,0.566)	0.399
WEP-Care=1	-0.470	(-1.465,0.526)	0.355
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.025	(-0.533,0.582)	0.930
T4	-0.188	(-0.767,0.392)	0.526
cbcl1_intern_BL	-0.247	(-0.336,-0.157)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.745
WW Zeit*CF			0.600
WW Zeit*WC			0.581
WW CF*WC			0.860
N	473		

Tabelle A 228: ICC cbcl1_intern (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.501	(0.399,0.602)
familie zentrum	0.298	(0.163,0.481)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 229: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_intern (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.098	2.995	51	0.024	-0.845	0.892
CF=0, WC=0, T3	-0.070	2.694	43	0.049	-0.834	0.931
CF=0, WC=0, T4	0.615	4.030	39	-0.164	-1.060	0.732
CF=0, WC=1, T2	-0.548	3.458	42	-0.446	-1.388	0.497
CF=0, WC=1, T3	-0.333	3.319	39	-0.421	-1.384	0.542
CF=0, WC=1, T4	-0.950	3.320	40	-0.633	-1.601	0.334
CF=1, WC=0, T2	-0.756	3.995	45	-0.404	-1.291	0.484
CF=1, WC=0, T3	-0.209	4.206	43	-0.379	-1.277	0.519
CF=1, WC=0, T4	-1.235	3.726	34	-0.591	-1.515	0.332
CF=1, WC=1, T2	-0.923	4.061	39	-0.873	-1.806	0.059
CF=1, WC=1, T3	-1.625	3.740	32	-0.848	-1.799	0.102
CF=1, WC=1, T4	-0.692	3.855	26	-1.061	-2.027	-0.095

Tabelle A 230: Modell *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.207	(-1.776,1.362)	0.796
WEP-Care=1	-1.436	(-2.996,0.123)	0.071
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.157	(-0.943,0.629)	0.696
T4	-0.657	(-1.474,0.161)	0.116
<i>cbcl1_extern</i> _BL	-0.348	(-0.443,-0.253)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.268
WW Zeit*CF			0.233
WW Zeit*WC			0.101
WW CF*WC			0.607
N	473		

Tabelle A 231: ICC *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.560	(0.466,0.650)
familie zentrum	0.407	(0.269,0.562)
zentrum	0.015	(0.000,0.821)

Tabelle A 232: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_extern* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	0.216	4.896	51	-0.327	-1.721	1.067
CF=0, WC=0, T3	-0.860	4.804	43	-0.484	-1.892	0.925
CF=0, WC=0, T4	-1.410	5.270	39	-0.983	-2.412	0.445
CF=0, WC=1, T2	-1.952	4.564	42	-1.763	-3.271	-0.256
CF=0, WC=1, T3	-1.641	4.716	39	-1.920	-3.453	-0.387
CF=0, WC=1, T4	-1.300	5.125	40	-2.420	-3.960	-0.880
CF=1, WC=0, T2	-0.511	5.845	45	-0.534	-1.953	0.886
CF=1, WC=0, T3	-0.814	6.088	43	-0.691	-2.125	0.743
CF=1, WC=0, T4	-2.529	7.283	34	-1.190	-2.658	0.278
CF=1, WC=1, T2	-2.897	5.942	39	-1.970	-3.469	-0.471
CF=1, WC=1, T3	-2.469	5.645	32	-2.127	-3.651	-0.603
CF=1, WC=1, T4	-3.462	6.326	26	-2.627	-4.172	-1.081

Tabelle A 233: Modell *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-1.198	(-4.701,2.305)	0.503
WEP-Care=1	-1.548	(-5.059,1.964)	0.388
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.191	(-2.032,1.650)	0.839
T4	-1.178	(-3.092,0.737)	0.228
<i>cbcl1_gesamt</i> _BL	-0.248	(-0.331,-0.164)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.445
WW Zeit*CF			0.088
WW Zeit*WC			0.811
WW CF*WC			0.903
N	473		

Tabelle A 234: ICC *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.535	(0.440,0.628)
familie zentrum	0.366	(0.228,0.530)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 235: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_gesamt* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-2.000	10.198	51	-2.006	-5.045	1.034
CF=0, WC=0, T3	-2.930	10.366	43	-2.197	-5.278	0.884
CF=0, WC=0, T4	-1.333	13.675	39	-3.183	-6.309	-0.057
CF=0, WC=1, T2	-4.500	10.095	42	-3.553	-6.862	-0.245
CF=0, WC=1, T3	-3.103	11.431	39	-3.744	-7.117	-0.371
CF=0, WC=1, T4	-4.125	11.730	40	-4.731	-8.118	-1.343
CF=1, WC=0, T2	-2.733	15.121	45	-3.204	-6.314	-0.093
CF=1, WC=0, T3	-3.791	13.832	43	-3.395	-6.539	-0.251
CF=1, WC=0, T4	-8.118	14.159	34	-4.381	-7.606	-1.157
CF=1, WC=1, T2	-5.308	12.198	39	-4.751	-8.019	-1.484
CF=1, WC=1, T3	-6.531	13.300	32	-4.943	-8.269	-1.616
CF=1, WC=1, T4	-5.885	14.298	26	-5.929	-9.304	-2.554

Tabelle A 236: Modell *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
WEP-Care=1	-0.386	(-1.366,0.595)	0.441
T2 # CARE-FAM=1	0.365	(-0.743,1.473)	0.518
T3 # CARE-FAM=1	-0.210	(-1.359,0.938)	0.719
T4 # CARE-FAM=1	-0.990	(-2.183,0.204)	0.104
<i>cbcl1_anpro</i> _BL	-0.255	(-0.344,-0.165)	<0.001
WW Zeit*CF			0.040
WW Zeit*WC			0.925
WW CF*WC			0.979
WW CF*WC*Zeit			0.090
N	473		

Tabelle A 237: ICC *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.552	(0.454,0.647)
familie zentrum	0.401	(0.251,0.572)
zentrum	0.015	(0.000,0.757)

Tabelle A 238: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbcl1_anpro* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.510	2.752	51	-0.609	-1.514	0.296
CF=0, WC=0, T3	-0.907	2.776	43	-0.585	-1.516	0.346
CF=0, WC=0, T4	0.205	4.143	39	-0.265	-1.210	0.679
CF=0, WC=1, T2	-1.095	2.878	42	-0.995	-1.976	-0.014
CF=0, WC=1, T3	-0.769	3.216	39	-0.971	-1.972	0.031
CF=0, WC=1, T4	-1.025	2.636	40	-0.651	-1.657	0.355
CF=1, WC=0, T2	-0.444	3.628	45	-0.244	-1.179	0.692
CF=1, WC=0, T3	-0.767	3.108	43	-0.796	-1.747	0.156
CF=1, WC=0, T4	-1.706	3.754	34	-1.255	-2.254	-0.255
CF=1, WC=1, T2	-0.897	3.837	39	-0.630	-1.606	0.347
CF=1, WC=1, T3	-1.531	3.637	32	-1.181	-2.193	-0.170
CF=1, WC=1, T4	-1.192	4.128	26	-1.641	-2.693	-0.588

Tabelle A 239: Modell *cbcl1_schl* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
<i>cbcl1_schl</i> _BL	-0.543	(-0.642,-0.444)	<0.001
WW CF*WC*Zeit			0.032
N	473		

Tabelle A 240: Interventionseffekte bei 3-fach Wechselwirkung, cbcl1_schl (Differenz zur Baseline)
Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

		Coef.	95%-KI		p-Wert
T2	CF nein, WC ja vs. nein	0.908	0.075	1.741	0.033
	CF ja, WC ja vs. nein	-0.030	-0.874	0.813	0.944
	WC nein, CF ja vs. nein	0.932	0.137	1.727	0.022
	WC ja, CF ja vs. nein	-0.006	-0.885	0.872	0.989
T3	CF nein, WC ja vs. nein	0.265	-0.599	1.129	0.548
	CF ja, WC ja vs. nein	0.605	-0.279	1.489	0.180
	WC nein, CF ja vs. nein	-0.276	-1.097	0.545	0.509
	WC ja, CF ja vs. nein	0.064	-0.860	0.988	0.892
T4	CF nein, WC ja vs. nein	0.199	-0.677	1.075	0.656
	CF ja, WC ja vs. nein	0.645	-0.298	1.587	0.180
	WC nein, CF ja vs. nein	-0.471	-1.340	0.397	0.287
	WC ja, CF ja vs. nein	-0.026	-0.975	0.924	0.958

Tabelle A 241: ICC cbcl1_schl (Differenz zur Baseline):
ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.485	(0.381,0.591)
familie zentrum	0.416	(0.292,0.552)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 242: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbcl1_schl (Differenz zur Baseline)
MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.059	2.092	51	-1.202	-1.748	-0.656
CF=0, WC=0, T3	-0.605	2.184	43	-0.499	-1.074	0.077
CF=0, WC=0, T4	-0.538	2.694	39	-0.533	-1.130	0.065
CF=0, WC=1, T2	-0.595	1.563	42	-0.294	-0.922	0.334
CF=0, WC=1, T3	-0.513	2.163	39	-0.234	-0.878	0.410
CF=0, WC=1, T4	-0.625	1.675	40	-0.334	-0.974	0.306
CF=1, WC=0, T2	-0.089	2.065	45	-0.270	-0.848	0.308
CF=1, WC=0, T3	-0.860	1.846	43	-0.775	-1.360	-0.190
CF=1, WC=0, T4	-1.059	2.014	34	-1.004	-1.634	-0.374
CF=1, WC=1, T2	-0.359	1.871	39	-0.300	-0.914	0.314

CBCL ab 6 Jahren

Tabelle A 243: Modell cbm_sw04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.039	(-0.269,0.347)	0.803
WEP-Care=1	-0.140	(-0.449,0.168)	0.372
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.107	(-0.311,0.098)	0.306
T4	-0.028	(-0.235,0.179)	0.793
cbm_sw04_BL	-0.505	(-0.560,-0.449)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.573
WW Zeit*CF			0.108
WW Zeit*WC			0.373
WW CF*WC			0.137
N	950		

Tabelle A 244: CC cbm_sw04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.392	(0.323,0.465)
familie zentrum	0.164	(0.088,0.285)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 245: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sw04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittel wert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittel werte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	-0.590	1.882	78	-0.617	-0.914 -0.321
CF=0, WC=0, T3	-0.292	1.974	65	-0.724	-1.026 -0.422
CF=0, WC=0, T4	-0.576	2.134	66	-0.645	-0.948 -0.343
CF=0, WC=1, T2	-0.764	1.828	89	-0.758	-1.038 -0.478
CF=0, WC=1, T3	-0.882	1.737	93	-0.864	-1.147 -0.582
CF=0, WC=1, T4	-1.013	1.931	79	-0.786	-1.073 -0.499
CF=1, WC=0, T2	-0.494	1.931	89	-0.578	-0.871 -0.286
CF=1, WC=0, T3	-0.722	2.009	72	-0.685	-0.987 -0.383
CF=1, WC=0, T4	-0.671	2.194	79	-0.606	-0.905 -0.307
CF=1, WC=1, T2	-0.670	1.904	88	-0.719	-1.003 -0.435
CF=1, WC=1, T3	-0.947	2.291	76	-0.825	-1.116 -0.534
CF=1, WC=1, T4	-0.421	2.093	76	-0.747	-1.038 -0.455

Tabelle A 246: Modell cbm_sc04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.304	(0.083,0.524)	0.007
WEP-Care=1	-0.055	(-0.276,0.166)	0.626
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.016	(-0.168,0.136)	0.837
T4	0.010	(-0.145,0.165)	0.898
cbm_sc04_BL	-0.602	(-0.661,-0.544)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.947
WW Zeit*CF			0.858
WW Zeit*WC			0.660
WW CF*WC			0.536
N	928		

Tabelle A 247: ICC cbm_sc04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.373	(0.302,0.450)
familie zentrum	0.124	(0.055,0.257)
zentrum	0.002	(0.000,0.999)

Tabelle A 248: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sc04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.316	1.416	76	-0.412	-0.628	-0.195
CF=0, WC=0, T3	-0.429	1.467	63	-0.428	-0.648	-0.207
CF=0, WC=0, T4	-0.619	1.197	63	-0.401	-0.623	-0.180
CF=0, WC=1, T2	-0.356	1.210	87	-0.467	-0.670	-0.263
CF=0, WC=1, T3	-0.400	1.475	90	-0.483	-0.689	-0.276
CF=0, WC=1, T4	-0.368	1.615	76	-0.456	-0.666	-0.247
CF=1, WC=0, T2	-0.184	1.559	87	-0.108	-0.320	0.104
CF=1, WC=0, T3	0.000	1.473	72	-0.124	-0.343	0.096
CF=1, WC=0, T4	-0.076	1.228	79	-0.098	-0.315	0.119
CF=1, WC=1, T2	-0.233	1.334	86	-0.163	-0.370	0.044
CF=1, WC=1, T3	-0.365	1.584	74	-0.179	-0.391	0.034
CF=1, WC=1, T4	-0.387	1.999	75	-0.153	-0.365	0.060

Tabelle A 249: Modell *cbm_ad04* (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.032	(-0.371,0.435)	0.876
WEP-Care=1	-0.202	(-0.607,0.202)	0.327
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.169	(-0.417,0.079)	0.182
T4	-0.137	(-0.389,0.116)	0.289
<i>cbm_ad04_BL</i>	-0.490	(-0.538,-0.442)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.367
WW Zeit*CF			0.313
WW Zeit*WC			0.160
WW CF*WC			0.647
N	940		

Tabelle A 250: ICC *cbm_ad04* (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.451	(0.381,0.523)
familie zentrum	0.168	(0.080,0.317)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 251: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte *cbm_ad04* (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.423	3.009	78	-0.776	-1.159	-0.392
CF=0, WC=0, T3	-1.292	3.617	65	-0.945	-1.334	-0.555
CF=0, WC=0, T4	-1.288	2.944	66	-0.912	-1.303	-0.521
CF=0, WC=1, T2	-0.841	2.463	88	-0.978	-1.341	-0.615
CF=0, WC=1, T3	-0.707	2.328	92	-1.147	-1.513	-0.781
CF=0, WC=1, T4	-1.167	2.135	78	-1.115	-1.486	-0.743
CF=1, WC=0, T2	-0.477	2.477	86	-0.744	-1.124	-0.363
CF=1, WC=0, T3	-0.712	2.176	73	-0.913	-1.304	-0.522
CF=1, WC=0, T4	-0.859	3.186	78	-0.880	-1.268	-0.492
CF=1, WC=1, T2	-0.966	2.175	87	-0.946	-1.314	-0.578
CF=1, WC=1, T3	-1.203	2.521	74	-1.115	-1.491	-0.739
CF=1, WC=1, T4	-1.013	2.807	75	-1.083	-1.459	-0.706

Tabelle A 252: Modell cbm_sp04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.002	(-0.247,0.243)	0.989
WEP-Care=1	0.080	(-0.166,0.326)	0.524
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.170	(-0.316,-0.024)	0.022
T4	-0.127	(-0.275,0.021)	0.092
cbm_sp04_BL	-0.555	(-0.617,-0.492)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.059
WW Zeit*CF			0.193
WW Zeit*WC			0.162
WW CF*WC			0.936
N	948		

Tabelle A 253: ICC cbm_sp04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.473	(0.394,0.553)
familie zentrum	0.188	(0.097,0.332)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 254: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sp04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.532	1.527	77	-0.197	-0.430	0.037
CF=0, WC=0, T3	-0.431	1.250	65	-0.367	-0.604	-0.130
CF=0, WC=0, T4	-0.667	1.471	66	-0.324	-0.561	-0.086
CF=0, WC=1, T2	-0.180	1.328	89	-0.117	-0.336	0.103
CF=0, WC=1, T3	-0.301	1.333	93	-0.287	-0.508	-0.066
CF=0, WC=1, T4	0.000	1.368	79	-0.244	-0.468	-0.020
CF=1, WC=0, T2	-0.124	1.278	89	-0.198	-0.429	0.032
CF=1, WC=0, T3	-0.389	1.317	72	-0.369	-0.606	-0.132
CF=1, WC=0, T4	-0.405	1.498	79	-0.326	-0.560	-0.091
CF=1, WC=1, T2	-0.102	1.906	88	-0.118	-0.341	0.104
CF=1, WC=1, T3	-0.333	1.580	75	-0.289	-0.516	-0.061
CF=1, WC=1, T4	-0.224	1.554	76	-0.246	-0.473	-0.018

Tabelle A 255: Modell cbm_ap04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.007	(-0.344,0.330)	0.969
WEP-Care=1	-0.007	(-0.345,0.331)	0.968
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.185	(-0.413,0.043)	0.112
T4	-0.198	(-0.429,0.033)	0.093
cbm_ap04_BL	-0.472	(-0.521,-0.422)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.164
WW Zeit*CF			0.430
WW Zeit*WC			0.561
WW CF*WC			0.244
N	950		

Tabelle A 256: ICC cbm_ap04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.379	(0.305,0.460)
familie zentrum	0.156	(0.074,0.298)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 257: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ap04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.500	2.272	78	-0.432	-0.758	-0.107
CF=0, WC=0, T3	-0.646	1.996	65	-0.617	-0.949	-0.285
CF=0, WC=0, T4	-0.909	2.299	66	-0.630	-0.963	-0.298
CF=0, WC=1, T2	-0.618	1.774	89	-0.439	-0.747	-0.132
CF=0, WC=1, T3	-0.559	1.862	93	-0.624	-0.934	-0.314
CF=0, WC=1, T4	-0.646	1.545	79	-0.637	-0.953	-0.322
CF=1, WC=0, T2	-0.341	1.741	88	-0.439	-0.760	-0.117
CF=1, WC=0, T3	-0.611	1.773	72	-0.624	-0.956	-0.292
CF=1, WC=0, T4	-0.430	2.200	79	-0.637	-0.966	-0.308
CF=1, WC=1, T2	-0.443	3.070	88	-0.446	-0.758	-0.134
CF=1, WC=1, T3	-0.671	2.589	76	-0.631	-0.951	-0.311
CF=1, WC=1, T4	-0.571	2.886	77	-0.644	-0.964	-0.324

Tabelle A 258: Modell cbm_db04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.243	(0.027,0.459)	0.027
WEP-Care=1	0.090	(-0.126,0.306)	0.414
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.014	(-0.158,0.130)	0.848
T4	-0.116	(-0.263,0.030)	0.120
cbm_db04_BL	-0.589	(-0.648,-0.529)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.245
WW Zeit*CF			0.852
WW Zeit*WC			0.325
WW CF*WC			0.047
N	950		

Tabelle A 259: ICC cbm_db04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.353	(0.276,0.438)
familie zentrum	0.247	(0.158,0.365)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 260: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_db04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.295	1.094	78	-0.421	-0.628	-0.213
CF=0, WC=0, T3	-0.323	1.133	65	-0.435	-0.646	-0.223
CF=0, WC=0, T4	-0.545	1.279	66	-0.537	-0.749	-0.325
CF=0, WC=1, T2	-0.281	0.988	89	-0.331	-0.527	-0.134
CF=0, WC=1, T3	-0.366	1.509	93	-0.345	-0.543	-0.146
CF=0, WC=1, T4	-0.342	1.175	79	-0.447	-0.648	-0.245
CF=1, WC=0, T2	-0.270	1.312	89	-0.177	-0.383	0.028
CF=1, WC=0, T3	-0.306	1.328	72	-0.191	-0.404	0.021
CF=1, WC=0, T4	-0.278	1.867	79	-0.293	-0.504	-0.083
CF=1, WC=1, T2	-0.080	1.548	88	-0.087	-0.286	0.112
CF=1, WC=1, T3	-0.013	1.361	76	-0.101	-0.306	0.103
CF=1, WC=1, T4	-0.434	1.535	76	-0.203	-0.408	0.001

Tabelle A 261: Modell cbm_in04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.337	(-0.353,1.026)	0.339
WEP-Care=1	-0.264	(-0.957,0.428)	0.454
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.274	(-0.677,0.129)	0.182
T4	-0.220	(-0.631,0.191)	0.293
cbm_in04_BL	-0.486	(-0.534,-0.437)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.369
WW Zeit*CF			0.258
WW Zeit*WC			0.656
WW CF*WC			0.533
N	930		

Tabelle A 262: ICC cbm_in04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.496	(0.428,0.564)
familie zentrum	0.159	(0.077,0.301)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 263: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_in04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	-2.316	4.299	76	-1.774	-2.431 -1.118
CF=0, WC=0, T3	-2.032	5.045	63	-2.048	-2.715 -1.382
CF=0, WC=0, T4	-2.587	4.885	63	-1.994	-2.664 -1.325
CF=0, WC=1, T2	-1.807	4.179	88	-2.039	-2.653 -1.424
CF=0, WC=1, T3	-1.846	3.918	91	-2.313	-2.933 -1.693
CF=0, WC=1, T4	-2.325	4.086	77	-2.259	-2.887 -1.630
CF=1, WC=0, T2	-1.126	4.597	87	-1.437	-2.083 -0.792
CF=1, WC=0, T3	-1.310	3.763	71	-1.712	-2.375 -1.048
CF=1, WC=0, T4	-1.792	4.700	77	-1.658	-2.317 -0.999
CF=1, WC=1, T2	-1.759	3.698	87	-1.702	-2.326 -1.078
CF=1, WC=1, T3	-2.227	4.434	75	-1.976	-2.614 -1.338
CF=1, WC=1, T4	-1.680	4.639	75	-1.922	-2.561 -1.283

Tabelle A 264: Modell cbm_to04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.433	(-0.459,3.326)	0.138
WEP-Care=1	0.071	(-1.827,1.969)	0.941
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.291	(-2.389,-0.194)	0.021
T4	-1.608	(-2.724,-0.492)	0.005
cbm_to04_BL	-0.446	(-0.496,-0.396)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.010
WW Zeit*CF			0.283
WW Zeit*WC			0.515
WW CF*WC			0.144
N	942		

Tabelle A 265: ICC cbm_to04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.482	(0.412,0.552)
familie zentrum	0.222	(0.130,0.352)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 266: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_to04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-5.766	8.767	77	-5.439	-7.230	-3.648
CF=0, WC=0, T3	-5.646	10.349	65	-6.731	-8.546	-4.915
CF=0, WC=0, T4	-7.970	11.363	66	-7.047	-8.868	-5.226
CF=0, WC=1, T2	-6.292	10.843	89	-5.368	-7.053	-3.683
CF=0, WC=1, T3	-6.280	10.418	93	-6.660	-8.358	-4.961
CF=0, WC=1, T4	-6.734	10.349	79	-6.976	-8.697	-5.255
CF=1, WC=0, T2	-3.602	9.753	88	-4.006	-5.780	-2.232
CF=1, WC=0, T3	-4.958	9.492	71	-5.297	-7.120	-3.474
CF=1, WC=0, T4	-5.675	13.352	77	-5.614	-7.424	-3.804
CF=1, WC=1, T2	-3.885	12.622	87	-3.935	-5.649	-2.220
CF=1, WC=1, T3	-5.427	13.910	75	-5.226	-6.979	-3.474
CF=1, WC=1, T4	-5.173	13.233	75	-5.543	-7.298	-3.787

