

Sprechstunde „Sozialberatung/ Case Management“

Für betroffene junge PatientInnen, die an einer angeborenen Stoffwechselerkrankung erkrankt sind und deren Familien wird über den Projektzeitraum von zwölf Monaten in der Kinderklinik Bochum eine zusätzliche Sprechstunde „Sozialberatung/ Case Management“ eingerichtet.

Nehmen Sie gerne Kontakt auf und vereinbaren Sie einen Termin!



Kontaktdaten

Katholisches Klinikum Bochum
Universitätsklinikum für Kinder- und
Jugendmedizin
der Ruhr-Universität Bochum
Alexandrinenstr. 5
44791 Bochum

Projektleiter:

Prof. Dr. med. Thomas Lücke
Prof. Dr. med. Andreas Seidel

Projektmitarbeiterin:

Manuela Malek

Tel.: 0234/ 509- 6620

E-Mail: m.malek@klinikum-bochum.de

Ernährungsberatung:

Judith Kalus

Julia Weinert

Tel.: 0234/ 509- 2837



**Für eine verbesserte
Versorgungssituation von Kindern
und Jugendlichen
mit angeborenen
Stoffwechselerkrankungen**



**Implementierung einer
Sprechstunde
„Sozialberatung/Case Management“
und Begleitforschung**

in Kooperation mit



Wie sieht die aktuelle Forschung aus?

In der Forschung nur selten betrachtet werden bisher die individuellen Auswirkungen der Stoffwechselerkrankung. Um diese angemessen erfassen zu können, wird das Modell der ICF (der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) der Weltgesundheitsorganisation eingesetzt. Nach diesem Modell lässt sich das Ausmaß einer Erkrankung nur dann richtig einschätzen, wenn auch die individuellen Lebensumstände der betroffenen Person berücksichtigt werden.

- Inwieweit wird der betroffene Mensch durch die Erkrankung also beispielsweise an der Wahrnehmung von Aktivitäten und hinsichtlich der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft eingeschränkt?
- Inwiefern stellen Umweltfaktoren ein Hindernis dar?
- Wird die erkrankte Person durch das soziale Umfeld unterstützt?

Deswegen suchen wir Studienteilnehmer/innen!

Worum geht es in der Studie?

- Der Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen wird aus der Sicht der Betroffenen und deren Familien in Fokus genommen.
- In diesem Rahmen finden Interviews zum Thema Gesundheitsstatus und Therapieziele statt.
- Zusätzlich möchten wir Sie und Ihre Kinder (ab Vollendung des 11. Lebensjahres) dazu einladen, einen kurzen, einseitigen Fragebogen zu dem gegenwärtigen Verhalten Ihres Kindes auszufüllen.

Ziel ist ein Kenntniserwerb zu den psychischen Belastungen bzw. Auffälligkeiten psychischer Folgeerkrankungen.

- Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und kostenlos.
- Mit Ihrem Einverständnis wird das Interview aufgezeichnet und als Audio-datei mithilfe eines Aufnahmegeräts gespeichert.
- Die Aufzeichnung wird in anonymisierter Form verschriftlicht.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

- ✓ Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen
- ✓ Kinder und Jugendliche ab 11 Jahren mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung

Für die Interviews werden individuell Termine vereinbart. Die Interviews können am Ort ihrer Wahl stattfinden (Kinderklinik, bei Ihnen zu Hause). Das Gespräch wird mit einem Aufnahmegerät aufgenommen und die Länge beträgt ca. 30 Minuten.

Welchen Nutzen hat die Teilnahme an der Studie für Sie?

- Die Studie hilft bei der Identifikation von wichtigen Förderfaktoren und Barrieren für den Gesundheitszustand und die Therapieziele.
- Miteinbezug in Behandlungsprozess und die Festlegung von Therapiezielen.
- Erkenntniserwerb bezüglich der psychischen Belastungen bzw. Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen in Deutschland