

Quelle:

[www.lazarus.at/2019/09/07/projekte-erfolgreich-effektive-hilfen-fuer-familien-chronisch-kranker-kinder](http://www.lazarus.at/2019/09/07/projekte-erfolgreich-effektive-hilfen-fuer-familien-chronisch-kranker-kinder)

## Projekte erfolgreich: Effektive Hilfen für Familien chronisch kranker Kinder



**Wenn Kinder schwer krank sind, betrifft dies immer die ganze Familie. Zwei Vorhaben des Programms „Seltene chronische Erkrankungen - Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung“ wurden vor kurzem abgeschlossen.**

Für das von der Robert Bosch-Stiftung geförderte Projekt „Webbasiertes Elternprogramm (WEP-CARE): Hilfe zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit seltenen chronischen Erkrankungen“ arbeiteten die Universitätsklinika in Ulm und Wien zusammen. Das internetbasierte psychologische Interventionsprogramm in

Form einer Schreibtherapie unterstützt Eltern in der Krankheitsbewältigung und erzielt so indirekt positive Effekte auf die betroffenen Kinder. Die Ergebnisse zeigen, dass WEP-CARE der üblichen psychosozialen Versorgung überlegen ist und sich gut eignet, wenn Kinder an diversen seltenen chronischen Erkrankungen leiden.

## **Projekt: Modulare Patientenschulung**

Immer mehr Kinder und Jugendliche leiden an einer chronischen Gesundheitsstörung mit besonderem Versorgungsbedarf. Um das teils aufwändige Krankheitsmanagement und die alltäglichen Herausforderungen zu bewältigen, benötigen Patienten und ihre Familien Unterstützung. Schulungen, am Selbstmanagement orientiert, leisten dazu einen wesentlichen Beitrag.

Auf der Basis bewährter Schulungsprogramme wurde von Spezialisten aus Medizin, Psychologie, Pädagogik, Kinderkrankenpflege, Ernährungswissenschaft und Sporttherapie das modulare Schulungsprogramm ModuS für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien entwickelt und multizentrisch erprobt. Es besteht aus indikationsübergreifenden Bausteinen, die bei allen Krankheiten gleichermaßen verwendet werden können, sowie krankheitsspezifischen Bausteinen zu Krankheitsverständnis, Therapie und Notfallmanagement.



Projektpartner dieses zweiten geförderten Vorhabens „Fit für ein besonderes Leben- Geschwistermodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche“ waren das Kinderhospital Osnabrück und die Medizinische Hochschule Hannover. Das [Kompetenznetz Patientenschulung \(KomPaS\)](#)

hat einen eintägigen Geschwister-Workshop für gesunde Geschwister und ihre Eltern entwickelt. Der Workshop beschäftigt sich mit krankheitsspezifischen und generischen Themen und stärkt die Ressourcen und Bewältigungskompetenzen der gesamten Familie. Das niedrighschwellige Angebot erwies sich als machbar und effektiv, um die Belastungen deutlich zu reduzieren. Vor kurzem erschien die Publikation dazu.

[>> Weitere Infos finden Sie hier.](#)