Tabelle A 267: Modell cbm_tp04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
WEP-Care=1	0.028	(-0.066,0.122)	0.564
T2 # CARE-FAM=1	0.049	(-0.077,0.174)	0.445
T3 # CARE-FAM=1	-0.165	(-0.297,-0.034)	0.014
T4 # CARE-FAM=1	-0.089	(-0.222,0.044)	0.190
cbm_tp04_BL	-0.835	(-0.884,-0.786)	<0.001
WW Zeit*CF			0.022
WW Zeit*WC			0.244
WW CF*WC			0.143
WW CF*WC*Zeit			0.825
N	937		

Tabelle A 268: ICC cbm_tp04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.218	(0.153,0.302)
familie zentrum	0.134	(0.070,0.244)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 269: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_tp04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.365	0.769	74	-0.256	-0.360	-0.153
CF=0, WC=0, T3	-0.172	0.918	64	-0.180	-0.286	-0.074
CF=0, WC=0, T4	-0.328	0.960	64	-0.225	-0.333	-0.116
CF=0, WC=1, T2	-0.225	0.719	89	-0.229	-0.328	-0.130
CF=0, WC=1, T3	-0.129	0.726	93	-0.152	-0.252	-0.052
CF=0, WC=1, T4	-0.127	0.806	79	-0.197	-0.301	-0.093
CF=1, WC=0, T2	-0.218	0.908	87	-0.208	-0.308	-0.107
CF=1, WC=0, T3	-0.282	0.865	71	-0.345	-0.452	-0.238
CF=1, WC=0, T4	-0.329	1.022	79	-0.314	-0.419	-0.209
CF=1, WC=1, T2	-0.114	1.139	88	-0.180	-0.278	-0.082
CF=1, WC=1, T3	-0.316	0.836	76	-0.317	-0.422	-0.213
CF=1, WC=1, T4	-0.274	0.838	73	-0.286	-0.390	-0.182

Tabelle A 270: Modell cbm_ab04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.382	(-0.761,-0.004)	0.048
T4	-0.395	(-0.779,-0.010)	0.044
cbm_ab04_BL	-0.392	(-0.443,-0.341)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.068
WW Zeit*CF			0.878
WW Zeit*WC			0.677
WW CF*WC			0.019
N	949		

Tabelle A 271: Therapieeffekte bei verletzter Grundannahme, cbm_ab04 (Differenz zur Baseline)

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CF nein, WC ja vs. nein	-0.714	-1.592 0.165	0.111
CF ja, WC ja vs. nein	0.773	-0.110 1.657	0.086
WC nein, CF ja vs. nein	-0.003	-0.920 0.914	0.996
WC ja, CF ja vs. nein	1.484	0.641 2.328	0.001

Tabelle A 272: ICC cbm_ab04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.443	(0.373,0.516)
familie zentrum	0.219	(0.132,0.340)
zentrum	0.002	(0.000,1.000)

Tabelle A 273: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ab04 (Differenz zur Baseline):

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	-0.792	2.740	77	-1.103	-1.789 -0.416
CF=0, WC=0, T3	-1.323	2.900	65	-1.485	-2.182 -0.789
CF=0, WC=0, T4	-1.803	3.617	66	-1.497	-2.194 -0.800
CF=0, WC=1, T2	-2.067	3.236	89	-1.816	-2.444 -1.189
CF=0, WC=1, T3	-2.011	3.235	93	-2.199	-2.828 -1.569
CF=0, WC=1, T4	-1.949	3.415	79	-2.211	-2.849 -1.574
CF=1, WC=0, T2	-1.011	2.968	89	-1.105	-1.783 -0.427
CF=1, WC=0, T3	-1.361	3.269	72	-1.488	-2.178 -0.797
CF=1, WC=0, T4	-1.152	4.206	79	-1.500	-2.187 -0.813
CF=1, WC=1, T2	-0.511	3.892	88	-0.332	-0.972 0.308
CF=1, WC=1, T3	-0.658	4.865	76	-0.714	-1.368 -0.061
CF=1, WC=1, T4	-0.855	4.169	76	-0.727	-1.380 -0.073

Tabelle A 274: Modell cbm_ex04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.399	(-0.862,0.063)	0.091
T4	-0.520	(-0.990,-0.051)	0.030
cbm_ex04_BL	-0.395	(-0.447,-0.342)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.072
WW Zeit*CF			0.926
WW Zeit*WC			0.504
WW CF*WC			0.019
N	950		

Tabelle A 275: Therapieeffekte bei verletzter Grundannahme, cbm_ex04 (Differenz zur Baseline)

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	Coef.	95%-KI		p-Wert
CF nein, WC ja vs. nein	-0.796	-1.869	0.277	0.146
CF ja, WC ja vs. nein	1.026	-0.057	2.109	0.063
WC nein, CF ja vs. nein	0.011	-1.110	1.131	0.985
WC ja, CF ja vs. nein	1.832	0.798	2.867	0.001

Tabelle A 276: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ex04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.064	3.188	78	-1.397	-2.231	-0.563
CF=0, WC=0, T3	-1.646	3.568	65	-1.796	-2.643	-0.949
CF=0, WC=0, T4	-2.348	4.306	66	-1.917	-2.765	-1.069
CF=0, WC=1, T2	-2.348	3.724	89	-2.193	-2.958	-1.428
CF=0, WC=1, T3	-2.376	3.962	93	-2.592	-3.360	-1.824
CF=0, WC=1, T4	-2.291	4.130	79	-2.713	-3.491	-1.936
CF=1, WC=0, T2	-1.281	3.790	89	-1.386	-2.213	-0.560
CF=1, WC=0, T3	-1.667	4.216	72	-1.786	-2.628	-0.944
CF=1, WC=0, T4	-1.430	5.742	79	-1.907	-2.744	-1.069
CF=1, WC=1, T2	-0.591	4.694	88	-0.360	-1.141	0.420
CF=1, WC=1, T3	-0.671	5.606	76	-0.760	-1.557	0.038
CF=1, WC=1, T4	-1.289	5.025	76	-0.881	-1.678	-0.083

CBCL 0-5 Jahre (belastete Kinder)

Die Gruppe der anfänglich belasteten Geschwisterkinder zwischen 0-5 Jahren war zu klein, um statistische Modelle stabil schätzen zu können.

CBCL ab 6 Jahren (belastete Kinder)

Tabelle A 277: Modell cbm_sw04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.593	(-2.044,0.859)	0.424
WEP-Care=1	0.482	(-0.940,1.904)	0.507
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.166	(-0.402,0.735)	0.567
T4	-0.228	(-0.836,0.380)	0.463
cbm_sw04_BL	-0.483	(-0.730,-0.237)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.425
WW Zeit*CF			0.066
WW Zeit*WC			0.069
WW CF*WC			0.866
N	61		

Tabelle A 278: ICC cbm_sw04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.936	(0.859,0.972)
familie zentrum	0.193	(0.001,0.985)
zentrum	0.056	(0.000,0.969)

Tabelle A 279: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sw04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	0.500	3.109	4	1.097	-0.218 2.412
CF=0, WC=0, T3	1.333	2.944	6	1.263	-0.022 2.548
CF=0, WC=0, T4	1.375	2.264	8	0.869	-0.401 2.139
CF=0, WC=1, T2	1.667	1.528	3	1.579	0.135 3.023
CF=0, WC=1, T3	2.667	1.528	3	1.745	0.294 3.196
CF=0, WC=1, T4	-1.000	8.485	2	1.351	-0.103 2.805
CF=1, WC=0, T2	-0.200	0.447	5	0.504	-0.807 1.816
CF=1, WC=0, T3	-0.667	1.155	3	0.670	-0.661 2.002
CF=1, WC=0, T4	0.143	2.734	7	0.276	-1.011 1.564
CF=1, WC=1, T2	1.182	2.359	11	0.986	-0.138 2.110
CF=1, WC=1, T3	0.500	3.536	2	1.152	-0.037 2.341
CF=1, WC=1, T4	1.000	3.000	7	0.758	-0.402 1.919

Tabelle A 280: Modell cbm_ad04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.625	(-2.329,1.080)	0.473
WEP-Care=1	-1.065	(-2.730,0.600)	0.210
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-1.614	(-2.985,-0.244)	0.021
T4	0.432	(-0.846,1.711)	0.507
cbm_ad04_BL	-0.482	(-0.647,-0.316)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.010
WW Zeit*CF			0.727
WW Zeit*WC			0.125
WW CF*WC			0.806
N	61		

Tabelle A 281: ICC cbm_ad04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.720	(0.396,0.910)
familie zentrum	0.352	(0.056,0.832)
zentrum	0.288	(0.055,0.738)

Tabelle A 282: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ad04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.250	4.272	4	1.546	-0.348	3.439
CF=0, WC=0, T3	-1.500	5.320	6	-0.069	-1.860	1.722
CF=0, WC=0, T4	1.500	2.976	8	1.978	0.190	3.766
CF=0, WC=1, T2	3.333	2.887	3	0.481	-1.425	2.387
CF=0, WC=1, T3	1.000	4.000	3	-1.133	-3.080	0.813
CF=0, WC=1, T4	-1.500	4.950	2	0.913	-1.006	2.833
CF=1, WC=0, T2	0.800	2.950	5	0.921	-0.804	2.646
CF=1, WC=0, T3	-2.000	1.414	4	-0.693	-2.524	1.137
CF=1, WC=0, T4	-0.571	6.373	7	1.353	-0.316	3.023
CF=1, WC=1, T2	-0.182	2.316	11	-0.144	-1.736	1.449
CF=1, WC=1, T3	-7.000	.	1	-1.758	-3.615	0.099
CF=1, WC=1, T4	2.000	2.828	7	0.289	-1.382	1.959

Tabelle A 283: Modell cbm_sp04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.226	(-1.409,0.958)	0.708
WEP-Care=1	0.953	(-0.274,2.180)	0.128
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.575	(-0.361,1.511)	0.229
T4	0.721	(-0.194,1.637)	0.123
cbm_sp04_BL	-0.590	(-0.849,-0.330)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.265
WW Zeit*CF			0.442
WW Zeit*WC			0.810
WW CF*WC			0.577
N	61		

Tabelle A 284: Unadjustierte und adjustierte Mittel werte cbm_sp04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittel wert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittel werte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	-0.750	2.872	4	-0.203	-1.399 0.993
CF=0, WC=0, T3	-0.333	1.633	6	0.372	-0.754 1.499
CF=0, WC=0, T4	0.250	1.581	8	0.519	-0.539 1.577
CF=0, WC=1, T2	1.667	2.887	3	0.750	-0.492 1.992
CF=0, WC=1, T3	1.667	1.155	3	1.325	0.028 2.622
CF=0, WC=1, T4	1.500	4.950	2	1.472	0.173 2.770
CF=1, WC=0, T2	-1.000	2.121	5	-0.429	-1.597 0.739
CF=1, WC=0, T3	0.333	2.082	3	0.146	-1.090 1.383
CF=1, WC=0, T4	0.286	2.628	7	0.293	-0.777 1.363
CF=1, WC=1, T2	0.636	3.202	11	0.524	-0.433 1.482
CF=1, WC=1, T3	1.500	0.707	2	1.099	-0.077 2.275
CF=1, WC=1, T4	2.143	2.410	7	1.246	0.172 2.319

Tabelle A 285: Modell cbm_tp04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.199	(-0.974,0.575)	0.614
WEP-Care=1	0.409	(-0.339,1.157)	0.284
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.038	(-0.748,0.672)	0.916
T4	-0.089	(-0.750,0.572)	0.791
cbm_tp04_BL	-1.041	(-1.359,-0.723)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.965
WW Zeit*CF			0.193
WW Zeit*WC			0.438
WW CF*WC			0.955
N	60		

Tabelle A 286: ICC cbm_tp04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.504	(0.154,0.850)
familie zentrum	0.111	(0.006,0.710)
zentrum	0.111	(0.006,0.710)

Tabelle A 287: Unadjustierte und adjustierte Mittel werte cbm_tp04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittel wert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittel werte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI
CF=0, WC=0, T2	-1.000	0.000	4	-0.276	-1.077 0.526
CF=0, WC=0, T3	0.333	1.366	6	-0.314	-1.067 0.440
CF=0, WC=0, T4	0.125	0.991	8	-0.365	-1.087 0.357
CF=0, WC=1, T2	0.667	1.155	3	0.134	-0.701 0.968
CF=0, WC=1, T3	0.000	1.000	3	0.096	-0.773 0.964
CF=0, WC=1, T4	1.000	1.414	2	0.044	-0.825 0.914
CF=1, WC=0, T2	-1.000	2.345	5	-0.475	-1.242 0.292
CF=1, WC=0, T3	-1.667	1.155	3	-0.513	-1.358 0.332
CF=1, WC=0, T4	-1.286	1.799	7	-0.564	-1.293 0.164
CF=1, WC=1, T2	0.182	2.639	11	-0.066	-0.708 0.576
CF=1, WC=1, T3	-1.000	0.000	2	-0.104	-0.923 0.715
CF=1, WC=1, T4	0.000	0.894	6	-0.155	-0.887 0.577

Tabelle A 288: Modell cbm_ap04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.621	(-2.459,1.217)	0.508
WEP-Care=1	0.354	(-1.477,2.184)	0.705
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.326	(-0.880,1.533)	0.596
T4	0.228	(-0.994,1.450)	0.715
cbm_ap04_BL	-0.717	(-0.954,-0.480)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.864
WW Zeit*CF			0.605
WW Zeit*WC			0.202
WW CF*WC			0.271
N	61		

Tabelle A 289: ICC cbm_ap04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.776	(0.522,0.916)
familie zentrum	0.595	(0.174,0.911)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

*Tabelle A 290: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ap04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE*

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-1.500	3.109	4	0.625	-1.180	2.431
CF=0, WC=0, T3	-1.333	1.966	6	0.952	-0.741	2.645
CF=0, WC=0, T4	1.125	2.696	8	0.853	-0.755	2.462
CF=0, WC=1, T2	-0.333	2.517	3	0.979	-0.894	2.853
CF=0, WC=1, T3	3.333	3.512	3	1.306	-0.589	3.200
CF=0, WC=1, T4	0.500	0.707	2	1.207	-0.691	3.105
CF=1, WC=0, T2	-0.400	1.517	5	0.005	-1.691	1.700
CF=1, WC=0, T3	-0.667	2.517	3	0.331	-1.442	2.104
CF=1, WC=0, T4	1.143	4.776	7	0.233	-1.403	1.868
CF=1, WC=1, T2	1.182	4.956	11	0.358	-1.082	1.799
CF=1, WC=1, T3	0.500	3.536	2	0.685	-0.994	2.364
CF=1, WC=1, T4	2.000	3.109	7	0.586	-1.039	2.212

*Tabelle A 291: Modell cbm_db04 (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen*

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	0.254	(-1.122,1.630)	0.717
WEP-Care=1	0.756	(-0.593,2.106)	0.272
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.386	(-1.329,0.557)	0.423
T4	0.291	(-0.658,1.240)	0.548
cbm_db04_BL	-0.885	(-1.198,-0.571)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.366
WW Zeit*CF			0.292
WW Zeit*WC			0.067
WW CF*WC			0.741
N	61		

*Tabelle A 292: ICC cbm_db04 (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall*

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.765	(0.514,0.909)
familie zentrum	0.432	(0.063,0.896)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

Tabelle A 293: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_db04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.500	1.732	4	-0.233	-1.571	1.104
CF=0, WC=0, T3	-1.500	1.378	6	-0.619	-1.881	0.643
CF=0, WC=0, T4	0.625	1.996	8	0.057	-1.159	1.274
CF=0, WC=1, T2	0.667	1.155	3	0.523	-0.891	1.936
CF=0, WC=1, T3	2.667	4.726	3	0.137	-1.304	1.579
CF=0, WC=1, T4	1.000	4.243	2	0.814	-0.632	2.259
CF=1, WC=0, T2	-0.600	2.191	5	0.021	-1.275	1.317
CF=1, WC=0, T3	-0.333	3.055	3	-0.365	-1.718	0.989
CF=1, WC=0, T4	0.571	4.315	7	0.312	-0.912	1.535
CF=1, WC=1, T2	0.818	3.027	11	0.777	-0.287	1.841
CF=1, WC=1, T3	-0.500	2.121	2	0.392	-0.858	1.641
CF=1, WC=1, T4	0.571	1.397	7	1.068	-0.093	2.230

Tabelle A 294: Modell cbm_ab04 (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.255	(-0.842,3.351)	0.241
WEP-Care=1	1.002	(-1.143,3.147)	0.360
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.001	(-1.897,1.899)	0.999
T4	0.528	(-1.275,2.330)	0.566
cbm_ab04_BL	-0.570	(-0.749,-0.390)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.809
WW Zeit*CF			0.294
WW Zeit*WC			0.538
WW CF*WC			0.220
N	61		

Tabelle A 295: ICC cbm_ab04 (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.595	(0.292,0.839)
familie zentrum	0.000	(0.000,0.000)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

*Tabelle A 296: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ab04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE*

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-2.500	3.317	4	-0.031	-2.184	2.122
CF=0, WC=0, T3	-1.333	4.179	6	-0.030	-2.062	2.001
CF=0, WC=0, T4	1.500	4.209	8	0.497	-1.392	2.386
CF=0, WC=1, T2	0.000	2.000	3	0.971	-1.276	3.219
CF=0, WC=1, T3	1.000	2.000	3	0.972	-1.398	3.342
CF=0, WC=1, T4	6.500	3.536	2	1.499	-0.891	3.889
CF=1, WC=0, T2	-1.200	4.087	5	1.224	-0.886	3.333
CF=1, WC=0, T3	-1.000	7.000	3	1.225	-1.070	3.519
CF=1, WC=0, T4	1.714	7.910	7	1.751	-0.152	3.654
CF=1, WC=1, T2	2.909	5.224	11	2.226	0.520	3.932
CF=1, WC=1, T3	4.500	4.950	2	2.227	0.036	4.418
CF=1, WC=1, T4	4.286	4.536	7	2.754	0.802	4.705

*Tabelle A 297: Modell cbm_in04 (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen*

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-1.166	(-4.003,1.672)	0.421
WEP-Care=1	0.926	(-1.862,3.714)	0.515
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.021	(-1.970,1.929)	0.983
T4	0.930	(-1.022,2.882)	0.350
cbm_in04_BL	-0.484	(-0.659,-0.308)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.560
WW Zeit*CF			0.765
WW Zeit*WC			0.808
WW CF*WC			0.228
N	59		

*Tabelle A 298: ICC cbm_in04 (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall*

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.775	(0.544,0.908)
familie zentrum	0.100	(0.003,0.798)
zentrum	0.100	(0.003,0.798)

*Tabelle A 299: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_in04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE*

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.500	8.505	4	1.091	-1.720	3.902
CF=0, WC=0, T3	-0.667	5.538	6	1.070	-1.607	3.747
CF=0, WC=0, T4	2.286	3.684	7	2.021	-0.627	4.669
CF=0, WC=1, T2	5.333	5.033	3	2.016	-0.941	4.974
CF=0, WC=1, T3	5.000	6.083	3	1.996	-1.014	5.005
CF=0, WC=1, T4	0.500	20.506	2	2.947	-0.043	5.936
CF=1, WC=0, T2	0.200	3.194	5	-0.075	-2.808	2.658
CF=1, WC=0, T3	-2.333	2.082	3	-0.096	-2.974	2.783
CF=1, WC=0, T4	-1.833	7.360	6	0.855	-1.822	3.532
CF=1, WC=1, T2	1.364	4.545	11	0.851	-1.463	3.164
CF=1, WC=1, T3	2.000	11.314	2	0.830	-1.857	3.517
CF=1, WC=1, T4	2.000	5.354	7	1.781	-0.696	4.258

*Tabelle A 300: Modell cbm_ex04 (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen*

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	1.486	(-1.343,4.315)	0.303
WEP-Care=1	1.713	(-1.162,4.587)	0.243
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	-0.466	(-2.861,1.928)	0.703
T4	0.478	(-1.843,2.800)	0.687
cbm_ex04_BL	-0.635	(-0.835,-0.435)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.744
WW Zeit*CF			0.441
WW Zeit*WC			0.115
WW CF*WC			0.457
N	61		

*Tabelle A 301: ICC cbm_ex04 (Differenz zur Baseline):
 ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall*

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.654	(0.376,0.855)
familie zentrum	0.022	(0.000,1.000)
zentrum	0.000	(0.000,0.000)

*Tabelle A 302: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_ex04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE*

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-3.000	4.899	4	-0.090	-2.942	2.763
CF=0, WC=0, T3	-2.833	4.708	6	-0.556	-3.245	2.133
CF=0, WC=0, T4	2.125	4.734	8	0.388	-2.139	2.916
CF=0, WC=1, T2	0.667	1.155	3	1.623	-1.375	4.621
CF=0, WC=1, T3	3.667	6.351	3	1.157	-1.989	4.303
CF=0, WC=1, T4	7.500	7.778	2	2.101	-1.087	5.289
CF=1, WC=0, T2	-1.800	6.058	5	1.396	-1.417	4.210
CF=1, WC=0, T3	-1.333	10.017	3	0.930	-2.086	3.946
CF=1, WC=0, T4	2.286	11.586	7	1.874	-0.674	4.423
CF=1, WC=1, T2	3.727	6.358	11	3.109	0.840	5.379
CF=1, WC=1, T3	4.000	2.828	2	2.643	-0.212	5.497
CF=1, WC=1, T4	4.857	5.047	7	3.587	1.008	6.166

*Tabelle A 303: Modell cbm_to04 (Differenz zur Baseline):
 Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen*

	Coef.	95%-KI	p-Wert
CARE-FAM=1	-0.867	(-4.264,2.529)	0.617
WEP-Care=1	4.605	(1.086,8.124)	0.010
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.537	(-3.788,4.862)	0.808
T4	1.242	(-2.480,4.963)	0.513
cbm_to04_BL	-0.898	(-0.998,-0.798)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.806
WW Zeit*CF			0.427
WW Zeit*WC			0.713
WW CF*WC			0.570
N	60		

*Tabelle A 304: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_to04 (Differenz zur Baseline)
 MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE*

