



Hier finden Sie uns

Die Beratung und die wissenschaftliche Begleitforschung finden auf dem Gelände des UKE im Gebäude W35 statt. Gern kommen wir auch zu Ihnen nach Hause oder auch in den Lufthafen, wenn Sie nicht zu uns kommen können.

Ansprechpartnerin:

Lydia Morgenstern, M.Sc.

Telefon: (040) 7410 - 57448

E-Mail: l.morgenstern@uke.de

Wenn Sie unsere Arbeiten unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende!

Spendenkonto:

Kontoinhaber: Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf
HASPA

Kto: 1002153300

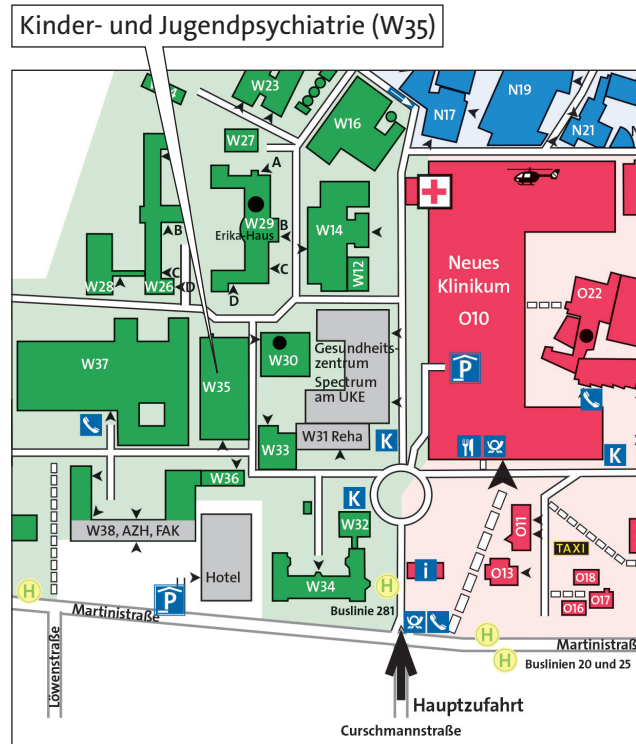
BLZ: 200 505 50

IBAN: De27 2005 0550 1002 1533 00

BIC: HASPDEHHXXX

Betreff: 0747/106 KJP

Wenn Sie eine Spendenbescheinigung wünschen, geben Sie bitte Ihre Anschrift an.



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Psychosoziale Medizin

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
-psychotherapie und -psychosomatik
(Direktor: Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort)
Arbeitsgruppe Psychotherapie- und Familienforschung
Leitung: Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe

Martinstraße 52
20246 Hamburg

CHRONISCH KRANKE KINDER UND DEREN FAMILIÄRE LEBENSQUALITÄT (CHROKODIL-PROJEKT)

BERATUNG FÜR CHRONISCH
KRANKE KINDER & IHRE FAMILIEN

Zentrum für Psychosoziale Medizin



Sehr geehrte Eltern,

wenn Kinder oder Jugendliche chronisch erkranken und in einem hohen Maß auf Hilfsmittel oder Beatmungsgeräte angewiesen sind, sind Eltern und auch Geschwister stets stark gefordert. Schließlich müssen Sie den normalen Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse Ihres Kindes reagieren.

Möglicherweise erleben Sie auch immer wieder besonders belastende Lebensphasen. Die Mitteilung von Diagnosen, die Hoffnung rauben, die Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes, die bohrenden Fragen eines Kindes nach seiner oder nach der Zukunft seines Geschwisterkindes können Situationen sein, in denen es vielleicht entlastend sein kann, sie mit professioneller Unterstützung zu bewältigen.

Diese bieten wir Ihnen an. Wir haben ein Beratungskonzept speziell für Familien mit chronisch erkrankten Kindern entwickelt, das auf den Wünschen von den Menschen beruht, die es am besten wissen müssen: auf den Erfahrungen von betroffenen Eltern, Kindern und Geschwistern. Wir möchten Sie einladen, mit ihrer Familie an dieser Beratung teilzunehmen.

An wen richtet sich das Projekt?

Unser Projekt richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer Muskelerkrankung, mit Langzeitbeatmung oder einem Tracheostoma. Das chronisch erkrankte Kind bzw. der Jugendliche sollte im Alter zwischen 0 und 21 Jahren sein und im Haushalt der Eltern leben oder zur Familie regelmäßigen Kontakt haben.

Was erhalten Sie im Projekt?

Zunächst bitten wir Sie zu einem Vorgespräch. In diesem informieren wir Sie über das weitere Vorgehen und beantworten gern alle Ihre Fragen. Entscheiden Sie sich zur Teilnahme, dann werden wir uns in den kommenden sechs Monaten etwa sechs- bis achtmal zu Gesprächen treffen, an denen nur die Eltern oder nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen. Für diese klinischen Gespräche bitten wir Sie einen Überweisungsschein eines Arztes Ihres Vertrauens für Ihr Kind mitzubringen. Zudem bitten wir Sie zu Beginn, nach sechs Monaten und dann noch nach weiteren sechs Monaten uns Fragebögen zu beantworten, damit wir das Konzept begleitend beforschen können.

Was sind die Ziele der Beratung?

Das zentrale Ziel der Beratung besteht darin, die Lebensqualität von Familien mit einem schwer chronisch erkrankten Kind zu verbessern. Außerdem geht es darum, die Krankheitsbewältigung und die Familienbeziehungen zu stärken. Schließlich werden die Familien in allen Fragen des Alltags unterstützt.

Wie kommen Sie zu uns?

Wenn Sie an der Beratung teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin Frau Lydia Morgenstern:
Telefon: (040) 7410 - 57448
E-Mail: l.morgenstern@uke.de

Beteiligte Wissenschaftler und Behandlungszentren



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

AKK Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

Arbeitsgruppe Psychotherapie- und Familienforschung, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik:
Prof. Dr. rer. nat. Silke Wiegand-Grefe

Lufthafen, Zentrum für Langzeitbeatmung (AKK):
Dr. med. Benjamin Grolle

Neuropädiatrie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin:
PD Dr. med. Jonas Denecke, Dr. med. Jessika Johansen

Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie:
Prof. Dr. rer. pol. Karl Wegscheider