Modellprojekt „Mobile Hämophilie-Ambulanz“
Haemophilia CCC Homburg/Saar

Schleicher C, Freidinger K, von Mackensen S, Heine S, Graf N, Eichler H

Universitätsklinikum des Saarlandes

UKS
Universitätsklinikum
des Saarlandes

Institut für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Hämophilie-Zentrum

HOMe
Mobile Hämophilie-Ambulanz

HOMburg**e**r **M**obile **H**ämophilie **A**mbulanz

- Modellprojekt zur Versorgungsforschung über 3 Jahre
- Dienst-PKW zur Durchführung von Hausbesuchen bei Hämophilen durch eine Sozialpädagogin und/oder einen Arzt
- Unterstützung durch Fa. Baxter Deutschland GmbH

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Ziele des Projektes

- Erweiterung der ambulanten Hämophilie-Versorgung durch Beratung und Hilfeleistung vor Ort
- Steigerung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen
- Verstärkung der Bindung der Patienten an das Hämophilie-Zentrum
- Möglichkeit zur Ermittlung und Anbindung ggf. weiterer Verwandter der Index-Patienten an das Zentrum (z.B. Konduktorinnen)

Methodik

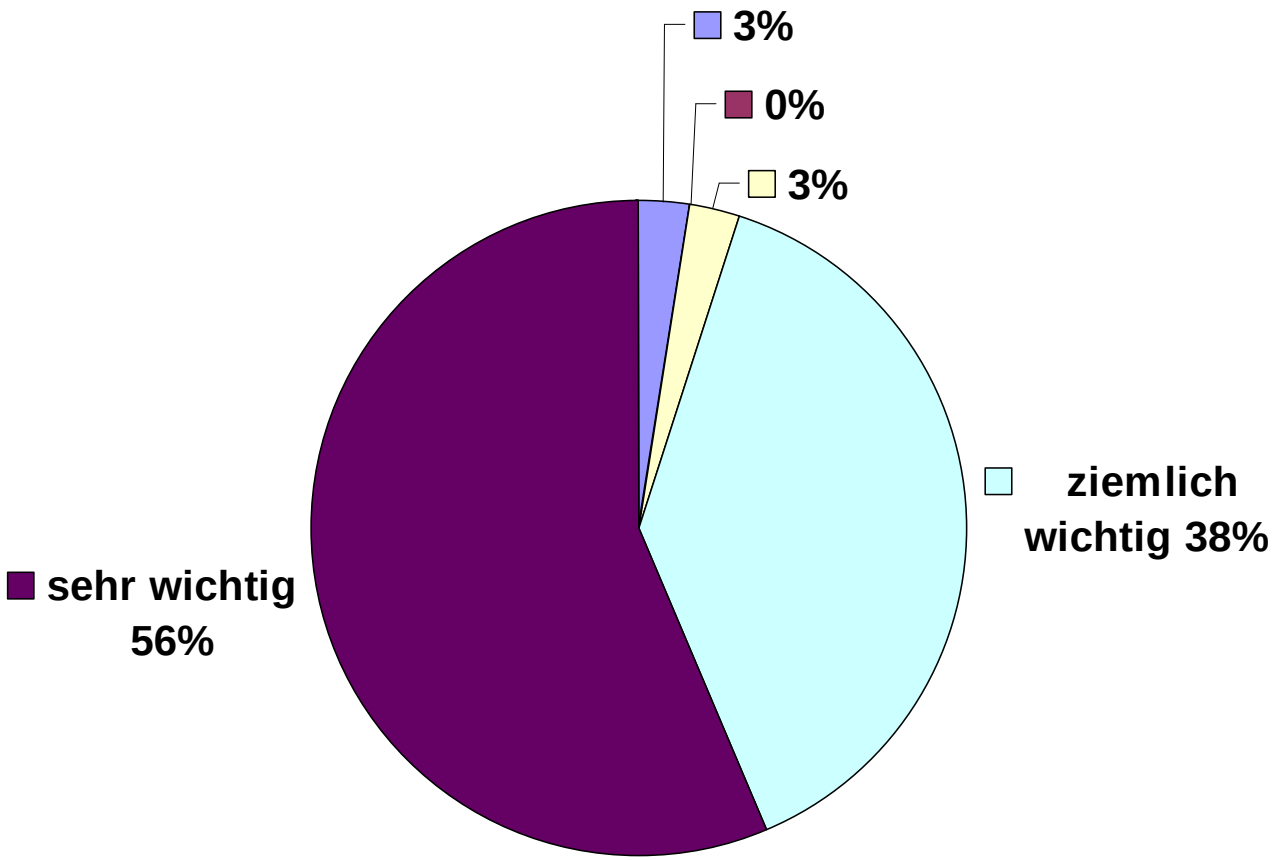
- Vereinbarte Besuche im häuslichen Umfeld der Patienten
- Standardisierte Interviews mit validierten Befragungs-instrumenten zur Messung der krankheitsspezifischen Lebensqualität von Hämophilen
- bisher 39 Probanden befragt: 15 Eltern hämophiler Kinder, 1 jugendlicher und 23 erwachsene Patienten
- Keiner der Befragten hatte Vorbehalte / sah Nachteile durch das Angebot der Mobilen Hämophilie-Ambulanz