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-9.500	18.484	4	1.358	-2.433	5.150
CF=0, WC=0, T3	-5.500	14.251	6	1.895	-1.726	5.517
CF=0, WC=0, T4	5.750	12.361	8	2.600	-0.667	5.866
CF=0, WC=1, T2	5.333	9.238	3	5.963	2.037	9.888
CF=0, WC=1, T3	17.667	14.154	3	6.500	2.220	10.779
CF=0, WC=1, T4	11.500	34.648	2	7.204	3.069	11.340
CF=1, WC=0, T2	-1.800	9.203	5	0.491	-3.167	4.148
CF=1, WC=0, T3	-6.333	10.504	3	1.028	-3.273	5.328
CF=1, WC=0, T4	-4.333	26.212	6	1.732	-1.639	5.103
CF=1, WC=1, T2	8.000	19.738	11	5.095	2.150	8.041
CF=1, WC=1, T3	11.000	22.627	2	5.632	1.395	9.870
CF=1, WC=1, T4	13.429	7.892	7	6.337	2.864	9.810

Tabelle A 305: Modell cbm_sc04 (Differenz zur Baseline):

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; WW=Wechselwirkung; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen

	Coef.	95%-KI	p-Wert
Zeitpunkt (Ref. T2)	ref.		
T3	0.185	(-0.578,0.947)	0.635
T4	0.619	(-0.142,1.379)	0.111
cbm_sc04_BL	-0.703	(-0.892,-0.514)	<0.001
Haupteffekt Zeit			0.251
WW Zeit*CF			0.807
WW Zeit*WC			0.942
WW CF*WC			0.005
N	62		

Tabelle A 306: Therapieeffekte bei verletzter Grundannahme, cbm_sc04 (Differenz zur Baseline)

Coef=Effektschätzer; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	Coef.	95%-KI		p-Wert
CF nein, WC ja vs. nein	3.198	1.090	5.306	0.003
CF ja, WC ja vs. nein	-0.670	-2.304	0.965	0.422
WC nein, CF ja vs. nein	1.628	-0.229	3.484	0.086
WC ja, CF ja vs. nein	-2.240	-4.167	-0.312	0.023

Tabelle A 307: ICC cbm_sc04 (Differenz zur Baseline):

ICC=Intraklassen-Korrelation; KI=Konfidenzintervall

Level	ICC	95%-KI
person familie zentrum	0.824	(0.641,0.924)
familie zentrum	0.824	(0.641,0.924)
zentrum	0.077	(0.000,0.948)

Tabelle A 308: Unadjustierte und adjustierte Mittelwerte cbm_sc04 (Differenz zur Baseline)

MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; N=Anzahl Beobachtungen; Adj. MW=geschätzte adjustierte Mittelwerte; KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE

	MW	SD	N	Adj. MW	95%-KI	
CF=0, WC=0, T2	-0.500	2.517	4	-1.223	-2.739	0.293
CF=0, WC=0, T3	-0.333	0.516	6	-1.038	-2.514	0.437
CF=0, WC=0, T4	-0.143	0.378	7	-0.604	-2.052	0.843
CF=0, WC=1, T2	1.000	1.732	3	1.975	0.294	3.655
CF=0, WC=1, T3	1.667	2.887	3	2.160	0.512	3.807
CF=0, WC=1, T4	3.000	8.485	2	2.593	0.927	4.260
CF=1, WC=0, T2	-0.400	1.673	5	0.405	-0.922	1.732
CF=1, WC=0, T3	0.500	1.291	4	0.590	-0.726	1.905
CF=1, WC=0, T4	0.500	2.138	8	1.023	-0.257	2.304
CF=1, WC=1, T2	0.545	2.067	11	-0.265	-1.395	0.866
CF=1, WC=1, T3	1.000	1.414	2	-0.080	-1.338	1.178
CF=1, WC=1, T4	-0.857	3.716	7	0.354	-0.842	1.549

Kranke Kinder über sich

Tabelle A 309: Analyse KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.640	0.185	1.097	0.0078			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.541	-1.026	-0.050	0.0332			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.181	-0.671	0.314	0.4778			
Zeitpunkt_fact 3	0.269	-0.051	0.589	0.1020			
Zeitpunkt_fact 4	0.034	-0.283	0.356	0.8344			
kids27k_Phys Wohlbefinden _R_2754	-0.443	-0.572	-0.314	<0.0001			
Time*CF				0.2710			
Time*WC				0.7598			
CF*WC				0.9859			
N				263			
Group	ICC						
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.5192						
basic_code_ze ntrum	0.0270						
KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	28	0.28	1.53	0.43	-0.05	0.90
Control	T3	19	0.94	2.47	0.70	0.20	1.19
Control	T4	19	0.58	2.71	0.46	-0.04	0.96
WEP-CARE	T2	23	0.40	1.99	0.25	-0.25	0.74
WEP-CARE	T3	22	0.75	1.90	0.52	0.01	1.02
WEP-CARE	T4	21	0.24	1.80	0.28	-0.22	0.79

KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM	T2	30	-0.06	1.12	-0.11	-0.60	0.37
CARE-FAM	T3	21	0.04	1.28	0.16	-0.35	0.66
CARE-FAM	T4	19	0.13	1.95	-0.08	-0.59	0.43
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	22	-0.34	1.47	-0.29	-0.80	0.21
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	18	-0.46	1.57	-0.02	-0.54	0.49
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	21	-0.10	1.58	-0.26	-0.77	0.25

Tabelle A 310: Analyse KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.314	0.690	1.938	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	0.030	-0.542	0.603	0.9201
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.115	-0.687	0.457	0.6962
Zeitpunkt_fact 3	-0.046	-0.437	0.354	0.8213
Zeitpunkt_fact 4	-0.067	-0.456	0.333	0.7388
kids27k_Psych Wohlbefinden _R_2754	-0.494	-0.634	-0.354	<0.0001
Time*CF				0.6808
Time*WC				0.9411
CF*WC				0.9097
N				267
Group	ICC			

KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4934			
basic_code_zentrum	0.0000			

KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	27	0.14	1.60	0.10	-0.44	0.64
Control	T3	19	0.42	2.34	0.06	-0.51	0.62
Control	T4	20	-0.13	2.48	0.04	-0.53	0.60
WEP-CARE	T2	24	-0.02	1.91	-0.01	-0.59	0.56
WEP-CARE	T3	23	0.21	1.92	-0.06	-0.64	0.52
WEP-CARE	T4	20	0.32	1.54	-0.08	-0.67	0.50
CARE-FAM	T2	30	0.18	2.04	0.13	-0.42	0.68
CARE-FAM	T3	21	-0.06	2.96	0.09	-0.49	0.66
CARE-FAM	T4	20	0.63	2.91	0.06	-0.51	0.64
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	22	-0.19	1.81	0.02	-0.56	0.59
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	19	0.08	1.50	-0.03	-0.62	0.56
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	22	-0.14	1.55	-0.05	-0.64	0.53

Tabelle A 311: Analyse KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die Effektschätzer pro Zeitpunkte und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP					
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert	
(Intercept)	1.140	0.683	1.598	<0.0001	
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.181	-0.614	0.253	0.4214	
Zeitpunkt_facT 3	0.178	-0.184	0.542	0.3418	
Zeitpunkt_facT 4	-0.216	-0.589	0.162	0.2636	
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.157	-0.498	0.185	0.3728	
kids27k_EltBez ziehung_R_275 4	-0.439	-0.563	-0.317	<0.0001	
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT3	0.132	-0.396	0.659	0.6270	
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT4	0.869	0.342	1.394	0.0016	
Time*CF				0.0031	
Time*WC				0.8615	
CF*WC				0.1005	
N				264	
Group	ICC				
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.3932				
basic_code_ze ntrum	0.0000				
KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or	T2	-0.18	-0.62	0.26	0.4241

KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
WEP-CARE only)							
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T3	-0.05	-0.53	0.43	0.8430		
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T4	0.69	0.21	1.17	0.0052		
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	All	-0.16	-0.52	0.20	0.3870		
KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	26	-0.01	1.41	0.16	-0.20	0.51
Control	T3	21	0.51	1.41	0.33	-0.04	0.71
Control	T4	20	-0.18	0.98	-0.06	-0.44	0.32
WEP-CARE	T2	23	0.00	1.25	-0.00	-0.38	0.37
WEP-CARE	T3	25	-0.00	1.07	0.18	-0.20	0.55
WEP-CARE	T4	21	-0.12	1.09	-0.22	-0.61	0.17
CARE-FAM	T2	27	-0.09	1.09	-0.03	-0.39	0.34
CARE-FAM	T3	19	0.17	1.39	0.28	-0.12	0.69
CARE-FAM	T4	19	0.92	1.05	0.63	0.24	1.02
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	23	-0.13	1.09	-0.18	-0.55	0.19
CARE-FAM and WEP-CARE	T3	18	0.42	1.48	0.13	-0.28	0.53
CARE-FAM and WEP-CARE	T4	22	0.42	1.50	0.47	0.08	0.86

Tabelle A 312: Analyse KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCHPP (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	1.114	0.304	1.924	0.0085			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.484	-1.319	0.353	0.2640			
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.077	-0.924	0.768	0.8604			
Zeitpunkt_fact 3	-0.027	-0.622	0.570	0.9295			
Zeitpunkt_fact 4	0.293	-0.304	0.893	0.3394			
kids27k_SozUn terstützung_R _2754	-0.436	-0.561	-0.312	<0.0001			
Time*CF				0.2367			
Time*WC				0.6001			
CF*WC				0.4722			
N				267			
Group	ICC						
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.4613						
basic_code_ze ntrum	0.0000						
KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	27	-0.13	2.16	0.22	-0.57	1.01
Control	T3	21	0.02	3.05	0.19	-0.63	1.01
Control	T4	19	0.00	2.45	0.51	-0.33	1.35
WEP-CARE	T2	25	1.43	3.24	0.14	-0.69	0.97
WEP-CARE	T3	24	1.21	4.23	0.11	-0.74	0.96
WEP-CARE	T4	20	0.91	3.30	0.43	-0.43	1.30
CARE-FAM	T2	28	-0.46	2.77	-0.27	-1.08	0.55
CARE-FAM	T3	20	-1.36	3.36	-0.29	-1.15	0.57

KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM T4		21 0.12	2.63	0.03	-0.82	0.87	
CARE-FAM and WEP-CARE T2		23 -0.75	2.56	-0.34	-1.18	0.50	
CARE-FAM and WEP-CARE T3		18 0.12	3.21	-0.37	-1.24	0.50	
CARE-FAM and WEP-CARE T4		21 0.30	3.72	-0.05	-0.91	0.81	

Tabelle A 313: Analyse KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die Effektschätzer pro Zeitpunkt und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.338	0.575	2.096	0.0008
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.600	-1.449	0.248	0.1729
Zeitpunkt_facT 3	0.326	-0.350	1.004	0.3511
Zeitpunkt_facT 4	-0.139	-0.835	0.572	0.6988
Group_Factor2 WEP-CARE	0.400	-0.287	1.091	0.2630
kids27k_Schul Umgebung_R_ 2754	-0.591	-0.724	-0.457	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM:Zeitpunkt_facT3	-0.575	-1.584	0.437	0.2702
Group_Factor1 CARE-FAM:Zeitpunkt_facT4	0.779	-0.225	1.768	0.1294
Time*CF				0.0399
Time*WC				0.7266
WC*CF				0.7811

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
N				240
Group	ICC			
basic_code_familie:basic_code_zentrum	0.4765			
basic_code_zentrum	0.0000			

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T2	-0.60	-1.48	0.27	0.1776
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T3	-1.18	-2.14	-0.21	0.0174
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T4	0.18	-0.77	1.13	0.7115
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	All	0.40	-0.32	1.13	0.2761

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	25	-0.33	3.08	-0.16	-0.86	0.54
Control	T3	20	0.30	2.65	0.16	-0.58	0.91
Control	T4	17	0.20	3.59	-0.30	-1.08	0.48
WEP-CARE	T2	23	0.38	2.31	0.24	-0.49	0.96
WEP-CARE	T3	21	0.59	2.61	0.56	-0.19	1.32
WEP-CARE	T4	19	0.08	2.28	0.10	-0.68	0.88
CARE-FAM	T2	24	-0.38	2.00	-0.76	-1.49	-0.03
CARE-FAM	T3	15	-0.76	2.13	-1.01	-1.83	-0.20
CARE-FAM	T4	16	0.48	2.56	-0.12	-0.89	0.65
CARE-FAM and WEP-CARE	T2	21	-0.39	2.73	-0.36	-1.10	0.38

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	17	-0.58	1.58	-0.61	-1.42	0.19
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	22	0.09	2.76	0.28	-0.48	1.04

Tabelle A 314: Analyse Kidscreen-10 Globaler Score (kranke Kinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

Kidscreen-10 Globaler Score				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.584	1.059	2.110	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.086	-0.240	0.068	0.2860
Group_Factor2 WEP-CARE	0.007	-0.147	0.161	0.9329
Zeitpunkt_fact 3	0.015	-0.103	0.133	0.8046
Zeitpunkt_fact 4	0.092	-0.021	0.208	0.1163
kids10k_Globa lerHRQoL_275 4	-0.392	-0.516	-0.267	<0.0001
Time*CF				0.0718
Time*WC				0.2502
CF*WC				0.9452
N				227
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.4496			
basic_code_ze ntrum	0.0000			
Kidscreen-10 Globaler Score				

Kidscreeen-10 Globaler Score							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI	p-Wert		
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	24	0.02	0.50	0.02	-0.13	0.17
Control	T3	18	0.12	0.51	0.04	-0.12	0.20
Control	T4	16	0.01	0.61	0.12	-0.04	0.28
WEP-CARE	T2	20	0.11	0.41	0.03	-0.12	0.19
WEP-CARE	T3	20	0.06	0.60	0.05	-0.11	0.20
WEP-CARE	T4	19	0.14	0.44	0.12	-0.03	0.28
CARE-FAM	T2	25	-0.02	0.47	-0.06	-0.21	0.09
CARE-FAM	T3	14	-0.25	0.58	-0.05	-0.21	0.12
CARE-FAM	T4	16	0.23	0.66	0.03	-0.13	0.19
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	20	-0.18	0.53	-0.05	-0.21	0.10
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	15	0.14	0.39	-0.04	-0.20	0.12
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	20	0.11	0.46	0.04	-0.12	0.20

Geschwisterkinder über sich

Tabelle A 315: Analyse - KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC, die Effektschätzer aufgeteilt nach Zeit und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich);

KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP					
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert	
(Intercept)	0.734	0.250	1.218	0.0039	
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.614	-1.153	-0.075	0.0288	
Zeitpunkt_facT 3	-0.295	-0.749	0.152	0.2037	
Zeitpunkt_facT 4	0.125	-0.339	0.585	0.5975	
Group_Factor2 WEP-CARE	-0.023	-0.447	0.398	0.9158	
kids27sib_Phys Wohlbefinden _R_2745	-0.432	-0.540	-0.325	<0.0001	
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT3	0.788	0.136	1.452	0.0206	
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT4	-0.042	-0.703	0.622	0.9025	
Time*CF				0.0145	
Time*WC				0.2085	
CF*WC				0.7100	
N				251	
Group	ICC				
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.3618				
basic_code_ze ntrum	0.0000				
KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP					
Comparison	Time	meanDiff	CIL	CIU	p-Wert

KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP					
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert	
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T2	-0.61	-1.17	-0.05	0.0320
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T3	0.17	-0.42	0.77	0.5663
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T4	-0.66	-1.26	-0.05	0.0334
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	All	-0.02	-0.47	0.43	0.9191

KIDSCREEN: proxy 27item Physical RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	23	-0.18	1.40	-0.12	-0.56	0.33
Control	T3	15	-1.05	1.40	-0.41	-0.90	0.07
Control	T4	17	-0.47	1.93	0.01	-0.48	0.50
WEP-CARE	T2	26	-0.02	1.36	-0.14	-0.58	0.30
WEP-CARE	T3	28	-0.09	1.52	-0.44	-0.89	0.02
WEP-CARE	T4	22	0.40	1.45	-0.01	-0.49	0.46
CARE-FAM	T2	20	-0.47	1.11	-0.73	-1.22	-0.24
CARE-FAM	T3	22	-0.17	1.46	-0.24	-0.74	0.26
CARE-FAM	T4	17	-0.54	1.07	-0.65	-1.15	-0.15
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	23	-0.96	1.67	-0.75	-1.21	-0.29
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	16	-0.34	1.61	-0.26	-0.75	0.23
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	22	-1.04	1.85	-0.67	-1.14	-0.20

Tabelle A 316: Analyse - KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	0.931	0.325	1.537	0.0036			
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.416	-0.922	0.090	0.1147			
Group_Factor2 WEP-CARE	0.193	-0.311	0.697	0.4587			
Zeitpunkt_fact 3	-0.014	-0.428	0.401	0.9475			
Zeitpunkt_fact 4	-0.240	-0.661	0.184	0.2672			
kids27sib_Psyc hWohlbefinde n_R_2745	-0.396	-0.536	-0.255	<0.0001			
Time*CF				0.4265			
Time*WC				0.6297			
CF*WC				0.7580			
N				251			
Group	ICC						
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.3130						
basic_code_ze ntrum	0.0000						
KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	23	0.20	1.34	-0.14	-0.65	0.37
Control	T3	14	-0.19	1.56	-0.15	-0.69	0.38
Control	T4	16	-0.73	1.61	-0.38	-0.93	0.17
WEP-CARE	T2	27	0.14	1.87	0.05	-0.44	0.55
WEP-CARE	T3	28	0.12	1.87	0.04	-0.47	0.55
WEP-CARE	T4	22	0.30	2.03	-0.19	-0.71	0.33
CARE-FAM	T2	21	-0.93	1.58	-0.56	-1.09	-0.02
CARE-FAM	T3	22	-0.71	2.18	-0.57	-1.13	-0.01

KIDSCREEN: proxy 27item Psychological Wellbeing RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
CARE-FAM T4		16 -0.75	1.63	-0.80	-1.35	-0.24	
CARE-FAM and WEP-CARE T2		23 -0.71	1.47	-0.36	-0.88	0.15	
CARE-FAM and WEP-CARE T3		16 -0.33	1.99	-0.38	-0.90	0.15	
CARE-FAM and WEP-CARE T4		23 -0.78	1.99	-0.60	-1.12	-0.08	

Tabelle A 317: Analyse - KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCH PP (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	0.928	0.473	1.381	0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.068	-0.418	0.282	0.7079
Group_Factor2 WEP-CARE	0.105	-0.247	0.456	0.5655
Zeitpunkt_facT 3	0.226	-0.073	0.525	0.1420
Zeitpunkt_facT 4	0.263	-0.040	0.567	0.0927
kids27sib_EltB eziehung_R_2 745	-0.473	-0.607	-0.339	<0.0001
Time*CF				0.9322
Time*WC				0.3598
CF*WC				0.6464
N				231
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.2952			

KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
basic_code_ze ntrum	0.0000						

KIDSCREEN: proxy 27item Parents RASCHPP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	20	-0.08	1.00	-0.10	-0.46	0.27
Control	T3	13	0.07	0.97	0.13	-0.25	0.51
Control	T4	15	0.01	1.17	0.16	-0.22	0.55
WEP-CARE	T2	23	0.03	1.24	0.01	-0.34	0.36
WEP-CARE	T3	26	0.45	1.22	0.23	-0.13	0.59
WEP-CARE	T4	20	0.37	1.27	0.27	-0.10	0.63
CARE-FAM	T2	20	-0.00	1.00	-0.17	-0.54	0.21
CARE-FAM	T3	21	-0.13	1.35	0.06	-0.32	0.44
CARE-FAM	T4	17	0.23	1.62	0.10	-0.29	0.48
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	21	-0.19	1.13	-0.06	-0.43	0.30
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	15	0.17	1.27	0.16	-0.21	0.53
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	20	0.12	1.54	0.20	-0.17	0.57

Tabelle A 318: Analyse - KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.373	0.612	2.135	0.0008
Group_Factor1 CARE-FAM	0.549	-0.141	1.215	0.1143
Group_Factor2 WEP-CARE	0.232	-0.447	0.907	0.5094
Zeitpunkt_fact 3	-0.064	-0.499	0.371	0.7739

KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
Zeitpunkt_fact 4	0.048	-0.398	0.492	0.8337
kids27sib_Soz Unterstützung _R_2745	-0.611	-0.736	-0.484	<0.0001
Time*CF				0.9830
Time*WC				0.8076
CF*WC				0.4002
N				249
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.4600			
basic_code_ze ntrum	0.0487			

KIDSCREEN: proxy 27item Peers RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	22	-0.09	2.34	-0.57	-1.26	0.11
Control	T3	15	-0.38	2.20	-0.64	-1.34	0.07
Control	T4	17	-0.18	3.27	-0.53	-1.24	0.19
WEP-CARE	T2	27	-0.59	2.05	-0.34	-1.01	0.32
WEP-CARE	T3	28	-0.52	2.05	-0.41	-1.08	0.27
WEP-CARE	T4	21	-0.67	1.65	-0.29	-0.98	0.40
CARE-FAM	T2	20	0.20	2.05	-0.03	-0.77	0.72
CARE-FAM	T3	22	-0.36	2.81	-0.09	-0.84	0.67
CARE-FAM	T4	17	0.03	3.02	0.02	-0.73	0.78
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	23	0.71	2.97	0.21	-0.48	0.90
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	16	0.93	3.19	0.14	-0.55	0.84
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	21	0.18	2.40	0.25	-0.44	0.95

Tabelle A 319: Analyse - KIDSCREEN: proxy 27item School RASCHPP (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
(Intercept)	1.466	0.787	2.145	<0.0001			
Group_Factor1CAR E-FAM	-0.082	-0.684	0.520	0.7934			
Group_Factor2WEP -CARE	0.165	-0.439	0.769	0.6000			
Zeitpunkt_facT3	0.069	-0.397	0.539	0.7745			
Zeitpunkt_facT4	-0.036	-0.509	0.438	0.8834			
kids27sib_SchulUm gebung_R_2745	-0.582	-0.720	-0.444	<0.0001			
Time*CF				0.6842			
Time*WC				0.1308			
CF*WC				0.7617			
N				241			
Group	ICC						
basic_code_familie: basic_code_zentru m	0.3773						
basic_code_zentru m	0.0000						
KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	22	0.40	1.51	-0.05	-0.66	0.55
Control	T3	13	0.31	2.22	0.01	-0.62	0.65
Control	T4	17	-0.14	2.02	-0.09	-0.73	0.55
WEP-CARE	T2	27	-0.18	1.99	0.11	-0.47	0.69
WEP-CARE	T3	28	0.10	2.45	0.18	-0.42	0.78
WEP-CARE	T4	22	0.51	1.81	0.08	-0.53	0.68
CARE-FAM	T2	19	-0.39	2.02	-0.14	-0.78	0.51
CARE-FAM	T3	19	-0.80	2.10	-0.07	-0.74	0.60
CARE-FAM	T4	14	0.03	2.80	-0.17	-0.84	0.49

