

Projektbeschreibung „Case Management SMA“

Die **Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg** sucht Studienteilnehmer für ein Projekt aus dem Bereich der Versorgungsforschung. In Freiburg führen wir derzeit ein SMA-spezifisches Case Management ein, das Familien mit Kindern mit SMA 1 und 2 in der Organisation und Koordination der Versorgung unterstützen soll.

Hintergrund des Projekts ist die Beobachtung, dass bei den meisten SMA Patient*innen viele Behandler, wie z.B. Kinderärzt*innen, Muskelzentren, Physiotherapeut*inne, Heimbeatmungsteams, Therapeut*innen in Kindergarten/ Schule usw. beteiligt sind. Obwohl diese Behandler mit hohem Engagement in ihrem Bereich arbeiten, ist Versorgung als Ganzes nicht immer optimal aufeinander abgestimmt. Das führt dazu, dass Eltern immer wieder vom Eindruck berichten, dass die linke Hand nicht weiß, was die rechte tut. In der Folge fungieren Eltern oftmals als Vermittler zwischen den Behandlern, in dem sie Befunde kopieren, Termine aufeinander abstimmen, neue Informationen weiterleiten u.v.m. Das Case Management soll Familien an dieser Stelle unterstützen und entlasten. Neben der koordinierenden Funktion dient das Case Management als kontinuierliche Ansprechperson durch die verschiedenen Phasen der Erkrankung und kann Kontakte zu den jeweils notwendigen Disziplinen vermitteln.

Um den möglichen Effekt des Case Managements in Hinblick auf eine Entlastung der Familien messen zu können, ist – ähnlich dem Vorgehen bei Medikamentenstudien – eine Kontrollgruppe notwendig. Wir suchen Familien, die das Projekt als Teil der Kontrollgruppe unterstützen. Konkret bedeutet das, dass teilnehmende Eltern in den kommenden 2 Jahren zu 5 Zeitpunkten entweder einen Fragebogen ausfüllen oder ein Interview am Telefon führen. Dabei geht es um Fragen der Organisation und Koordination aus Sicht der Familien.

Das Projekt wird durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses gefördert, der sich als Entwicklungslabor für neue Versorgungsformen versteht. Wenn sich durch das Case Management ein positiver Effekt auf die Versorgungs- und Lebensqualität nachweisen lässt, könnte das Case-Management daher zukünftig auch für andere Einrichtungen interessant werden. Die Teilnahme wird mit insgesamt € 200,- vergütet.

Interessenten können sich gerne melden bei:

PD Dr. Thorsten Langer

Mail: thorsten.langer@uniklinik-freiburg.de