KIDSCREEN: proxy 27item School RASCH PP							
Variable	Schätzer	2.5% KI		97.5% KI		p-Wert	
CARE-FAM and WEP- CARE T2	22	0.01	2.35	0.03	-0.58	0.64	
CARE-FAM and WEP- CARE T3	16	1.13	2.63	0.10	-0.52	0.72	
CARE-FAM and WEP- CARE T4	22	-0.62	1.81	-0.01	-0.63	0.61	

Tabelle A 320: Analyse - Kidscreen-10 Globale Score (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC und die beobachteten und geschätzten adjustierten Mittelwerte innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); KI=Konfidenzintervall; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; sd=Standardabweichung; AdjMean=adjustierter Mittelwert; CIL=untere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95%-Konfidenzintervalls

Kidscreen-10 Globale Score				
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert
(Intercept)	1.885	1.368	2.402	<0.0001
Group_Factor1 CARE-FAM	-0.006	-0.140	0.129	0.9351
Group_Factor2 WEP-CARE	0.086	-0.050	0.222	0.2224
Zeitpunkt_facT 3	0.028	-0.088	0.145	0.6372
Zeitpunkt_facT 4	0.007	-0.112	0.126	0.9070
kids10sib_Glo balerHRQoL_2 745	-0.484	-0.604	-0.364	<0.0001
Time*CF				0.3013
Time*WC				0.2588
CF*WC				0.6883
N				232
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.2877			
basic_code_ze ntrum	0.0000			

Kidscreen-10 Globale Score							
Variable	Schätzer	2.5% KI	97.5% KI	p-Wert			
Kidscreen-10 Globale Score							
Group	Zeitpunkt	n	mean	sd	AdjMean	CIL	CIU
Control	T2	20	-0.04	0.29	-0.12	-0.26	0.02
Control	T3	13	-0.15	0.52	-0.09	-0.24	0.06
Control	T4	16	-0.22	0.57	-0.11	-0.26	0.04
WEP-CARE	T2	26	-0.02	0.43	-0.03	-0.17	0.10
WEP-CARE	T3	27	0.04	0.52	-0.00	-0.14	0.13
WEP-CARE	T4	21	0.07	0.44	-0.03	-0.17	0.11
CARE-FAM	T2	17	-0.19	0.50	-0.12	-0.27	0.02
CARE-FAM	T3	20	-0.18	0.55	-0.10	-0.25	0.05
CARE-FAM	T4	15	-0.03	0.51	-0.12	-0.27	0.03
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	21	-0.08	0.54	-0.04	-0.18	0.10
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	16	0.14	0.51	-0.01	-0.15	0.13
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	20	-0.15	0.62	-0.03	-0.17	0.11

Diagnostiker über Kinder

Tabelle A 321: Analyse K-SADS_PL kranke Kinder:

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC die beobachteten und geschätzten adjustierten Raten innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); Est= Odds ratio; LL=untere Grenze des 95% Konfidenzintervalls; UL=obere Grenze des 95% Konfidenzintervalls; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; AdjRate= geschätzte adjustierte Rate; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

Kiddi				
Variable	Est	LL	UL	p-Wert
(Intercept)	3.902	1.514	10.054	0.0048
Group_Factor1 CARE-FAM	0.846	0.428	1.672	0.6304
Group_Factor2 WEP-CARE	0.886	0.450	1.743	0.7252
Zeitpunkt_fact 3	0.615	0.324	1.168	0.1372
Zeitpunkt_fact 4	0.858	0.456	1.616	0.6359
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.3538			
basic_code_ze ntrum	0.2777			

Kiddi						
Group	Zeitpunkt	n_event	n	AdjRate	CIL	CIU
Control	T2	21	28	0.7960	0.6023	0.9095
Control	T3	25	29	0.7059	0.4873	0.8583
Control	T4	23	31	0.7700	0.5698	0.8944
WEP-CARE	T2	19	31	0.7756	0.5802	0.8963
WEP-CARE	T3	15	29	0.6800	0.4620	0.8403
WEP-CARE	T4	19	32	0.7479	0.5435	0.8808
CARE-FAM	T2	23	36	0.7675	0.5731	0.8903
CARE-FAM	T3	17	38	0.6700	0.4579	0.8299
CARE-FAM	T4	27	43	0.7391	0.5399	0.8725
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	26	33	0.7451	0.5425	0.8782

Kiddi						
Variable	Est	LL	UL	p-Wert		
CARE-FAM and WEP- CARE T3		24	33	0.6426	0.4245	0.8143
CARE-FAM and WEP- CARE T4		22	31	0.7150	0.5048	0.8607

Tabelle A 322: Analyse K-SADS_PL (Geschwisterkinder):

Die Tabelle zeigt die Effektschätzer mit 95% Konfidenzintervall und p-Werten (oberer Bereich), den ICC die beobachteten und geschätzten adjustierten Raten innerhalb der Gruppen (unterer Bereich); Est= Odds ratio; LL=untere Grenze des 95% Konfidenzintervalls; UL=obere Grenze des 95% Konfidenzintervalls; CF=CARE-FAM; WC=WEP-CARE; N=Anzahl Beobachtungen; ICC=Intraklassen-Korrelation; AdjRate= geschätzte adjustierte Rate; CIL=untere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls; CIU=obere Grenze des 95 %-Konfidenzintervalls

Kiddi				
Variable	Est	LL	UL	p-Wert
(Intercept)	3.096	0.922	10.397	0.0674
Group_Factor1 CARE-FAM	2.443	0.569	10.492	0.2297
Zeitpunkt_facT 3	4.282	1.147	15.984	0.0304
Zeitpunkt_facT 4	4.051	1.019	16.099	0.0469
Group_Factor2 WEP-CARE	1.219	0.390	3.810	0.7333
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT3	0.091	0.014	0.590	0.0119
Group_Factor1 CARE- FAM:Zeitpunkt _facT4	0.162	0.026	1.031	0.0539
Group	ICC			
basic_code_fa milie:basic_co de_zentrum	0.5952			
basic_code_ze ntrum	0.0000			

Kiddi						
Variable	Est	LL	UL	p-Wert		
Kiddi						
Comparison	Time	OR	CIL	CIU	p-Wert	
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T2	2.44	0.57	10.49	0.2297	
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T3	0.22	0.04	1.15	0.0722	
(CARE-FAM) - (Control or WEP-CARE only)	T4	0.40	0.08	2.01	0.2641	
(WEP-CARE) - (Control or CARE-FAM only)	All	1.22	0.39	3.81	0.7333	
Kiddi						
Group	Zeitpunkt	n_event	n	AdjRate	CIL	CIU
Control	T2	22	29	0.7559	0.4797	0.9123
Control	T3	18	20	0.9299	0.7341	0.9845
Control	T4	19	21	0.9262	0.7202	0.9839
WEP-CARE	T2	19	30	0.7906	0.5357	0.9251
WEP-CARE	T3	21	28	0.9417	0.7779	0.9868
WEP-CARE	T4	18	24	0.9386	0.7613	0.9865
CARE-FAM	T2	19	28	0.8832	0.6700	0.9657
CARE-FAM	T3	12	22	0.7474	0.4533	0.9135
CARE-FAM	T4	17	27	0.8327	0.5809	0.9470
CARE-FAM and WEP- CARE	T2	24	27	0.9022	0.6971	0.9736
CARE-FAM and WEP- CARE	T3	18	23	0.7829	0.4908	0.9310

Kiddi						
Variable	Est	LL	UL	p-Wert		
CARE-FAM and WEP- CARE	T4	19	23	0.8585	0.6085	0.9595

Bedarfsanalyse: Psychosoziale Bedarfe für www.carefamnet.org Interviewleitfaden Eltern/erwachsenen Geschwistern (N=10)

Interviewer*in: _____

Datum: _____

ID: _____

Hallo Frau/Herr, ..., hier spricht [Farhad Rezvani / Mareike Dreier / Anastasia Izotova / Mara Pelt] vom Uniklinikum Hamburg-Eppendorf. Wir sind heute für das Interview verabredet. Passt es Ihnen gerade?

[Smalltalk]

Bevor wir mit dem Interview starten, erzähle ich Ihnen noch etwas zum **Hintergrund der Interviews**. Wir führen die Interviews mit Ihnen und anderen Eltern und erwachsenen Geschwisterkindern von Kindern mit Seltenen Erkrankungen durch. Diese Interviews gehören zu einer größeren Studie: CARE-FAM-NET. In dieser Studie geht es darum, das **seelische Wohlbefinden und die Lebensqualität von Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern**. Dafür werden neue Versorgungsansätze erprobt. Wir möchten neben diesen Versorgungsansätzen, die derzeit erprobt werden, die **CARE-FAM-NET-Webseite** zur Verbesserung des seelischen Wohlbefindens von betroffenen Familien weiterentwickeln. Die Seite soll über **verschiedene psychosoziale Themen informieren** und möglicherweise **Hilfestellungen für betroffene Familien** geben. Im Folgenden möchte ich Ihnen dazu gerne ein paar Fragen stellen, welche psychosozialen Themen für Sie - als Mutter/Vater/Bruder/Schwester/... [geeignetes auswählen] eines Kindes mit einer Seltenen Erkrankung [ggf. zweier/... Kinder mit SE] - für die CARE-FAM-NET-Webseite relevant wären. Haben Sie dazu Fragen?

[ggf. Fragen beantworten; siehe auch FAQ-Dokument]

Während des Interviews werde ich mir **handschriftliche Notizen** machen. Für die spätere Datenauswertung wird das **Gespräch aufgenommen**. Alles was Sie mir erzählen wird vertraulich behandelt. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet, d.h. dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Dann können wir jetzt starten. Das Interview wird **ca. 20-40 Minuten** dauern. Haben Sie vorab noch Fragen zum Ablauf?

[ggf. Fragen beantworten]

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung. **[Wichtig: Diktiergerät starten]**

Demographie

1. *Zunächst werde ich Ihnen einige allgemeine Fragen stellen:*
 - a. Wie alt sind Sie?
 - b. Wie ist Ihr Familienstand? [Sind Sie ledig, verheiratet, geschieden oder verwitwet?]
 - c. [Richtigen Beziehungsgrad vorschlagen] Sie sind ja die Mutter/der Vater/der Bruder/die Schwester des erkrankten Kindes/der erkrankten Kinder. Wie alt ist das betroffene Kind/sind die betroffenen Kinder?
 - d. Wie viele Personen leben im Haushalt? Und wie viele Geschwisterkinder gibt es?
 - e. Wie groß ist der Ort in dem Sie leben [also ist es eine Großstadt über 100.000 Einwohner, eine mittelgroße Stadt mit 20.000 bis 100.000 Einwohnern, eine Kleinstadt mit 5.000 – 20.000 Einwohnern oder eine Landgemeinde mit weniger als 5.000 Einwohnern?]

Erkrankung des Kindes

Kommen wir nun zur Erkrankung Ihres Kindes/Ihrer Kinder. Es ist häufig schwierig, dass eine Diagnose bei Seltenen Erkrankungen gestellt wird.

2. Wurde bei Ihrem Kind/Ihren Kindern eine Diagnose gestellt?
 - a. [Wenn ja] **Welche Diagnose** wurde Ihrem Kind/Ihren Kindern gestellt?
 - b. [Wenn ja] **Wann** wurde/n die Diagnose/n gestellt [Monat/Jahr]?

Eigene Betroffenheit in Zusammenhang mit Erkrankung des Kindes

Betroffene Familien berichten oft, dass die Erkrankung des Kindes mit seelischen Belastungen einhergeht.

3. Haben oder hatten Sie **seelische Belastungen aufgrund der Erkrankung des Kindes/der Kinder**?
[Bei Nachfrage: z.B. Schlafstörungen, sich gestresst fühlen, starke Ängste oder Gedankenkreisen über die Erkrankung des Kindes, Konflikte in der Partnerschaft oder Familie]
 - a. [Wenn ja] Könnten Sie das bitte genauer beschreiben?

Wenn Sie an den Krankheitsverlauf Ihres Kindes/Ihrer Kinder zurück denken - von den ersten Anzeichen der Erkrankung, über die Diagnosesuche [bzw. -feststellung] bis jetzt:

4. An welchen Punkten war es schwierig für Sie und Ihre Familie mit der Erkrankung umzugehen? [Fall sehr viele Ereignisse: was waren die drei Ereignisse, die Sie am stärksten seelisch belastet haben?]
5. Gab es Informationen zu seelischen Belastungen, die Ihnen in diesen Situationen geholfen haben?

a. [Wenn ja] Welche?

6. Was hätten Sie sich an Informationen (darüber hinaus) gewünscht, um mit der seelischen Belastung besser umgehen zu können?

Allgemeiner Bedarf einer Webseite für Familien mit Kindern mit SE zu psychosozialen Themen

*Wir möchten, wie eingangs erwähnt, eine **Webseite zu seelischen Belastungen** für betroffene Familien erstellen. Jede Familie hat ein unterschiedliches Bedürfnis nach Information. Daher würden wir gerne besser verstehen, welche Informationen Sie sich zu seelischen Belastungen in Ihrer Familie wünschen.*

7. Haben sie schon einmal **online** nach Informationen zum Thema seelische Belastungen aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes gesucht?
- [Wenn ja] **Welche Informationen** haben Sie **gesucht**?
 - [Wenn ja] **Wie häufig** haben Sie nach solchen Informationen im Internet gesucht?
 - [Wenn ja] **Welche Seiten** haben Sie **gefunden**?
 - [Wenn ja] **Wie hilfreich** fanden Sie diese Informationen?
 - [Wenn ja] Was haben die Informationen **bei Ihnen bewirkt**? (Bei Verhalten/Gedanken und Emotion)
 - [Wenn ja] **Welche Informationen** haben Sie **nicht gefunden**?
8. **Welche Online-Informationen** würden Ihnen zu seelischen Belastungen aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes **helfen**?

Spezifische Themenbereiche für eine Webseite für Familien mit Kindern mit SE

Wir möchten Informationen zu verschiedenen Themen auf der Webseite zur Verfügung stellen, die im Zusammenhang mit seelischen Belastungen aufgrund der Erkrankung des Kindes stehen. Ich nenne Ihnen jetzt nacheinander vier Themenbereiche, die von anderen betroffenen Familien berichtet wurden und die wir evtl. aufgreifen möchten.

*Auf einer Skala von 1 bis 10, wie **relevant** sind für Sie die folgende Themenbereiche? 1 entspricht dabei "gar nicht relevant" und 10 = "sehr relevant":*

9. Themenbereich 1: **Erkrankung des Kindes selbst verstehen und anderen erklären**, also zum Beispiel dem Kind seine Erkrankung kindgerecht erklären, anderen Kindern und Geschwistern die Erkrankung erklären, Verwandten oder Freunden Erkrankung erklären, Fragen zur Erkrankung des Kindes beantworten
- [Rating von 1-10]: ____
 - [ggf. Grund erfragen: Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?]
10. Themenbereich 2: **Zurechtfinden im Gesundheitssystem**, also zum Beispiel Unterstützung von Gesundheitsfachkräften, mögliche Hindernisse bei der Zusammenarbeit mit Gesundheitsfachkräften, Anlaufstellen für Unterstützungsmöglichkeiten
- [Rating von 1-10]: ____
 - [ggf. Grund erfragen: Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?]
11. Themenbereich 3: **Emotionale Anliegen in der Familie im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes**, also zum Beispiel Trauer, Ärger, Einsamkeit, Stress, Wut, Frustration
- [Rating von 1-10]: ____
 - [ggf. Grund erfragen: Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?]

12. Themenbereich 4: **(Finanzielle) Kosten im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes**, also zum Beispiel Kosten für Babysitter oder Pflegezeit, Kosten für medizinische Ausrüstung, Pflege- und Therapiekosten
- [Rating von 1-10]: ____
 - [ggf. Grund erfragen: Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?]

Vielen Dank für Ihre Einschätzung.

13. Gibt es – nach Besprechung der vier Themenbereiche - **weitere Themen**, die Sie relevant finden? [**@Interviewer*in** bitte beachten bei Themenvorschlägen 1. zu seelischen Belastungen/psychosozialen Themen, 2. In Bezug auf die Seltene Erkrankung des Kindes und 3. im Internet]
- [Wenn ja] über welche Themen?
14. Gibt es **Themen** bzgl. seelischen Belastungen in Bezug auf die Erkrankung Ihres Kindes, die Ihrer Meinung nach **bereits ausreichend** im Internet vorhanden sind?
- [Wenn ja] über welche Themen?

*Neben den verschiedenen Informationen würden wir gerne zwei weitere Unterstützungsangebote anbieten, die für betroffene Familien möglicherweise von Nutzen wären. Hier bitte ich Sie wieder um Ihre Einschätzung auf einer Skala; Die Skala reicht v von 1 bis 10, 1 entspricht 'diesmal' "gar nicht hilfreich" und 10 = "sehr hilfreich". Wie **hilfreich** sind die folgenden Unterstützungsangebote aus Ihrer Sicht?*

15. Unterstützungsangebot 1: **Psychologische Selbsttests** zur Einschätzung von seelischen Belastungen, also eine Selbsteinschätzung zum Ausmaß der eigenen seelischen Belastung, z.B. anhand eines "Symptom-Checkers", um den Handlungsbedarf prüfen zu können. (Wie stark bin ich psychisch belastet?)
16. Unterstützungsangebot 2: **Entscheidungshilfen**. Zur Erklärung: Eine Entscheidungshilfe stellt neutral Vor- und Nachteile einer Entscheidung dar. Z. B. Soll ich eine Selbsthilfegruppe oder z.B. Beratungsstelle aufsuchen? Sollte ich eine Psychotherapie beginnen? Soll ich wieder arbeiten gehen? Soll ich ein Reha-Angebot in Anspruch nehmen?
- Gab es schon mal Entscheidungssituationen im Zusammenhang mit seelischer Belastung [**@Interviewer*in: aufgrund der Erkrankung des Kindes**], bei denen Sie sich persönlich schwer getan haben, eine Entscheidung zu treffen?
 - [Wenn ja] welche?
17. Unsere letzte Frage: Gibt es sonst noch etwas, das Sie uns gerne mitteilen möchten?

Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Bedarfsanalyse: Psychosoziale Bedarfe für www.carefamnet.org Interviewleitfaden Expert*innen (N=10)

Interviewer*in: _____

Datum: _____

ID: _____

Hallo Frau/Herr Prof./Dr., ..., hier spricht [Farhad Rezvani / Mareike Dreier / Anastasia Izotova / Mara Pelt] vom Uniklinikum Hamburg-Eppendorf. Wir sind heute für das Interview verabredet. Passt es Ihnen gerade?

[Smalltalk]

*[Bei externen Interviews: Bevor wir mit dem Interview starten, erzähle ich Ihnen noch etwas zum **Hintergrund der Interviews**. Wir führen Interviews mit Ihnen und anderen Expert*Innen zu Seltenen Erkrankungen bei Kindern durch. Diese Interviews gehören zu einer größeren Studie: CARE-FAM-NET. In dieser Studie geht es darum, das **seelische Wohlbefinden und die Lebensqualität von Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern**. Dafür werden neue Versorgungsansätze erprobt. Wir möchten neben diesen Versorgungsansätzen, die derzeit erprobt werden, die **CARE-FAM-NET-Webseite** zur psychosozialen Unterstützung für betroffene Familien weiterentwickeln.] Die Seite soll über **verschiedene psychosoziale Themen informieren** und möglicherweise **Hilfestellungen für betroffene Familien** geben. Im Folgenden möchte ich Ihnen dazu gerne ein paar Fragen stellen, welche psychosozialen Themen für Sie - als Expert*in zum Thema Seltene Erkrankungen bei Kindern - für solch eine Internetseite relevant wären.*

[ggf. Fragen beantworten; siehe auch FAQ-Dokument]

*Während des Interviews werde ich mir **handschriftliche Notizen** machen. Für die spätere Datenauswertung wird das **Gespräch aufgenommen**. Alles was Sie mir erzählen wird vertraulich behandelt. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet, d.h. dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.*

*Dann können wir jetzt starten. Das Interview wird **ca. 20-40 Minuten** dauern. Haben Sie vorab noch Fragen zum Ablauf?*

[ggf. Fragen beantworten]

*Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung. **[Wichtig: Diktiergerät starten]***

Soziodemografische und berufsbezogene Daten

Zunächst stelle ich Ihnen einige Eckdaten zu Ihnen und Ihrem Beruf:

1. Bitte nennen Sie Ihre Berufsgruppe und beschreiben Sie kurz Ihren Tätigkeitsbereich.
2. Wie lange...
 - a. [FA/Therapeut*innen] ...arbeiten Sie schon in der psychosozialen Versorgung seltener Erkrankungen bei Kindern bzw. deren Familien
 - b. [für Selbsthilfe-Vorsitzende] ...sind Sie in der Selbsthilfe engagiert?
3. Was sind Ihre Arbeitsfelder ...
 - a. [FA/Therapeut*innen] im Rahmen dieser psychosozialen Versorgung?
 - b. [für Selbsthilfe-Vorsitzende] ...in der Selbsthilfe?
4. Wie hoch ist der Anteil von ...
 - a. [FA/Therapeut*innen] ... jüngerer Patienten und Patientinnen (unter 21 Jahren), die Sie psychosozial betreuen?
 - b. [für Selbsthilfe-Vorsitzende] Kindern und Jugendlichen in der Selbsthilfe?
5. Wie groß ist der Anteil an Angehörigen,
 - a. [FA/Therapeut*innen] die Sie psychosozial betreuen (z.B. Eltern, Geschwister)?
 - b. [Selbsthilfe-Vorsitzende], die Sie psychosozial unterstützen (z.B. Eltern, Geschwister)?
6. [Selbsthilfe-Vorsitzende] Sind Sie persönlich oder jemand in Ihrer Familie von einer seltenen Erkrankung betroffen?

Einschätzung zu psychosozialen Belastungen bei betroffenen Familien

Sie machen in Ihrem Berufsalltag viele Erfahrungen mit Familien, die ein oder mehrere Kinder mit einer Seltenen Erkrankung haben. Betroffene Familien berichten oft, dass die Erkrankung des Kindes mit psychosozialen Belastungen einhergeht.

7. Was sind häufig psychosoziale Themen von betroffenen Familien von Kindern mit seltenen Erkrankungen?

Wenn Sie an den Krankheitsverlauf von Kindern mit seltenen Erkrankungen denken - von den ersten Anzeichen der Erkrankung, über die Diagnosesuche [bzw. -feststellung] bis zur Behandlung:

8. An welchen Punkten im Krankheitsverlauf zeigen sich psychosoziale Belastungen bei den betroffenen Familien, bzw. welche Ereignisse belasten die Familien psychosozial besonders stark?

Allgemeiner Bedarf eines Online-Angebots für Familien mit Kindern mit SE zu psychosozialen Themen

Wir möchten, wie eingangs erwähnt, eine Internetseite erstellen, welche Familien mit Kindern mit einer Seltenen Erkrankung über psychosoziale Themen informiert. Daher würden wir gerne besser verstehen, welche Informationen Sie als Experte in Bezug auf psychosoziale Themen in Folge der seltenen Erkrankung des Kindes als besonders wichtig erachten.

*Im Folgenden möchte ich Ihnen einige Fragen speziell zu Ihren Erfahrungen mit **(bereits existierenden) Webseiten** stellen, die Inhalte zu psychosozialen Themen für diese Gruppe von Patienten anbieten.*

9. **Sind Ihnen psychosozialen Online-Angebote** speziell für betroffene Familien bekannt,
 - a. [Wenn ja] welche werden Ihrer Ansicht nach am häufigsten genutzt?
10. **In welchen Krankheitssituationen** nehmen die meisten Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen psychosoziale Online-Angebote in Anspruch bzw. würden diese in Anspruch nehmen?
11. **Welche Online-Informationen** bieten die größte Unterstützung für Familien, die aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes psychosozial belastet sind bzw. würde Familien, die aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes psychosozial belastet sind, unterstützen?

Spezifische Themenbereiche für eine Webseite für Familien mit Kindern mit SE

Wir möchten Informationen zu verschiedenen Themen auf der Webseite zur Verfügung stellen, die im Zusammenhang mit psychosozialen Belastungen aufgrund der Erkrankung eines Kindes stehen. Ich nenne Ihnen jetzt nacheinander vier Themenbereiche, die in der Forschung berichtet werden und die wir evtl. aufgreifen möchten.

*Auf einer Skala von 1 bis 10, wie **relevant** sind aus Ihrer Expert*innen-Sicht für Sie die folgenden Themenbereiche? 1 entspricht dabei "gar nicht relevant" und 10 = "sehr relevant":*

12. Themenbereich 1: **Erkrankung des Kindes selbst verstehen und anderen erklären**, also zum Beispiel dem Kind seine Erkrankung kindgerecht erklären, anderen Kindern und Geschwistern die Erkrankung erklären, Verwandten oder Freunden Erkrankung erklären, Fragen zur Erkrankung des Kindes beantworten
 - a. [Rating von 1-10]: ____
 - b. Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?
13. Themenbereich 2: **Zurechtfinden im Gesundheitssystem**, also zum Beispiel Unterstützung von Gesundheitsfachkräften, mögliche Hindernisse bei der Zusammenarbeit mit Gesundheitsfachkräften, Anlaufstellen für Unterstützungsmöglichkeiten
 - a. [Rating von 1-10]: ____
 - b. Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?
14. Themenbereich 3: **Emotionale Anliegen in der Familie im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes**, also zum Beispiel Trauer, Ärger, Einsamkeit, Stress, Wut, Frustration
 - a. [Rating von 1-10]: ____
 - b. Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?

15. Themenbereich 4: **(Finanzielle) Kosten im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes**, also zum Beispiel Kosten für Babysitter oder Pflegezeit, Kosten für medizinische Ausrüstung, Pflege- und Therapiekosten
- [Rating von 1-10]: ____
 - Warum bewerten Sie diesen Bereich mit ____?

Vielen Dank für Ihre Einschätzung.

16. Gibt es – nach Besprechung der vier Themenbereiche - **psychosoziale Themen**, die Sie relevant finden? [*@Interviewer*in bitte beachten bei Themenvorschlägen 1. zu psychosozialen Themen, 2. In Bezug auf die Seltene Erkrankung des Kindes und 3. im Internet*]
- [Wenn ja] über welche Themen?
17. Gibt es **Themen** bzgl. psychosozialen Belastungen in Bezug auf die Erkrankung von Kindern, die Ihrer Meinung nach **bereits ausreichend** im Internet vorhanden sind?
- [Wenn ja] über welche Themen?

*Neben den verschiedenen Informationen würden wir gerne zwei weitere Unterstützungsangebote anbieten, die für betroffene Familien möglicherweise von Nutzen wären. Hier bitte ich Sie wieder um Ihre Einschätzung auf einer Skala; Die Skala reicht v von 1 bis 10, 1 entspricht 'diesmal' "gar nicht hilfreich" und 10 = "sehr hilfreich". Wie **hilfreich** sind die folgenden Unterstützungsangebote aus Ihrer Expert*innen-Sicht?*

18. Unterstützungsangebot 1: **Psychologische Selbsttests** zur Einschätzung von psychosozialen Belastungen, also eine Selbsteinschätzung zum Ausmaß der eigenen seelischen Belastung, z.B. anhand eines "Symptom-Checkers", um den Handlungsbedarf prüfen zu können. (z.B. "Wie stark bin ich psychisch belastet?")
- Warum bewerten Sie dieses Unterstützungsangebot mit ____?
19. Unterstützungsangebot 2: **Entscheidungshilfen**. Zur Erklärung: Eine Entscheidungshilfe stellt neutral Vor- und Nachteile einer Entscheidung dar. Z. B. Soll ich eine Selbsthilfegruppe oder z.B. Beratungsstelle aufsuchen? Sollte ich eine Psychotherapie beginnen? Soll ich wieder arbeiten gehen? Soll ich ein Reha-Angebot in Anspruch nehmen?
- Warum bewerten Sie dieses Unterstützungsangebot mit ____?
 - Gibt es typische Entscheidungssituationen im Zusammenhang mit psychosozialen Belastungen aufgrund der Erkrankung des Kindes, bei denen sich Betroffene Schwierigkeiten haben, eine Entscheidung zu treffen?
 - [Wenn ja] welche?
20. Unsere letzte Frage: Gibt es sonst noch etwas, das Sie uns gerne mitteilen möchten? Z.B. Wünsche & Vorschläge zur Website (Inhalte/Design/Layout/Gliederung), usw.

Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Leitfaden – Experteninterviews

1 Einleitungstext

„Vielen Dank, dass Sie sich zur Teilnahme an dem Experteninterview bereiterklärt haben. Mein Name ist XY und ich arbeite am Institut für medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Wir führen Interviews mit Ihnen und anderen Experten durch, die mit Kindern mit seltenen Erkrankungen arbeiten. Diese Interviews sind Teil der Evaluation des CARE-FAM Projekt.

In unserem Teilprojekt geht es vor allem darum, den Zugangsweg von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien zur psychosozialen Versorgung zu optimieren. Deshalb möchte ich Ihnen im Folgenden gerne ein paar Fragen zu Ihren Erfahrungen bezüglich der Angebote und Zugänge zu der psychosozialer Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen sowie zu Barrieren und Hindernisse in der psychosozialen Versorgung stellen.

Das Interview wird ca. 20-30 Minuten lang dauern.

Eventuell mache ich stichwortartig handschriftliche Notizen. Für die spätere Detailauswertung wird außerdem der Ton digital aufgezeichnet. Alles was Sie mir erzählen wird natürlich vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonomisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

(Erinnerung an das Ausfüllen der Einverständniserklärung)

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf, Inhalt oder datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung”

2 Soziodemografische und berufsbezogene Daten

„Zunächst stelle ich Ihnen einige Eckdaten zu Ihnen und Ihrem Beruf“

1. Bitte stellen Sie sich kurz vor und nennen Sie ihre Berufsgruppe und beschreiben Sie kurz Ihren Tätigkeitsbereich.
2. Wie lange arbeiten Sie schon im Bereich der psychosozialen Versorgung und vor allem mit Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien?
3. Wie hoch ist der Anteil von jüngeren Patienten und Patientinnen und Kindern die Sie betreuen (unter 21 Jahren)?
4. Wie groß ist der Anteil an Angehörigen die Sie betreuen (z.B. Eltern, Geschwister)?

3 Spezifische Fragen zum Zugang zur psychosozialer Versorgung

„Sie haben ja in Ihrem Berufsalltag viele Erfahrungen gemacht, wie die medizinische/psychosoziale Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien verläuft bzw. wie diese aussieht...“

5. (Welche Erfahrungen fallen Ihnen da aus Ihrem Berufsalltag spontan ein bzw. sind besonders prägend, um den Versorgungsalltag von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu beschreiben?)
 - a. Konkreter: In Bezug auf den psychosozialen Kontext
6. Welche Zugangswege zu Angeboten psychosozialer Prävention/Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Familien sind ihnen bekannt und werden ihrer Meinung nach am häufigsten genutzt?
7. Wie finden Ihrer Meinung nach betroffene Familien/Kinder Zugang zu psychosozialen Angeboten? *(Wenn zu wenig konkrete Informationen: Könne Sie bitte an einem typischen Beispiel beschreiben, wie Familien den Zugang zu psychosozialen Angeboten finden?)*
8. Gibt es ausreichende Angebote psychosozialer Versorgung speziell für Kinder mit seltenen Erkrankungen und Ihren Familien?
9. In welchen Krankheitssituationen nehmen die meisten Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen psychosoziale Angebote in Anspruch?

10. Mit welchem Anliegen suchen die betroffenen Familien von Kindern mit seltenen Erkrankungen Kontakt zur psychosozialen Versorgung?
11. Wer nimmt Ihrer Meinung nach Angebote psychosozialer Versorgung in Anspruch?
(Was glauben Sie, woran liegt der Unterschied zwischen Angebot und tatsächlicher Nachfrage?)
12. Weisen Sie die betroffenen Familien in Ihrer Arbeit immer auf Angebote psychosozialer Versorgung hin?
13. Wo sehen Sie noch weiteren Verbesserungsbedarf in der psychosozialen Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien? Wie könnte man den Zugang verbessern?

4 Spezifische Fragen Hindernisse und Barrieren psychosozialer Versorgung

14. Sind alle psychosozialen Angebote der Versorgung ihrer Meinung nach allgemein zugänglich?
15. Welche Probleme oder Barrieren sehen Sie bezüglich der Prävention und Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen (z.B. Zeitmangel, Sprache, Scham, Hemmschwelle)?
16. Haben Sie selber schon Erfahrungen mit Problemen oder Barrieren bezüglich psychosozialer Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen gemacht?
17. Nach ihren Erfahrungen die Sie im Bereich der psychosozialen Versorgung mit Kindern gemacht haben, wie würde Ihrer Meinung nach der optimale Zugangsweg zur psychosozialen Versorgung aussehen?

5 Abschluss

Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen.

Haben Sie noch wichtige Punkte in Bezug auf Zugangswege zu der psychosozialen Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen bzw. Hindernisse und Barrieren die wir noch nicht angesprochen haben, Sie aber als wichtig erachten?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an dem Interview.

Interviewleitfaden Eltern

Interviewer: _____ Datum: _____ ID: _____

[Einleitungstext]

„Vielen Dank, dass Sie sich zur Teilnahme an diesem Interview bereiterklärt haben. Mein Name ist XY und ich arbeite am Institut für medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Wir führen Interviews mit Ihnen und anderen Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen durch. Diese Interviews gehören zu einer größeren Studie. In der Studie geht es darum, die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern zu verbessern, indem die bestehende Lücke der psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung mit neuen Versorgungsansätzen erprobt und geschlossen werden soll.

Im Folgenden möchte ich ihnen gerne ein paar Fragen zu Ihren Erfahrungen bezüglich der Angebote psychosozialer Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen sowie Barrieren und Hindernisse in der psychosozialen Versorgung, stellen. Bitte zögern Sie nicht uns alles zu berichten, was sie wissen, da wir gerne aus Ihrer Sicht als Betroffenes Elternteil mehr über dieses Thema erfahren wollen.

Für die spätere Datenauswertung wird alles digital aufgezeichnet. Alles was Sie mir erzählen wird natürlich vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonomisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

Das Interview wird ca. 30 Minuten dauern.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf oder den datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.“

[Zunächst werde ich Ihnen einige allgemeine Fragen stellen]

1. Bitte stellen Sie sich kurz vor und nennen Sie mir ihr Alter und Ihren Familienstand.
2. Wie viele Kinder haben Sie? Wie viele davon leiden an einer seltenen Erkrankung und wie alt ist/sind das Kind/die Kinder?
3. Wann wurde die Diagnose gestellt?

[Jetzt werde ich Ihnen einige spezifische Fragen zum Zugang zur psychosozialen Versorgung stellen]

4. Bitte beschreiben Sie ihren bisherigen Weg durch das Gesundheitssystem, nachdem Sie die Diagnose für ihr Kind erhalten haben. Wo haben Sie sich Hilfe gesucht? *(Wichtig: Nennung des ersten Kontakts und weitere Überweisungen)*
5. Wie fühlten Sie sich zu Abläufen informiert? Wussten Sie an wen Sie sich wenden können?
6. Bekamen Sie (ausreichend) Informationen über Angebote psychosozialer Prävention oder Versorgung für sich und/oder Ihr Kind als die Diagnose gestellt worden ist?
7. Wurden Sie auf eine Selbsthilfegruppe hingewiesen?
8. Welche Angebote psychosozialer Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen kennen Sie sonst noch *(Beispiele: Sozialpädiatrische Zentren, Psychotherapeuten)*? An welche haben Sie sich vielleicht schon mal gewendet?
9. Haben Sie schon einmal eine psychosoziale Beratung für sich und ihr Kind in Anspruch genommen? Wenn ja welche?
 - a. Wenn schon Erfahrung: Welche Erfahrungen haben Sie mit psychosozialen Versorgungsangeboten gemacht *(positiv, negativ)*? Berichten Sie bitte.
10. Waren Ihnen alle Angebote psychosozialer Prävention und/oder Versorgung allgemein zugänglich?
11. Wo sehen Sie weiterhin Verbesserungs/Unterstützungsbedarf in der psychosozialen Versorgung?

[nun geht es weiter mit spezifischen Fragen bezüglich Hindernisse und Barrieren psychosozialer Versorgung]

12. Welche Probleme oder Barrieren sehen Sie bezüglich der Prävention und Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen allgemein *(z.B. Zeitmangel, Sprache, Scham, Hemmschwelle)*?

13. Haben Sie selber schon Erfahrungen mit Problemen oder Barrieren bezüglich psychosozialer Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen gemacht?

[Zum Schluss möchte ich Ihnen noch einige spezifische Fragen zur Behandlung stellen]

14. Welche Erwartung haben Sie an die Behandlung (im Rahmen des Care-Fam Projektes)?

15. Wie hoch sind ihre Erwartungen an die Behandlung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?

[Abschluss]

16. Welche Anmerkungen haben Sie außerdem? Oder möchten Sie mir sonst noch etwas mitteilen was wir bisher noch nicht besprochen haben, Sie aber als wichtig in Bezug auf das Thema psychosozialer Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen empfinden?

Interviewleitfaden Kinder und Jugendliche (8 - 17 Jahre)

Interviewer: _____ Datum: _____ ID: _____

[Einleitungstext]

„Vielen Dank, dass Du Dich zur Teilnahme an diesem Interview bereiterklärst hast.

Mein Name ist XY und ich arbeite am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Wir führen aktuell Interviews mit Dir und anderen Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Erkrankung. Diese Interviews sind Teil einer größeren Studie. In dieser Studie geht es darum, die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen und deren Eltern durch verschiedene Angebote und Beratung zu verbessern.

In diesem Interview möchte ich gerne mit Dir über Deine persönlichen Erfahrungen sprechen. Es geht es darum, was aus Deiner Sicht hilfreich, sinnvoll und notwendig ist, damit es Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Erkrankung gut geht und sie sich wohlfühlen.

Bitte zögere nicht uns alles zu berichten, was Du weißt oder erlebt hast, da wir gerne aus Deiner Sicht mehr erfahren wollen.

Für die spätere Auswertung wird unser Gespräch digital aufgezeichnet. Alles was Du mir erzählst, wird vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonomisiert analysiert, d.h., dass hinterher keiner mehr nachvollziehen kann, dass du mit uns gesprochen hast. Alle Namen werden entfernt und durch eine Buchstaben- und Zahlenkombination ersetzt.

Hast Du noch Fragen zum Ablauf oder den datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.“

[Bevor wir mit den Fragen anfangen, würde ich mich freuen, wenn Du mir ein wenig über dich allgemein erzählen könntest, bzw. wenn Du dich zunächst kurz einmal vorstellen könntest (Alter, Klasse, welche Erkrankung...)]

1. Wo bzw. wie und mit wem lebst Du aktuell zusammen? (Hast Du noch Geschwister, wenn ja, wie alt sind diese?) Hat außer Dir noch jemand in Deiner Familie eine SE?
2. Kannst Du uns ein wenig über deine Erkrankung erzählen – welche Diagnose hast Du? Wann und von wem hast Du davon erfahren?
3. Bitte beschreibe mir, wie es Dir im Moment geht. Wie ist das Leben mit einer SE für Dich? Gibt es Bereiche, in denen Du es besonders merkst oder es Dich besonders stört?
4. Wie erlebst Du die aktuelle Situation durch die Pandemie /Corona? Was hat sich für Dich dadurch verändert?

[Jetzt möchte ich Dir gerne einige Fragen zu möglichen Beratungs- und oder Unterstützungsangeboten stellen.]

5. Wurdest Du von einem Arzt, Therapeuten o.ä. über mögliche Behandlungsangebote oder Beratungsangebote, in Bezug auf Deine Erkrankung informiert? Wenn ja, welche waren das? Welche hast Du oder Deine Familie davon genutzt und welche haben Dir besonders gut/schlecht gefallen?
6. Wie ist das heute, weißt Du, an wen bzw. wohin Du dich bei Problemen wenden kannst?
7. In welcher Selbsthilfegruppe bist du und seit wann? Welche Angebote der Selbsthilfe nutzt Du? Was bedeutet Selbsthilfe für dich? Welche weiteren Angebote würdest Du dir außerdem noch wünschen?
8. In welchen Bereichen hast Du in der Vergangenheit Unterstützung/Beratung/Therapeutische Angebote wegen Deiner Erkrankung gebraucht?

In welchen Bereichen könntest Du dir vorstellen auch in Zukunft Unterstützung/Beratung zu nutzen?
9. Hast Du schon einmal an eine Therapie gemacht? Wenn ja, alleine, oder mit Deiner Familie? Wenn ja, welche Therapie?
 - a. (Wenn Therapie) Wie war das für Dich? Was war gut, was war nicht so gut?

10. Fühlst Du Dich insgesamt gut unterstützt bei Problemen oder Fragen rund um Deine Erkrankung? Oder gibt es Bereiche, in denen Du gerne mehr Beratung/Unterstützung/Therapeutische Angebote für Dich und/oder Deine Familie (oder Partner) hättest?

[Nun möchte ich gerne mit Dir darüber sprechen, welche Hindernisse und Schwierigkeiten in Bezug auf Beratungs- und Unterstützungsangebote oder Therapieangebote Du oder Deine Familie erlebt haben bzw. welche möglichen Schwierigkeiten Dir einfallen.]

11. Bitte erzähl mir, wie Du die Beratung/Therapie und Unterstützung, die Du bisher genutzt hast, erlebt hast? Was fandest Du gut bzw. was schlecht (z.B. lange auf einen Termin warten, Sprachbarrieren, Scham, Entfernungen,...)?
12. Wenn ein Freund von Dir Probleme oder Schwierigkeiten wegen einer SE hätte, was würdest Du ihm empfehlen? An wen sollte er sich Deiner Meinung nach bei Problemen wenden?
13. Gibt es aus Deiner Sicht noch etwas, das wichtig oder sinnvoll für eine gute Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen und deren Familien ist und worüber wir jetzt noch nicht gesprochen haben?

Interviewleitfaden junge Erwachsene (18 – 21;11 Jahre)

Interviewer: _____ Datum: _____ ID: _____

[Einleitungstext]

„Vielen Dank, dass Sie sich zur Teilnahme an diesem Interview bereiterklärt haben.

Mein Name ist XY und ich arbeite am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

[Nach duzen oder siezen fragen]

Wir führen aktuell Interviews mit Ihnen und anderen Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung durch. Diese Interviews sind Teil einer größeren Studie. In dieser Studie geht es darum, die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen und deren Eltern zu verbessern.

In diesem Interview möchte ich gerne mit Ihnen über Ihre persönlichen Erfahrungen in Bezug auf die Versorgung – insbesondere die psychosoziale Versorgung – von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen und deren Eltern sprechen. Hierbei geht es auch darum, was aus Ihrer Sicht hilfreich, sinnvoll und notwendig für eine gute Versorgung der Betroffenen ist.

Bitte zögern Sie nicht uns alles zu berichten, was sie wissen, da wir gerne aus Ihrer Sicht mehr über dieses Thema erfahren wollen.

Für die spätere Datenauswertung wird alles zusätzlich digital aufgezeichnet. Alles was Sie mir erzählen, wird vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonomisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf oder den datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.“

[Zunächst werde ich Ihnen einige allgemeine Fragen stellen]

1. Bitte stellen Sie sich kurz vor
2. Mit wem leben Sie aktuell zusammen? (Haben Sie noch Geschwister, wenn ja, wie alt sind diese? Hat außer Ihnen noch jemand in Ihrer Familie eine SE?)
3. Wann und von wem haben Sie erfahren, dass Sie eine SE haben (inkl. Diagnose, falls noch nicht genannt)?
4. Bitte beschreiben Sie mir, wie es Ihnen im Moment geht. Wie ist das Leben mit einer SE für Sie? Gibt es Bereiche, in denen Sie es besonders merken oder es Sie besonders stört?

[Jetzt werde ich Ihnen einige Fragen zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten stellen.]

5. Wurden Sie von einem Arzt oder anderen Personen über verschiedene Behandlungsangebote oder Beratungsangebote, die für Ihre Erkrankung wichtig sind, informiert? Wenn ja, welche waren das und welche haben Sie oder Ihre Familie davon genutzt?
6. Wissen Sie, an wen Sie sich bei Problemen wenden können?
7. Sie haben sich bei uns für dieses Interview über die Achse gemeldet. Seit wann sind Sie bzw. ist Ihre Familie in der Achse aktiv? Welche Angebote nutzen Sie da? Welche Angebote wünschen Sie sich?
8. In welchen Bereichen haben Sie in der Vergangenheit Unterstützung/Beratung wegen der SE gebraucht? / In welchen Bereichen können Sie sich vorstellen in Zukunft Unterstützung/Beratung zu brauchen?
9. Haben Sie schon einmal an einer Therapie teilgenommen? Wenn ja, alleine, oder mit Ihrer Familie? Wenn ja, welche Therapie?
 - a. (Wenn Therapie) Wie war das für Sie? Was war gut, was war nicht so gut?
10. Fühlen Sie sich insgesamt gut unterstützt bei Problemen oder Fragen rund um die SE? Oder gibt es Bereiche, in denen Sie gerne mehr Beratung oder Unterstützung hätten?

[Spezifische Fragen Hindernisse und Barrieren psychosozialer Versorgung]

11. Bitte erzählen Sie mir, wie Sie die Beratung und Unterstützung, die Sie bisher genutzt haben, erlebt haben? Was fanden Sie gut bzw. was schlecht (z.B. lange auf einen Termin warten, Sprachbarrieren, Scham, Entfernungen,...)?
12. Wenn ein Freund von Ihnen Probleme oder Schwierigkeiten wegen einer SE hätte, was würden Sie ihm empfehlen? An wen sollte er sich Ihrer Meinung nach wenden?
13. Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, das wichtig oder sinnvoll für eine gute Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen und deren Familien ist und worüber wir jetzt noch nicht gesprochen haben?

Gesprächsleitfaden - Diskussion mit den Kliniker:innen des CFN Projektes

- Begrüßung -

Hallo

*Mein Name ist Ich bin ... und arbeite im ... an der Care-Fam-Net Studie. Anlass des heutigen Gesprächs ist die Diskussion der Ergebnisse der Interviews mit Expert*innen, Eltern- und Betroffenen. Damit wir nichts von Ihrem Input verpassen, ist heute meine Kollegin... bei dem Gespräch dabei und führt Protokoll.*

Zunächst würde ich Sie einmal bitten sich kurz vorzustellen, also Ihren Namen und Ihren Beruf zu nennen und einmal zu beschreiben, wie Sie an dem Care-Fam-Net Projekt beteiligt sind bzw. welche Rolle Sie hierin haben/ hatten....

Vielen Dank für die kurze Vorstellung. Wir hatten Ihnen ja letzte Woche eine kleine Präsentation und einen Artikel mit der Zusammenfassung der Ergebnisse zugeschickt. Um einen gemeinsamen Einstieg in das Thema zu finden, stelle ich Ihnen nochmals kurz die Ergebnisse der Befragungen vor und freue mich danach auf eine rege Diskussion.

- Zeigen der Präsentation -

Haben Sie zu diesem Zeitpunkt Fragen oder Anmerkungen?

- Gruppendiskussion -

1. Allgemeine Fragen

1. Wenn Sie die genannten Aspekte priorisieren sollten, was sind Ihrer Ansicht nach die wichtigsten Aspekte, die angegangen werden sollten, und warum?
2. Welche Aspekte sind kurzfristig (mittel- und langfristig) umsetzbar?
 - Wer könnte diese Veränderungen umsetzen (Verantwortlichkeiten)?
 - Wie genau sollten diese Veränderungen aussehen?
 - Welche Bedingungen müssen hierfür gegeben sein/ Voraussetzungen erfüllt werden?
 - Welche (strukturellen) Probleme gibt dabei dies umzusetzen?

2. Spezifischere Fragen

3. Wie kann man die Hemmschwelle zur Annahme für psychosoziale Angebote reduzieren?
 - Warum werden diese Angebote nicht angenommen?
 - In welchem Rahmen sollte welchen Betroffenen eine psychosoziale Versorgung vorgeschlagen werden? *(70 Prozent der befragten Eltern hatten bei Erhalt der Diagnose keine Information zu psychosozialen Angeboten erhalten)*

4. Wie kann die Angebotsversorgung verbessert werden?
 - Wie kann man Familien, die akuten Bedarf haben, zeitnah Termine zur Versorgung anbieten?
 - Wo und wie wäre eine Integration der psychosozialen Versorgung bei Untersuchungen umsetzbar, bzw. der Zugang zu Notfallsprechstunden? Welche Akteure müssten hierfür involviert werden?

5. Wie steht es um das Facherleben bzw. die Kompetenz von Fachkräften. Welche Unterstützung/ Hilfen werden benötigt, damit diese, wenn sie in Kontakt mit SE kommen, sich weitere Informationen suchen? (*Informationsbroschüren, Flyer und Notfallkontakte für Ärzt:innen und Patient:innen; Ausbau einer online-Datenbank mit Kontaktmöglichkeiten & Adressen, Bekanntheit von z.B. NAMSE steigern*) (Aber auch: **Haltung, kann man die Unwissenheit sich eingestehen?**)

6. Wie ist die Vernetzung untereinander (Psycholog:innen zu Kliniker:innen, aber auch Selbsthilfeangebote für Familien)?
 - Welche Möglichkeiten zur Vernetzung gibt es derzeit und wie bekannt und praktikabel sind diese?
 - Welche Aspekte hierbei könnten verbessert werden um einen schnellen, fundierten Austausch zu gewährleisten?
 - Welche Voraussetzung und Ressourcen werden hierfür benötigt?

7. Wie kann gewährleistet werden, dass es sich bei bestehenden Angeboten nicht um selektive Angebote handelt, sodass der Zugang auch für besonders vulnerable Gruppen wie Familien mit geringen Deutschkenntnissen, mit Migrationshintergrund und Flüchtlingsfamilien; Sprachliche Barrieren, sozioökonomische Hintergrund, Bildungsgrad sichergestellt werden kann?

8. Wie kann den betroffenen Familien zeitnah und effektiv Hilfe bei sozialrechtlichen, administrativen und bürokratischen Belangen (Krankenkassenleistungen, wie können die Formalitäten / das Stellen der Anträge erleichtern) gegeben werden? (evt. Priorisierung bei SE; Kontakt zu Sozialarbeiter:innen bei Diagnose)

3. Abschluss

„Wir sind nun am Ende der Diskussion angekommen.

- *Gibt es noch etwas das aus Ihrer Sicht wichtig im Zusammenhang mit Hindernissen und Barrieren zur psychosozialen Versorgung ist, das wir nicht angesprochen haben*
- *oder Sie nochmals hervorheben möchten?*

Dann bedanke ich mich vielmals für Ihren interessanten Input und dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben!

Ich wünsche Ihnen noch einen schönen Tag und auf Wiedersehen.“

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T1 – Eltern

Zunächst einige Fragen über Sie:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20__ 2. Ihr Geburtsdatum: ____ . ____ . 19__

3. Wer beantwortet den Fragebogen?

₁ Mutter

₂ Vater

₃ Stiefmutter/Partnerin des Vaters

₄ Stiefvater/Partner der Mutter

₅ Andere: _____

4. Ihr Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

5. Wie viele Kinder haben Sie insgesamt? _____ Anzahl der Kinder

6. Wie viele davon sind zwischen 0 und einschließlich 21 Jahren?

_____ Anzahl Kinder/Jugendliche zwischen 0 und einschließlich 21 Jahren

7. Wie viele Kinder davon haben eine seltene Erkrankung (SE) oder einen Verdacht auf eine SE?

_____ Anzahl Kinder mit SE _____ Anzahl Kinder mit Verdacht auf SE _____ Anzahl gesunder Kinder

8. Welche Erkrankung/en hat Ihr Kind/haben Ihre Kinder?

9. Ihr Familienstand:

₁ ledig

₂ verheiratet

₃ mit Lebenspartner/in

₄ geschieden

₅ verwitwet

10. Ihr höchster Schulabschluss:

₁ Hauptschule

₂ Realschule

₃ Abitur/Fachhochschulreife

₄ ohne Abschluss

₅ sonstiger Abschluss: _____

11. Ihr höchster Berufsabschluss:

₁ Lehre

₂ Meister/Fachschule

₃ Fachhochschule/Universität

₄ ohne Abschluss

₅ sonstiger Abschluss: _____

13. In den letzten 12 Monaten waren/haben Sie:

₁ Vollzeit gearbeitet ₂ Teilzeit gearbeitet

₃ in Elternzeit

₄ Student/Studentin

₅ krank/arbeitsunfähig/beurlaubt wegen _____

₆ arbeitssuchend/arbeitslos

14. Arbeiten Sie so viel Sie möchten?

₁ ja

₂ nein, ich würde gerne mehr arbeiten

₃ nein, ich würde gerne weniger arbeiten

15. Leiden Sie derzeit an einer körperlichen Erkrankung?

₁ ich bin gesund

₂ ich leide an: _____

16. Leiden Sie unter einer psychischen Erkrankung?

₁ ich bin derzeit gesund

₂ ich leide derzeit unter: _____ seit _____ (Jahr)

₃ ich litt früher unter: _____ von: _____ (Jahr) bis _____ (Jahr)

17. Sind Sie derzeit wegen psychischer Beschwerden in ambulanter Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: _____ / _____ (Monat/Jahr)

18. Wenn ja, wie oft sind Sie aktuell in ambulanter Behandlung?

₁

₂

₃

₄

mehrmals pro Woche

1 Mal pro Woche

14-tägig

1 Mal im Monat oder
seltener

19. Waren Sie schon einmal wegen psychischer Beschwerden in stationärer Behandlung?

₁ nein

ja, wenn ja, wie oft: _____ Mal

Wann war das letzte Mal: _____

(Basisdaten, Wiegand-Grefe)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Erwartungen an eine mögliche therapeutische Beratung und Ihre Gründe dafür. Beurteilen Sie bitte jede einzelne Aussage danach, ob sie für Sie persönlich „stimmt“, „eher stimmt“, „eher nicht stimmt“ oder „nicht stimmt“.

		stimmt nicht	stimmt eher nicht	stimmt eher	stimmt
1.	Es könnte für mich hilfreich sein, therapeutische Unterstützung im Umgang mit der Krankheit meines Kindes zu bekommen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
2.	Ich werde mit meinen Problemen nicht allein fertig.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
3.	Ich benötige Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
4.	Mein Kind benötigt Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
5.	Meine Familie benötigt Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
6.	Hinsichtlich der Besserung meiner psychischen Beschwerden bin ich optimistisch.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
7.	Hinsichtlich der Besserung der psychischen Beschwerden meines Kindes bin ich optimistisch.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
8.	Ich bin mir unsicher, ob einem hier geholfen werden kann.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
9.	Andere (z.B. Ärzte, Bekannte) haben mir dazu geraten, an therapeutischen Gesprächen teilzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
10.	Ich habe mich selbst darum bemüht, therapeutische Gespräche zu erhalten.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
11.	Ich erwarte, dass sich therapeutische Gespräche positiv auf meine Lebenszufriedenheit auswirken würden.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
12.	Ich halte es für sehr wahrscheinlich, dass ich regelmäßig zu therapeutischen Gesprächen gehen würde.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
13.	Es wäre gut für mich, die psychische Belastung durch die Krankheit meines Kindes mit Therapeuten zu besprechen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
14.	Therapeutische Gespräche könnten entlastend für mich und meine Familie sein.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
15.	Ich würde mich darum bemühen, die Termine für therapeutische Gespräche regelmäßig einzuhalten.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
16.	Die meisten anderen Eltern in unserer Situation würden regelmäßig zu therapeutischen Gesprächen gehen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17.	Ich bin mir sicher, dass ich auch dann therapeutische Gespräche einhalten würde, wenn ich nicht sofort positive Veränderungen bemerke.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
18.	Auch wenn mir etwas dazwischenkommt, würde ich mich bemühen, die therapeutischen Gespräche wahrzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
19.	Es hängt vor allem von mir selbst ab, ob ich regelmäßig an therapeutischen Gesprächen teilnehmen würde.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
20.	Therapeutische Gespräche würden meine Stimmung verbessern.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
21.	Auch wenn einige Wochen zwischen den Terminen liegen und damit eine Pause eintritt, würde ich an therapeutischen Gesprächen teilnehmen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
22.	Es ist wertvoll, dass wir uns als Familie mit der Krankheit meines Kindes auseinandersetzen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
23.	Es würde mir schwerfallen, an therapeutischen Gesprächen teilzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

		stimmt nicht	stimmt eher nicht	stimmt eher	stimmt
24.	Wenn ich regelmäßig zu therapeutischen Gesprächen ginge, würde ich mich wohler fühlen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
25.	Ich würde weiter an therapeutischen Gesprächen teilnehmen, auch wenn ein Termin einmal verschoben werden muss.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
26.	Ich würde von meinem Umfeld dabei unterstützt werden, an therapeutischen Gesprächen teilzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
27.	Ich halte es für notwendig, betroffenen Familien therapeutische Gespräche anzubieten.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
28.	Ich würde anderen betroffenen Familien die Teilnahme an therapeutischen Gesprächen empfehlen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
29.	Wenn ich an die Personen denke, die mir wichtig sind, möchte ich die Erwartungen dieser Personen erfüllen.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

30. **Was würden Sie von einer möglichen Beratung erwarten? Nennen Sie bitte drei für Sie wichtige Dinge:**

1. _____
2. _____
3. _____

31. **Wie hoch wären Ihre Erwartungen an die mögliche Beratung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?**

Zahl: _____

32. **Was wäre Ihnen wichtig in einer möglicherweise anstehenden Beratung? Was wünschen Sie sich?**

33. **Bitte beschreiben Sie möglichst genau, was das wichtigste Ziel einer Familienberatung sein könnte. Wenn Sie weitere Ziele haben, benennen Sie diese bitte.**

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Greife//Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T1 – chron. erkrankte Kinder

Eltern über Kinder

Kindermodul für 1 erkranktes Kind (0 – 5 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem erkrankten Kind (Kind __) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat
oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nun bitten wir Sie, einige Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes zu beantworten:

1. Ist bei Ihrem Kind eine seltene Erkrankung sicher diagnostiziert? ₁ nein ₂ ja

2. Besteht ein Verdacht auf eine seltene Erkrankung? ₁ nein ₂ ja

3. Zeitpunkt der ersten Symptome: ____ . ____ . ____

4. Zeitpunkt der Diagnosesicherung: ____ . ____ . ____ (wenn zutreffend)

5. Anzahl der konsultierten Institutionen (Kliniken, Praxen) insgesamt: ____

6. Anzahl der konsultierten Institutionen (Kliniken, Praxen) bis zur Diagnosestellung: ____ (wenn zutreffend)

7. Von wem haben Sie erfahren, dass Ihr Kind an einer seltenen Erkrankung (SE) leidet oder ein Verdacht darauf besteht?

8. Wo haben Sie sich bisher schon Hilfe gesucht? (Mehrfachnennung möglich)

₁ Ich habe mir/meinem Kind noch keine Hilfe gesucht

- ₂ Kinderklinik
₄ Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
₆ Facharzt Wenn ja, welche Fachrichtung: _____
₇ Psychologische/Psychotherapeutische Praxis
₉ Klinik für Kinder- u. Jugendpsychiatrie
₁₁ Internet
- ₃ Allgemeinmediziner/Hausarzt
₅ Selbsthilfe
₈ Kindergarten/Schule
₁₀ Zentren für SE
₁₂ Andere: _____

9. Wie schwer ist die Erkrankung Ihres Kindes aus Ihrer Sicht?

- ₁ leichter Fall ₂ weniger schwer ₃ mittel schwer ₄ ziemlich schwer ₅ sehr schwer

10. Wie lange hat es etwa gedauert, bis Sie/Ihr Kind/Ihre Familie eine passende medizinische Behandlung erhalten haben?

- ₁ nicht zutreffend, da ich noch keine medizinische Behandlung gesucht habe
₂ weniger als 2 Wochen ₃ 3-4 Wochen
₄ 4-8 Wochen ₅ über 2 Monate

11. Wie lange hat es etwa gedauert, bis Sie/Ihr Kind/Ihre Familie eine psychosoziale Unterstützung erhalten haben?

- ₁ nicht zutreffend, da ich noch keine psychosoziale Unterstützung gesucht habe
₂ weniger als 2 Wochen ₃ 3-4 Wochen
₄ 4-8 Wochen ₅ über 2 Monate

12. Haben Sie ausreichend Informationen über Angebote psychosozialer Versorgung erhalten?

- ₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ausreichend

13. Waren Ihnen alle Angebote psychosozialer Prävention und/oder Versorgung zugänglich?

- ₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ausreichend

14. Haben Sie Erfahrungen mit Problemen/Barrieren in der psychosozialen Versorgung gemacht?

- ₁ Ja ₂ Nein

15. Wenn Sie bereits Probleme/Barrieren in der psychosozialen Versorgung erfahren haben, kreuzen Sie bitte die zutreffenden Aussagen an:

- ₁ Zeit/Kapazität des Personals ₂ Zeit/Kapazität von mir/meinem Kind/Familie
₃ sprachliche Barrieren ₄ zu langer Anfahrtsweg
₅ Kosten/finanzielle Barrieren ₆ lange Wartezeiten
₇ kulturelle Barrieren ₈ der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst
₉ andere: _____

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
16. Hatten Sie das Gefühl, dass die Ärzte vor Diagnosestellung mit der unsicheren Situation umgehen konnten?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
17. Hatten Sie bei der Diagnoseeröffnung das Gefühl, dass die Ärzte mit der Diagnose vertraut waren?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
18. Haben Sie das Gefühl, dass der Kinderarzt mit der Diagnose vertraut ist?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
19. Haben Sie weitere Informationen über die Erkrankung erhalten?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
20. Hat ihr Kind die Erkrankung bei Erstaufklärung verstanden?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
21. Hat ihr Kind die Erkrankung im Verlauf verstanden?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
22. Haben Sie den Geschwistern die Diagnose erklärt? (wenn zutreffend)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

23. Fühlten Sie sich ausreichend kompetent, um die Geschwister aufzuklären? (wenn zutreffend) ₁ ₂ ₃ ₄ ₅
24. Machen Sie sich Gedanken über die Betreuung ihres Kindes >18. Lebensjahr? ₁ ₂ ₃ ₄ ₅
25. Wie haben Sie die Diagnoseeröffnung erlebt? (wenn zutreffend)

(Freie Fragen Wiegand-Greife/Kaindl/Winter/Bullinger)

Kindermodul für 1 erkranktes Kind (6 – 21 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem erkrankten Kind (Kind _) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

- ₁ in meinem Haushalt ₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie
- ₂ beim anderen Elternteil ₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)
- ₃ bei Verwandten ₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein ₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
- ₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche ₂ 1 Mal pro Woche ₃ 14-tägig ₄ 1 Mal im Monat oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Greife)

Nun bitten wir Sie, einige Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes zu beantworten:

26. Ist bei Ihrem Kind eine seltene Erkrankung sicher diagnostiziert? ₁ nein ₂ ja

27. Besteht ein Verdacht auf eine seltene Erkrankung? ₁ nein ₂ ja

28. Zeitpunkt der ersten Symptome: ____ . ____ . ____

29. Zeitpunkt der Diagnosesicherung: ____ . ____ . ____ (wenn zutreffend)

30. Anzahl der konsultierten Institutionen (Kliniken, Praxen) insgesamt: ____

31. Anzahl der konsultierten Institutionen (Kliniken, Praxen) bis zur _____ (wenn zutreffend)
Diagnosestellung:

32. Von wem haben Sie erfahren, dass Ihr Kind an einer seltenen Erkrankung (SE) leidet oder ein Verdacht darauf besteht?

33. Wo haben Sie sich bisher schon Hilfe gesucht? (Mehrfachnennung möglich)

- ₁ Ich habe mir/meinem Kind noch keine Hilfe gesucht
₂ Kinderklinik
₃ Allgemeinmediziner/Hausarzt
₄ Sozialpädiatrisches Zentrum
₅ Selbsthilfe
₆ Facharzt Wenn ja, welche Fachrichtung: _____
₇ Psychologische/Psychotherapeutische Praxis
₈ Kindergarten/Schule
₉ Klinik für Kinder- u. Jugendpsychiatrie
₁₀ Zentren für SE
₁₁ Internet
₁₂ Andere: _____

34. Wie schwer ist die Erkrankung Ihres Kindes aus Ihrer Sicht?

- ₁ leichter Fall ₂ weniger schwer ₃ mittel schwer ₄ ziemlich schwer ₅ sehr schwer

35. Wie lange hat es durchschnittlich gedauert, bis Sie/Ihr Kind/Ihre Familie eine passende medizinische Behandlung erhalten haben?

- ₁ nicht zutreffend, da ich noch keine medizinische Behandlung gesucht habe
₂ weniger als 2 Wochen ₃ 3-4 Wochen
₄ 4-8 Wochen ₅ über 2 Monate

36. Wie lange hat es durchschnittlich gedauert, bis Sie/Ihr Kind/Ihre Familie eine psychosoziale/psychotherapeutische Unterstützung erhalten haben?

- ₁ nicht zutreffend, da ich noch keine psychosoziale Unterstützung gesucht habe
₂ weniger als 2 Wochen ₃ 3-4 Wochen
₄ 4-8 Wochen ₅ über 2 Monate

37. Haben Sie ausreichend Informationen über Angebote psychosozialer Versorgung erhalten?

- ₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ausreichend

38. Waren Ihnen alle Angebote psychosozialer Prävention und/oder Versorgung zugänglich?

- ₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ausreichend

39. Haben Sie Erfahrungen mit Problemen/Barrieren in der psychosozialen Versorgung gemacht?

- ₁ Ja ₂ Nein

40. Wenn Sie bereits Probleme/Barrieren in der psychosozialen Versorgung erfahren haben, kreuzen Sie bitte die zutreffenden Aussagen an:

- ₁ Zeit/Kapazität des Personals ₂ Zeit/Kapazität von mir/meinem Kind/Familie
₃ sprachliche Barrieren ₄ zu langer Anfahrtsweg
₅ Kosten/finanzielle Barrieren ₆ lange Wartezeiten
₇ kulturelle Barrieren ₈ der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst
₉ andere: _____

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
41. Hatten Sie das Gefühl, dass die Ärzte vor Diagnosestellung mit der unsicheren Situation umgehen konnten?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
42. Hatten Sie bei der Diagnoseeröffnung das Gefühl, dass die Ärzte mit der Diagnose vertraut waren?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
43. Haben Sie das Gefühl, dass der Kinderarzt mit der Diagnose vertraut ist?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

- | | | | | | |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 44. Haben Sie weitere Informationen über die Erkrankung erhalten? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 45. Hat ihr Kind die Erkrankung bei Erstaufklärung verstanden? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 46. Hat ihr Kind die Erkrankung im Verlauf verstanden? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 47. Haben Sie den Geschwistern die Diagnose erklärt? (wenn zutreffend) | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 48. Fühlten Sie sich ausreichend kompetent, um die Geschwister aufzuklären? (wenn zutreffend) | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 49. Machen Sie sich Gedanken über die Betreuung ihres Kindes >18. Lebensjahr? (wenn zutreffend) | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 50. Wie haben Sie die Diagnoseeröffnung erlebt? (wenn zutreffend) | | | | | |

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Kaindl/Winter/Bullinger)

Kinder über sich:

Zunächst einige Fragen über Dich:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20 ____

2. Dein Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

3. Dein Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

4. In den letzten 12 Monaten war ich:

- ₁ Schüler/in
- ₂ Auszubildende/r / Student/in
- ₃ krank
- ₄ Angestellte/r
- ₅ arbeitssuchend/ -los

5. Bist Du ausreichend beschäftigt?

- ₁ ja
- ₂ nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten
- ₃ nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten

6. Welche körperliche Erkrankung hast Du?

7. Hast Du psychische Probleme?

₁ ja

₂ nein

Wenn ja, welche?

8. Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
- ₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

9. Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche
- ₂ einmal pro Woche
- ₃ 14-tägig
- ₄ 1 Mal im Monat oder seltener
(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nun bitten wir Dich, einige Fragen zu Deiner Erkrankung zu beantworten.

1. Von wem hast Du erfahren, dass Du an einer sogenannten „seltene(n) Erkrankung“ leidest oder ein Verdacht darauf besteht? (Die Erkrankung heißt so, weil sie nicht so oft vorkommt).

2. Hast Du Dir selbst schon Hilfe gesucht (wenn ja, wo)? (Mehrfachnennung möglich)

- ₁ Ich habe mir keine Hilfe gesucht
- ₂ Kinderklinik
- ₃ Hausarzt
- ₄ Sozialpädiatrisches Zentrum
- ₅ Fachärzte
- ₆ Selbsthilfe
- ₇ Kindergarten/Schule
- ₈ Psychologische Praxis
- ₉ Klinik für Kinder- u. Jugendpsychiatrie
- ₁₀ Zentren für SE
- ₁₁ Internet
- ₁₂ Andere: _____

3. Wie lange hat es etwa gedauert, bis Du Hilfe (z.B. eine Therapie) erhalten hast?

- ₁ nicht zutreffend, da ich keine Therapie gesucht habe
 ₂ weniger als 2 Wochen
₃ 3-4 Wochen
 ₄ 4-8 Wochen
 ₅ 2 -5 Monate
 ₆ über 6 Monate

4. **Hast Du Informationen über Angebote von Ärzten/Psychotherapeuten erhalten, die Dir helfen können?**

- ₁ überhaupt nicht
 ₂ kaum
 ₃ teilweise
 ₄ überwiegend
 ₅ ausreichend

5. **Hast Du schon einmal Probleme auf der Suche nach einer Therapie und Ärzten/Psychotherapeuten, die Dir helfen können, gehabt?**

- ₁ ja
 ₂ nein

6. **Wenn Du bereits Probleme/Barrieren in der psychosozialen Versorgung erfahren hast, kreuze bitte die zutreffenden Aussagen an:**

- ₁ Zeit mit meiner Familie und Freunden
 ₂ sprachliche Probleme
₃ zu langer Anfahrtsweg
 ₄ Ich schäme mich, über Probleme zu sprechen
₅ lange Wartezeiten
 ₆ der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst
₇ andere: _____

(freie Items Kaindl/Winter/Bullinger/Wiegand Grefe)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Deine Erwartungen an eine mögliche therapeutische Beratung und ihre Gründe dafür. Beurteile bitte jede einzelne Aussage danach, ob sie für Dich persönlich „stimmt“, „eher stimmt“, „eher nicht stimmt“ oder „nicht stimmt“.

		Stimmt	Stimmt eher	Stimmt eher nicht	Stimmt nicht
1.	Es hilft mir, wenn ich etwas über meine Krankheit lerne.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
2.	Ich werde mit Problemen nicht allein fertig.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
3.	Ich benötige Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
4.	Meine Familie benötigt Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
5.	Ich bin optimistisch, dass meine Beschwerden besser werden.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
6.	Ich bin mir unsicher, ob einem hier geholfen werden kann.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
7.	Andere (z.B. Ärzte, Bekannte) haben mir dazu geraten, an einer Therapie teilzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
8.	Ich habe mich selbst darum bemüht, therapeutische Gespräche zu erhalten.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
9.	Therapeutische Gespräche würden mich zufriedener machen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
10.	Ich glaube, dass ich regelmäßig zu den Gesprächen gehen würde.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
11.	Die Gespräche könnten gut für mich sein.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.	Die Gespräche könnten gut für meine ganze Familie sein.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
13.	Ich werde mir Mühe geben, um zu den Gesprächen zu gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
14.	Die meisten anderen Kinder und Jugendlichen würden zu den Gesprächen gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

		Stimmt	Stimmt eher	Stimmt eher nicht	Stimmt nicht
15.	Auch wenn es nicht sofort etwas ändert, würde ich zu den Gesprächen gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.	Auch wenn mir etwas dazwischenkommt, würde ich zu den Gesprächen kommen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
17.	Es hängt vor allem von mir selbst ab, ob ich zu den Gesprächen gehen würde.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
18.	Ich würde durch die Gespräche bessere Laune haben.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
19.	Auch wenn es lange dauert bis zum nächsten Gespräch, würde ich hingehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
20.	Es ist gut, dass die ganze Familie etwas über meine Krankheit lernt.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
21.	Es wird schwierig für mich zu den Gesprächen zu gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
22.	Wenn ich regelmäßig zu den Gesprächen ginge, dann würde ich mich besser fühlen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
23.	Es ist nicht schlimm für mich, wenn ein Gespräch verschoben wird. Dann gehe ich beim nächsten Mal trotzdem hin.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
24.	Meine Freunde und meine Familie unterstützen mich.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
25.	Es ist wichtig, dass Familien Gespräche über Krankheiten haben.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
26.	Andere Kinder und Familien sollten auch für Gespräche zu Therapeuten gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
27.	Ich möchte die Erwartungen von meinen Freunden und meiner Familie erfüllen	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
28.	Von mir wird erwartet, dass ich zu den Gesprächen gehe.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
29.	Meine Freunde und Familie finden, dass ich zu den Gesprächen gehen soll.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

30. **Was erwartest Du von einer möglichen Beratung? Nenne bitte drei für Dich wichtige Dinge:**

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

31. **Wie hoch sind Deine Erwartungen an eine Beratung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?**

Zahl: _____

32. **Was wäre Dir wichtig in einer Beratung? Was wünschst Du Dir?**

33. **Bitte beschreibe möglichst genau, was das wichtigste Ziel einer Familienberatung sein könnte. Wenn Du weitere Ziele hast, benenne sie bitte:**

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T1 – Geschwisterkinder

Eltern über Kinder:

Kindermodul für 1 Geschwisterkind (0 – 5 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem gesunden Kind (Kind _) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat
oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Greife)

Kindermodul für 1 Geschwisterkind (6 – 21 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem gesunden Kind (Kind _) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt das Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat
oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Kinder über sich:

Zunächst einige Fragen über Dich:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20 ____

2. Dein Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

3. Dein Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

4. In den letzten 12 Monaten war ich:

- ₁ Schüler/in
- ₂ Auszubildende/r / Student/in
- ₃ krank
- ₄ Angestellte/r
- ₅ arbeitssuchend/ -los

5. Bist Du ausreichend beschäftigt?

- ₁ ja
- ₂ nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten
- ₃ nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten

6. Hast Du psychische Probleme?

₁ ja

₂ nein

Wenn ja, welche?

7. Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
- ₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

8. Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche
- ₂ einmal pro Woche
- ₃ 14-tägig
- ₄ 1 Mal im Monat oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nun bitten wir Dich, einige Fragen zur Erkrankung Deines Bruders/Deiner Schwester zu beantworten.

1. Von wem hast Du erfahren, dass Dein Bruder/Deine Schwester an einer sogenannten „seltenen Erkrankung“ leidet oder ein Verdacht darauf besteht? (Die Erkrankung heißt so, weil sie nicht so oft vorkommt).

2. Hast Du Dir selbst schon Hilfe gesucht (wenn ja, wo)? (Mehrfachnennung möglich)

- ₁ Ich habe mir keine Hilfe gesucht
- ₂ Kinderklinik
- ₃ Hausarzt
- ₄ Sozialpädiatrisches Zentrum
- ₅ Fachärzte
- ₅ Selbsthilfe
- ₇ Kindergarten/Schule
- ₈ Psychologische Praxis
- ₉ Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
- ₁₀ Zentren für SE
- ₁₁ Internet
- ₁₂ Andere: _____

3. Wie lange hat es etwa gedauert, bis Du Hilfe (z.B. eine Therapie) erhalten hast?

- ₁ nicht zutreffend, da ich keine Therapie gesucht habe
- ₂ weniger als 2 Wochen

₃ 3-4 Wochen ₄ 4-8 Wochen ₅ 2-5 Monate ₆ über 6 Monate

4. **Hast Du Informationen über Angebote von Ärzten/Psychotherapeuten erhalten, die einem helfen können?**

₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ausreichend

5. **Hast Du schon einmal Probleme auf der Suche nach einer Therapie und Ärzten/Psychotherapeuten, die einem helfen können, gehabt?**

₁ ja ₂ nein

6. **Wenn Du bereits Probleme/Barrieren in der psychosozialen Versorgung erfahren hast, kreuze bitte die zutreffenden Aussagen an:**

- ₁ Zeit mit meiner Familie und Freunden ₂ sprachliche Probleme
₃ zu langer Anfahrtsweg ₄ Ich schäme mich, über Probleme zu sprechen
₅ lange Wartezeiten ₆ der Arzt/Therapeut nimmt die Probleme nicht ernst
₇ andere: _____

(freie Items Kaindl/Winter/Bullinger/Wiegand-Grefe)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Deine Erwartungen an eine mögliche therapeutische Beratung und ihre Gründe dafür. Beurteile bitte jede einzelne Aussage danach, ob sie für Dich persönlich „stimmt“, „eher stimmt“, „eher nicht stimmt“ oder „nicht stimmt“.

		Stimmt	Stimmt eher	Stimmt eher nicht	Stimmt nicht
30.	Es hilft mir, wenn ich etwas über die Krankheit meines Bruders/meiner Schwester lerne.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
31.	Ich werde mit Problemen nicht allein fertig.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
32.	Ich benötige Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
33.	Meine Familie benötigt Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
34.	Ich bin optimistisch, dass meine Beschwerden besser werden.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
35.	Ich bin mir unsicher, ob einem hier geholfen werden kann.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
36.	Andere (z.B. Ärzte, Bekannte) haben mir dazu geraten, an therapeutischen Gesprächen teilzunehmen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
37.	Ich habe mich selbst darum bemüht, therapeutische Gespräche zu erhalten.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
38.	Therapeutische Gespräche würden mich zufriedener machen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
39.	Ich glaube, dass ich regelmäßig zu den Gesprächen gehen würde.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
40.	Die Gespräche könnten gut für mich sein.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
41.	Die Gespräche könnten gut für meine ganze Familie sein.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
42.	Ich würde mir Mühe geben, um zu den Gesprächen zu gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

43.	Die meisten anderen Kinder und Jugendlichen würden zu den Gesprächen gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
44.	Auch wenn es nicht sofort etwas ändert, würde ich zu den Gesprächen gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
45.	Auch wenn mir etwas dazwischenkommt, würde ich zu den Gesprächen kommen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
46.	Es hängt vor allem von mir selbst ab, ob ich zu den Gesprächen gehen würde.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
47.	Ich werde durch die Gespräche bessere Laune haben.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
48.	Auch wenn es lange dauert bis zum nächsten Gespräch, würde ich hingehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
49.	Es ist gut, dass die ganze Familie etwas über die Krankheit meines Bruders/meiner Schwester lernt.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
50.	Es wird schwierig für mich zu den Gesprächen zu gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
51.	Wenn ich regelmäßig zu Gesprächen ginge, dann würde ich mich besser fühlen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
52.	Es ist nicht schlimm für mich, wenn ein Gespräch verschoben wird. Dann gehe ich beim nächsten Mal trotzdem hin.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
53.	Meine Freunde und meine Familie unterstützen mich.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
54.	Es ist wichtig, dass auch Geschwister Gespräche über Krankheiten der Schwester/des Bruders haben.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
55.	Andere Kinder und Familien sollten auch für Gespräche zu Therapeuten gehen.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
56.	Ich möchte die Erwartungen von meinen Freunden und meiner Familie erfüllen	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
57.	Von mir wird erwartet, dass ich zu den Gesprächen gehe.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
58.	Meine Freunde und Familie finden, dass ich zu den Gesprächen gehen soll.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

30. **Was erwartest Du von einer möglichen Beratung? Nenne bitte drei für Dich wichtige Dinge:**

1. _____

2. _____

3. _____

31. **Wie hoch sind Deine Erwartungen an eine Beratung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?**

Zahl: _____

32. **Was wäre Dir wichtig in der möglichen anstehenden Beratung? Was wünschst Du Dir?**

33. **Bitte beschreibe möglichst genau, was das wichtigste Ziel einer Familienberatung sein könnte. Wenn Du weitere Ziele hast, benenne sie bitte:**

(freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T1 – Dokumentation Therapeut

Dokumentationsbogen CARE-FAM-NET Für jedes Gespräch

heutiges Datum: ____ . ____ . 20__

Code: -

**Teilnehmer des
Gesprächs**

(ausschließlich Code,
kein Name!):

Therapeut/innen:

Erstgespräch

Folgegespräch Nummer _____

Es wurde gesprochen mit: Eltern Kind Familie

Welche Bereiche wurden im Gespräch thematisiert?

- Momentane Lebenssituation (Familienkonstellation, berufliche und finanzielle Situation der Eltern, familiäre Situation, Kindergarten/ Schule der Kinder, aktuelle Stressoren)
- Erkrankung des Kindes (Art, Symptomatik, Schweregrad, Dauer, Erstmanifestation)
- Krankheitsbewältigung Eltern (individuell/ paardynamisch/familiär, Informationsgrad, subjektive Krankheitstheorien, Offenheit, genutzte Hilfsangebote)
- Krankheitsbewältigung Kind/er (Informationsgrad, individuell-familiär, subjektive Krankheitstheorien, Bewältigungsmechanismen, Gefühle/Sorgen/ Ängste)
- Beziehungen Eltern (innerfamiliär – außerfamiliär, Paar- bzw. Elternbeziehung, Eltern-Kind-Beziehung, Paardynamik, Aufgaben- und Rollenverteilung in der Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn, Kollegen)
- Beziehungen Kind/er (innerfamiliär – außerfamiliär, Aufgaben- und Rollenverteilung in Familie, Großeltern, Freunde, Peergroup, Kindergarten, Schule)
- Entwicklungsverlauf Kind/er (Ressourcen, Kompetenzen, Stärken, Schwächen, altersgerecht?, Auffälligkeiten, Sorgenkind/er, Wünsche)
- Weitergehende Hilfen, Beratungen, Behandlungsangebote
- Möglichkeiten zur Wiedervorstellung
- Sonstige Bereiche/ Themen:

Anmerkungen:

Ziele der Beratung:

Welche Gesprächstechniken/ Interventionen wurden angewandt?

(Vorschläge: Gesprächs-/ Fragetechniken, offenes Gespräch, bestimmte Fragetechniken, Deutungen, Verstehen, Genogramm, Hausaufgaben)

Welchen Ausbildungshintergrund hat der Therapeut/haben die Therapeuten (ggf. i.A.)?

Th.1 Th.2

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hochschulabschluss: _____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hochschulabschluss: _____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verhaltenstherapie Erwachsene
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verhaltenstherapie Kinder und Jugendliche
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tiefenpsychologische Therapie Erwachsene
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Psychoanalyse Erwachsene
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tiefenpsychologische Therapie Kinder und Jugendliche
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Psychoanalyse Kinder und Jugendliche
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Systemische Beratung/Therapie

Gesprächspsychotherapie

Sonstige: _____

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T2 – Eltern

Interventionsgruppe:

Zunächst einige Fragen über Sie:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20__ 2. Ihr Geburtsdatum: ____ . ____ . 19__

3. Wer beantwortet den Fragebogen?

- ₁ Mutter ₄ Stiefvater/Partner der Mutter
₂ Vater ₅ Andere: _____
₃ Stiefmutter/Partnerin des Vaters

4. Ihr Familienstand:

- ₁ ledig ₄ geschieden
₂ verheiratet ₅ verwitwet
₃ mit Lebenspartner/in

5. In den letzten 12 Monaten waren/haben Sie:

- ₁ Vollzeit gearbeitet ₂ Teilzeit gearbeitet
₃ in Elternzeit
₄ Student/Studentin
₅ krank/arbeitsunfähig/beurlaubt
wegen _____
₆ arbeitssuchend/arbeitslos

6. Arbeiten Sie so viel Sie möchten?

- ₁ ja
₂ nein, ich würde gerne mehr arbeiten
₃ nein, ich würde gerne weniger arbeiten

7. Leiden Sie derzeit an einer körperlichen Erkrankung?

- ₁ ich bin gesund
₂ ich leide an: _____

8. Leiden Sie unter einer psychischen Erkrankung?

- ₁ ich bin derzeit gesund
₂ ich leide derzeit unter: _____ seit _____ (Jahr)
₃ ich litt früher unter: _____ von: _____ (Jahr) bis _____ (Jahr)

9. Sind Sie derzeit wegen psychischer Beschwerden in ambulanter Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
₂ ja, seit: _____ / _____ (Monat/Jahr)

10. Wenn ja, wie oft sind Sie aktuell in ambulanter Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche ₂ 1 Mal pro Woche ₃ 14-tägig ₄ 1 Mal im Monat oder seltener

11. Waren Sie schon einmal wegen psychischer Beschwerden in stationärer Behandlung?

- ₁ nein
₂ ja, wenn ja, wie oft: _____ Mal Wann war das letzte Mal: _____

(Basisdaten, Wiegand-Grefe)

Nehmen Sie aktuell ein oder mehrere der folgenden Unterstützungsangebote in Anspruch oder würden Sie dies zukünftig tun?

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
1. Beratung/Psychotherapie für mein Kind	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
2. Beratung/Psychotherapie als Paar (Paarberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
3. Beratung/Psychotherapie für die ganze Familie (Familienberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
Sonstige Unterstützungen:				
4. sozialpädagogische Angebote (sozialpädagogische Familienhilfe, Erziehungsberatung u.ä.)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
5. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
6. andere, nämlich: _____	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Nun möchten wir gerne noch von Ihnen wissen, wie Sie die Beratungen beurteilen.

1. Haben Sie Ihr wichtigstes Beratungsziel in dieser Beratung erreicht?

- ₁ gar nicht erreicht
₂ überwiegend nicht erreicht
₃ eher nicht erreicht
₄ eher erreicht
₅ überwiegend erreicht
₆ voll erreicht

2. Wie hilfreich war die Beratung, die Sie erhalten haben, insgesamt?

- ₁ gar nicht hilfreich
₂ eher nicht hilfreich
₃ kaum hilfreich
₄ etwas hilfreich
₅ überwiegend hilfreich
₆ sehr hilfreich

3. Wie hilfreich waren die Beratungen im Einzelnen?

a. Die persönliche Beratung war...

- ₁ gar nicht hilfreich
₂ eher nicht hilfreich
₃ kaum hilfreich
₄ etwas hilfreich
₅ überwiegend hilfreich
₆ sehr hilfreich
₇ nicht zutreffend

b. Die Online-Beratung war...

- ₁ gar nicht hilfreich
₂ eher nicht hilfreich
₃ kaum hilfreich
₄ etwas hilfreich
₅ überwiegend hilfreich
₆ sehr hilfreich
₇ nicht zutreffend

4. Wie sehr sind Ihre Erwartungen erreicht worden?

- ₁ gar nicht erreicht
₂ überwiegend nicht erreicht
₃ eher nicht erreicht
₄ eher erreicht
₅ überwiegend erreicht
₆ voll erreicht

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Kontrollgruppe:

Zunächst einige Fragen über Sie:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20__ 2. Ihr Geburtsdatum: ____ . ____ . 19__

3. Wer beantwortet den Fragebogen?

- ₁ Mutter ₄ Stiefvater/Partner der Mutter
₂ Vater ₅ Andere: _____
₃ Stiefmutter/Partnerin des Vaters

4. Ihr Familienstand:

- ₁ ledig ₄ geschieden
₂ verheiratet ₅ verwitwet
₃ mit Lebenspartner/in

5. In den letzten 12 Monaten waren/haben Sie:

- ₁ Vollzeit gearbeitet ₂ Teilzeit gearbeitet
₃ in Elternzeit
₄ Student/Studentin
₅ krank/arbeitsunfähig/beurlaubt wegen _____
₆ arbeitssuchend/arbeitslos

6. Arbeiten Sie so viel Sie möchten?

- ₁ ja
₂ nein, ich würde gerne mehr arbeiten
₃ nein, ich würde gerne weniger arbeiten

7. Leiden Sie derzeit an einer körperlichen Erkrankung?

- ₁ ich bin gesund
₂ ich leide an: _____

8. Leiden Sie unter einer psychischen Erkrankung?

- ₁ ich bin derzeit gesund
₂ ich leide derzeit unter: _____ seit _____ (Jahr)
₃ ich litt früher unter: _____ von: _____ (Jahr) bis _____ (Jahr)

9. Sind Sie derzeit wegen psychischer Beschwerden in ambulanter Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
₂ ja, seit: _____ / _____ (Monat/Jahr)

10. Wenn ja, wie oft sind Sie aktuell in ambulanter Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche ₂ 1 Mal pro Woche ₃ 14-tägig ₄ 1 Mal im Monat oder seltener

11. Waren Sie schon einmal wegen psychischer Beschwerden in stationärer Behandlung?

- ₁ nein
₂ ja, wenn ja, wie oft: _____ Mal Wann war das letzte Mal: _____

(Basisdaten, Wiegand-Grefe)

Nehmen Sie aktuell ein oder mehrere der folgenden Unterstützungsangebote in Anspruch oder würden Sie dies zukünftig tun?

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
7. Beratung/Psychotherapie für mein Kind	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
8. Beratung/Psychotherapie als Paar (Paarberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
9. Beratung/Psychotherapie für die ganze Familie (Familienberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
Sonstige Unterstützungen:				
10. sozialpädagogische Angebote (sozialpädagogische Familienhilfe, Erziehungsberatung u.ä.)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
11. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
12. andere, nämlich: _____	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T2 – chron. erkrankte Kinder

Eltern über Kinder:

Kindermodul für 1 erkranktes Kind (0 – 5 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem erkrankten Kind (Kind __) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Kindermodul für 1 erkranktes Kind (6 – 21 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem erkrankten Kind (Kind __) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

**6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer
Behandlung?**

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Kinder über sich Interventionsgruppe:

Zunächst einige Fragen über Dich:

1. Heutiges Datum: ____ . ____ . 20 ____

2. Dein Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

3. Dein Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

4. In den letzten 12 Monaten war ich:

₁ Schüler/in

₂ Auszubildende/r / Student/in

₃ krank

₄ Angestellte/r

₅ arbeitssuchend/ -los

5. Bist Du ausreichend beschäftigt?

₁ ja

₂ nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten

₃ nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten

6. Welche körperliche Erkrankung hast Du?

7. Hast Du psychische Probleme?

₁ ja

₂ nein

Wenn ja, welche?

8. Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

9. Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
einmal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nimmst Du aktuell ein oder mehrere der folgenden Unterstützungsangebote in Anspruch oder würdest Du dies zukünftig tun?

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
1. Beratung/Psychotherapie	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
2. Beratung/Psychotherapie für die ganze Familie (Familienberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
Sonstige Unterstützungen:				
3. sozialpädagogische Angebote (z.B. sozialpädagogische Familienhilfe, Erziehungsberatung u.ä.)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
4. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
5. andere, nämlich: _____	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

Nun möchten wir gerne noch von Dir wissen, wie Du die Beratung beurteilst.

1. Hast Du Dein wichtigstes Beratungsziel in dieser Beratung erreicht?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht erreicht | überwiegend nicht erreicht | eher nicht erreicht | eher erreicht | überwiegend erreicht | voll erreicht |

2. Wie hilfreich war die Beratung, die Du erhalten hast, insgesamt?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht hilfreich | eher nicht hilfreich | kaum hilfreich | etwas hilfreich | überwiegend hilfreich | sehr hilfreich |

3. Wie sehr sind Deine Erwartungen erreicht worden?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht erreicht | überwiegend nicht erreicht | eher nicht erreicht | eher erreicht | überwiegend erreicht | voll erreicht |

Außerdem möchte ich noch anmerken:

Kinder über sich Kontrollgruppe:

Zunächst einige Fragen über Dich:

1. Heutiges Datum: _____._____.20_____

2. Dein Geburtsdatum: _____._____._____

3. Dein Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

4. In den letzten 12 Monaten war ich:

₁ Schüler/in

₂ Auszubildende/r / Student/in

₃ krank

₄ Angestellte/r

₅ arbeitssuchend/ -los

5. Bist Du ausreichend beschäftigt?

₁ ja

₂ nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten

₃ nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten

6. Welche körperliche Erkrankung hast Du?

7. Hast Du psychische Probleme?

₁ ja

₂ nein

Wenn ja, welche?

8. Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

9. Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
einmal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nimmst Du aktuell ein oder mehrere der folgenden Unterstützungsangebote in Anspruch oder würdest Du dies zukünftig tun?

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
6. Beratung/Psychotherapie	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
7. Beratung/Psychotherapie für die ganze Familie (Familienberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
Sonstige Unterstützungen:				
8. sozialpädagogische Angebote (z.B. sozialpädagogische Familienhilfe, Erziehungsberatung u.ä.)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
9. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
10. andere, nämlich: _____	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T2 – Geschwisterkinder

Eltern über Kinder:

Kindermodul für 1 Geschwisterkind (0 – 5 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem gesunden Kind (Kind _) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt dieses Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____ / ____ (Monat/Jahr)

6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Kindermodul für 1 Geschwisterkind (6 – 21 Jahre) → von den Eltern auszufüllen!

Nun bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrem gesunden Kind (Kind _) zu machen:

(Code: - - - wird vom Projektmitarbeiter ausgefüllt)

1. Geburtsdatum des Kindes: ____ . ____ . ____

2. Geschlecht des Kindes: ₁ weiblich ₂ männlich

3. Wo lebt das Kind?

₁ in meinem Haushalt

₄ bei einer Pflege- oder Adoptivfamilie

₂ beim anderen Elternteil

₅ in Fremdunterbringung (Heim, Jugendhilfeeinrichtung)

₃ bei Verwandten

₆ in eigener Wohnung

4. War dieses Kind schon einmal in psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein

₂ ja

5. Ist dieses Kind derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

₁ nein (nächste Frage überspringen)

₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

**6. Wenn ja, wie oft ist dieses Kind aktuell in ambulanter psychotherapeutischer
Behandlung?**

₁
mehrmals pro Woche

₂
1 Mal pro Woche

₃
14-tägig

₄
1 Mal im Monat oder
seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

4. Hast Du Dein wichtigstes Beratungsziel in dieser Beratung erreicht?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht erreicht | überwiegend nicht erreicht | eher nicht erreicht | eher erreicht | überwiegend erreicht | voll erreicht |

5. Wie hilfreich war die Beratung, die Du erhalten hast, insgesamt?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht hilfreich | eher nicht hilfreich | kaum hilfreich | etwas hilfreich | überwiegend hilfreich | sehr hilfreich |

6. Wie sehr sind Deine Erwartungen erreicht worden?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |
| gar nicht erreicht | überwiegend nicht erreicht | eher nicht erreicht | eher erreicht | überwiegend erreicht | voll erreicht |

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Kinder über sich Kontrollgruppe:

Zunächst einige Fragen über Dich:

1. Heutiges Datum: _____.____.20____ 2. Dein Geburtsdatum: _____.____.____

3. Dein Geschlecht: ₁ weiblich ₂ männlich

4. In den letzten 12 Monaten war ich:

- ₁ Schüler/in
- ₂ Auszubildende/r / Student/in
- ₃ krank
- ₄ Angestellte/r
- ₅ arbeitssuchend/-los

5. Bist Du ausreichend beschäftigt?

- ₁ ja
- ₂ nein, ich würde gerne mehr zur Schule gehen/studieren/arbeiten
- ₃ nein, ich würde gerne weniger zur Schule gehen/studieren/arbeiten

6. Hast Du psychische Probleme?

₁ ja ₂ nein

Wenn ja, welche?

7. Bist Du derzeit in ambulanter psychotherapeutischer Behandlung?

- ₁ nein (nächste Frage überspringen)
- ₂ ja, seit: ____/____ (Monat/Jahr)

8. Wenn ja, wie oft bist Du aktuell in ambulanter Behandlung?

- ₁ mehrmals pro Woche
- ₂ einmal pro Woche
- ₃ 14-tägig
- ₄ 1 Mal im Monat oder seltener

(Basisdaten Wiegand-Grefe)

Nimmst Du aktuell ein oder mehrere der folgenden Unterstützungsangebote in Anspruch oder würdest Du dies zukünftig tun?

Unterstützungsangebot	Nehme ich aktuell in Anspruch		Würde ich zukünftig in Anspruch nehmen	
	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
16. Beratung/Psychotherapie	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
17. Beratung/Psychotherapie für die ganze Familie (Familienberatung/-therapie)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
Sonstige Unterstützungen:				
18. sozialpädagogische Angebote (z.B. sozialpädagogische Familienhilfe, Erziehungsberatung u.ä.)	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
19. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja
20. andere, nämlich: _____	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja	<input type="checkbox"/> ₁ nein	<input type="checkbox"/> ₂ ja

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Außerdem möchte ich noch anmerken:

(Freie Fragen Wiegand-Grefe/Assmann/Bullinger)

Selbstentwickelte Fragebögen CFN T2 – Therapeutenfragebogen

Bitte beantworten Sie zunächst folgende Fragen zur Beratung.

heutiges Datum: ____ . ____ . 20__

1. Bitte beschreiben Sie möglichst genau, was für Sie das wichtigste Ziel der Familienberatung war:

2. Hat die Familie das wichtigste Beratungsziel erreicht? (bitte zutreffendes ankreuzen!)

gar nicht erreicht

sehr wenig erreicht

wenig erreicht

mittel erreicht

hoch erreicht

sehr hoch erreicht

3. Folgende Beratungssitzungen fanden statt:

Vorgespräch: _____ Sitzungen

Elterngespräche: _____ Sitzungen

Kindergespräche: _____ Sitzungen

Diagnostik: _____ Sitzungen

Familiengespräche: _____ Sitzungen

Gesamte Anzahl: _____ Sitzungen

4. Dauer der Behandlung

Datum des Erstkontaktes: ____ . ____ . ____

Datum des letzten Kontaktes:
(Abschlussgespräch, Telefonkontakt, etc.)
____ . ____ . ____

5. Die Familie...

hat die Beratung abgeschlossen.

Hat die Beratung vorzeitig beendet/abgebrochen.

Grund für den Abbruch: _____

(Freie Fragen Wiegand-Greife)

Fragebogen angepasst ab 11/2020:

Bitte beantworten Sie zunächst folgende Fragen zur Beratung.

heutiges Datum: ____ . ____ . 20 ____

6. Bitte beschreiben Sie, wie motiviert die Familie für die Behandlung war.

₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ganz genau

Wenn nein: Woran lag dies? _____

7. Hat sich die Familie auf den Beratungsprozess eingelassen?

₁ überhaupt nicht ₂ kaum ₃ teilweise ₄ überwiegend ₅ ganz genau

Wenn nein: Woran lag dies? _____

8. Bitte beschreiben Sie möglichst genau, was für Sie das wichtigste Ziel der Familienberatung war:

9. Hat die Familie das wichtigste Beratungsziel erreicht?

₁ gar nicht erreicht ₂ sehr wenig erreicht ₃ wenig erreicht ₄ mittel erreicht ₅ hoch erreicht ₆ sehr hoch erreicht

10. Anzahl der Beratungssitzungen:

Erstgespräch: _____ Sitzungen

Elterngespräche: _____ Sitzungen

Kindergespräche: _____ Sitzungen

Diagnostik: _____ Sitzungen

Familiengespräche: _____ Sitzungen

Gesamtanzahl: _____ Sitzungen

11. Durchschnittliche Dauer der Sitzungen:

Erstgespräch: _____ Minuten

Elterngespräche: _____ Minuten

Kindergespräche: _____ Minuten

Diagnostik: _____ Minuten

Familiengespräche: _____ Minuten

12. In welchem Format fanden die Beratungssitzungen statt?

Face-to-face

Anzahl Sitzungen: _____ (Im Zentrum)

Anzahl Sitzungen: _____ (Aufsuchend bei den Familien zu Hause)

Telefonisch

Anzahl Sitzungen: _____

Wenn ja: Grund? _____

Online

Anzahl Sitzungen: _____ Welches Format wurde genutzt? _____

Wenn ja: Grund? _____

13. Dauer der Behandlung

Datum des Erstkontaktes: _____ . _____ . _____

Datum des letzten Kontaktes:
(Abschlussgespräch, Telefonkontakt: etc.) _____ . _____ . _____

14. Die Familie...

₁ hat die Beratung abgeschlossen.

₂ hat die Beratung vorzeitig beendet/abgebrochen.

Grund für den Abbruch: _____

(Freie Fragen Wiegand-Grefe)

Gesundheitsökonomische Evaluation der neuen Versorgungsform „CARE-FAM-NET“

„Die Interventionsgruppen zeigen im Hinblick auf die Lebensqualität positive Nutzeneffekte bei vertretbaren Kosten pro zusätzlich generiertem QALY oder eine Dominanz gegenüber der Kontrollgruppe“

Hintergrund und Zielsetzung

Hintergrund

- Seltene Erkrankungen (SE) bilden eine sehr heterogene Gruppe von komplexen Krankheitsbildern, sind oft erblich bedingt, verlaufen meist chronisch und gehen häufig mit eingeschränkter Lebenserwartung der erkrankten Kinder einher.
- Betroffene Familien sind aufgrund der intensiven Pflege und Unterstützung des erkrankten Kindes körperlich und psychisch hoch belastet.
- Studien zufolge werden beispielsweise zwischen 30 und 40 Prozent der Mütter in Folge der erheblichen Belastungen depressiv oder entwickeln eine Angsterkrankung.

Interventionen

- CARE-FAM:** Psychotherapeutische Familienintervention mit 8 Sitzungen pro Familie über 6 Monate.
- WEB-CARE:** Basiert auf den Prinzipien der kognitiv-verhaltenstherapeutischen Schreibtherapie (Online-Intervention).
- Beide:** Diese Gruppe erhält sowohl CARE-FAM als auch WEB-CARE.
- Der Fokus der Interventionen liegt darauf, psychischen Symptomen, Begleiterkrankungen und deren Chronifizierung bei erkrankten Kindern und deren Familien durch gezielte Diagnostik, Früherkennung und Behandlung frühzeitig zu begegnen.

Ziel der gesundheitsökonomischen Evaluation

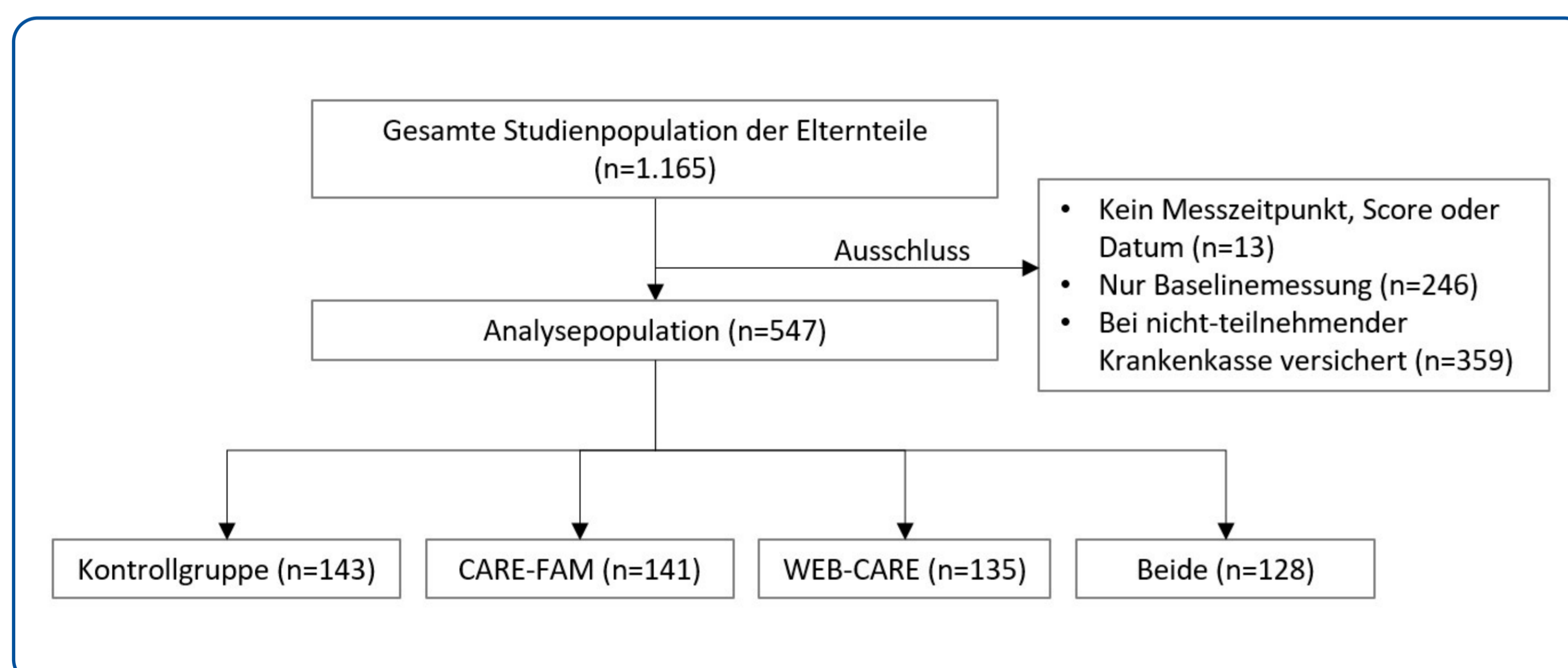
- Inkrementelle Kosten-Nutzwertanalyse (Kosten pro QALY) zur Beurteilung der Effizienz der jeweiligen Intervention.

Methoden

- Die Grundlage der Analyse bilden Routinedaten der an der Studie teilnehmenden Krankenkassen sowie Primärdaten der Studienteilnehmenden.
- In den Routinedaten sind die Leistungsanspruchnahmen sowie die damit verbundenen Kosten abgebildet. Daten wurden für die Leistungsbereiche des ambulanten- und stationären Sektors, Institutsambulanzen, Arzneimittelverordnungen, Heilmittel, Rehabilitation sowie Arbeitsunfähigkeit und Krankengeld über den gesamten Studienzeitraum (2018-2022) übermittelt.
- In den Primärdaten werden u.a. Alter, Geschlecht und die Lebensqualität zu vier Messzeitpunkten abgebildet. Die Lebensqualität wird dabei mit dem Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D gemessen.
- Die Messzeitpunkte sind T1: Baseline, T2: Post-Intervention, T3: 6-monats Katamnese und T4: 12-monats Katamnese. Alle Messungen sind in jeweils 6-monatigem Abstand zur vorherigen Messung geplant.
- Die Kosten wurden tagesgenau zwischen den Messzeitpunkten berechnet (z.B. Kosten T1T2 umfasst die Kosten aus allen Leistungssektoren zwischen T1 und T2). Bei zeitpunktüberlappenden Kosten wurden diese anteilig der jeweiligen Periode zugeschlüsselt.
- Annahme: Die Randomisierung führt zur Gleichverteilung der Baselinecharakteristika zwischen den Gruppen (Alter, Geschlecht, Lebensqualität und Kosten). Zur Vergleichbarkeit der Kosten zur Baselinemessung wurden ein patientenindividueller 1-Jähriger Vorbeobachtungszeitraum gewählt.
- Fehlende Werte der Lebensqualität und Kosten wurden mittels multipler Imputationsverfahren ersetzt. Zunächst mittels Markov-Chain Monte Carlo (MCMC) mit dem Ziel eines „monotone missing pattern“, darauf mittels Predictive Mean Matching (PMM).
- Basierend auf diesem Datensatz wurde für jede Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe das inkrementelle Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (ICER) berechnet.
- Zu Sensitivitätszwecken wurde ein nicht-parametrisches Bootstrapping-Verfahren mit 10.000 Replikationen für jede Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe durchgeführt.

Ergebnisse

Abbildung 1: Aufgriff der Studienpopulation



Studienpopulation:

- Die gesamte Studienpopulation umfasst 1.165 Elternteile. Die Analysepopulation nach Ausschlüssen umfasst n=547 Elternteile (siehe Abbildung 1).
- Das mediane Alter in der Analysepopulation beträgt 38 Jahre, 62,6% Mütter, 37,4% Väter.
- Lebensqualität und [Kosten] der Studienpopulation (Kontrollgruppe: 0,9186 [1.594,37€], CARE-FAM: 0,9219 [1.447,84€], WEB-CARE: 0,9182 [1.828,57€], Beide: 0,9273 [1.457,65€]) zeigen zur Baselinemessung keine signifikanten Abweichungen.

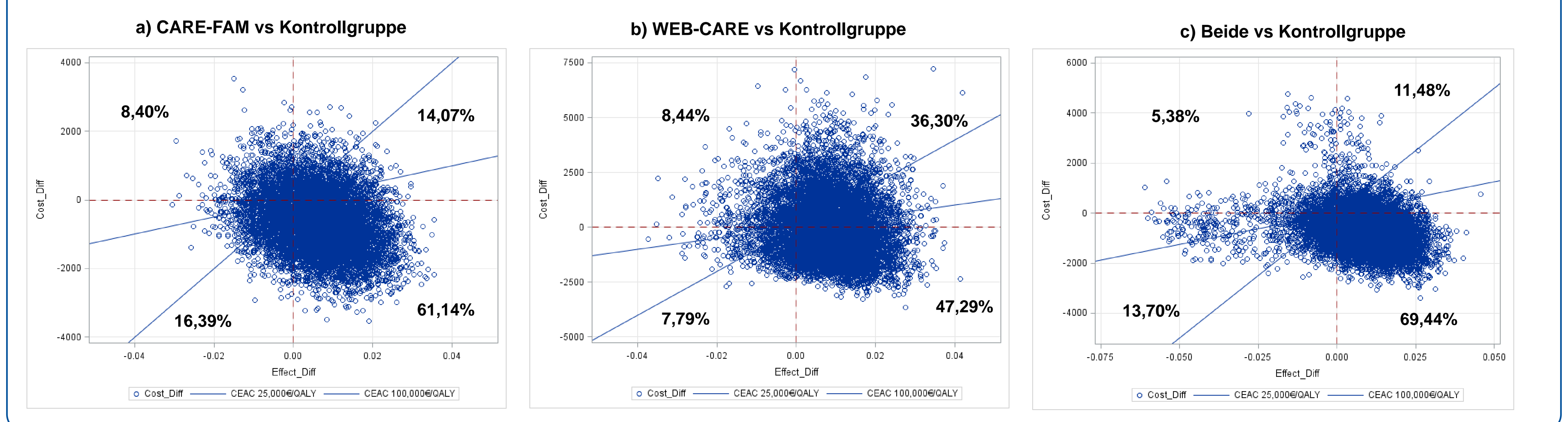
ICER

$$ICER (T1T4)_{CAREFAM \text{ vs Kontrolle}} = \frac{-623,43 \text{ €}}{0,00789 \text{ QALY}} = -79.029,52 \frac{\text{€}}{\text{QALY}}$$

$$ICER (T1T4)_{WEBCARE \text{ vs Kontrolle}} = \frac{35,56 \text{ €}}{0,00985 \text{ QALY}} = 3.609,85 \frac{\text{€}}{\text{QALY}}$$

$$ICER (T1T4)_{Beide \text{ vs Kontrolle}} = \frac{-551,64 \text{ €}}{0,00925 \text{ QALY}} = -59.614,66 \frac{\text{€}}{\text{QALY}}$$

Abbildung 2: Bootstrapping (10.000 Replikationen) der Interventionsgruppen vs Kontrollgruppe



Bootstrapping (ICER)

- CARE-FAM:** Im Hinblick auf die ICER dominiert die CARE-FAM-Gruppe die Kontrollgruppe bei 61,14% der Replikationen über die gesamte Studiendauer (T1T4). Bei 8,40% der Ausprägungen ist eine Dominanz der Kontrollgruppe angezeigt.
- WEB-CARE:** Die ICER zeigt eine Dominanz der WEB-CARE-Gruppe in 47,29% der Bootstrapping-Replikationen (T1T4). 8,44% der Replikationen zeigen eine Dominanz der Kontrollgruppe über die WEB-CARE-Gruppe.
- Beide:** Die Interventionsgruppe, welche sowohl CARE-FAM als auch WEB-CARE erhalten hat, zeigt eine Dominanz in 69,44% der Fälle gegenüber der Kontrollgruppe (T1T4). In 5,38% der Fälle dominiert die Kontroll- die Interventionsgruppe.

Diskussion und Schlussfolgerungen

- Die Gruppe, welche CARE-FAM und WEB-CARE erhalten hat, zeigt mit einer Dominanz in 69,44% der Fälle die eindeutigste Überlegenheit der Interventions- gegenüber der Kontrollgruppe.
- Die Ergebnisse zeigen deutliche Hinweise, dass die Interventionen im Hinblick auf eine gesteigerte Lebensqualität vorteilhaft sind. Weiterhin zeigen sich in den Interventionsgruppen im Vergleich mit der Kontrollgruppe zum Teil geringere Kosten. Weiteres Potential der Interventionen besteht bei der Definition von festzusetzenden akzeptablen Kosten.
- In den bisherigen Überlegungen sind alle Kosten enthalten, die von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattet wurden. Die direkten Kosten der Intervention sind nicht enthalten.

Pardey N¹, Kreis K², Wiegand-Greife S³, Zeidler J¹

¹Leibniz Universität Hannover, Center for Health Economics Research Hannover (CHERH)

²Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Center for Health Economics Research Hannover (CHERH)

³Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE), Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Zentrum für Psychosoziale Medizin