vorläufige Ergebnisse: Akzeptanz einer MHA?

- 37 von 39 Befragten war eine enge Bindung an das Hämophilie-Zentrum ziemlich wichtig oder sehr wichtig

- 35 von 39 Befragten halten die Einrichtung einer MHA für ziemlich wichtig oder sehr wichtig

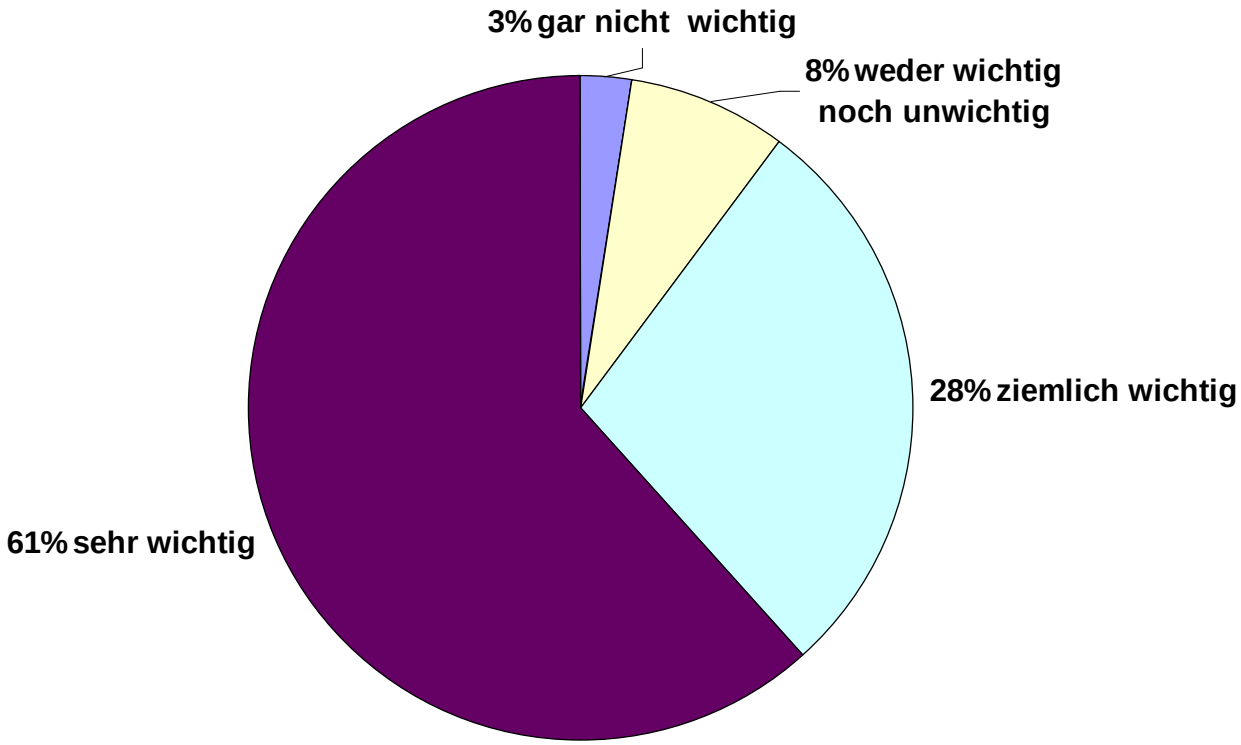
Enge Bindung an das Hämophilie-Zentrum?



UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

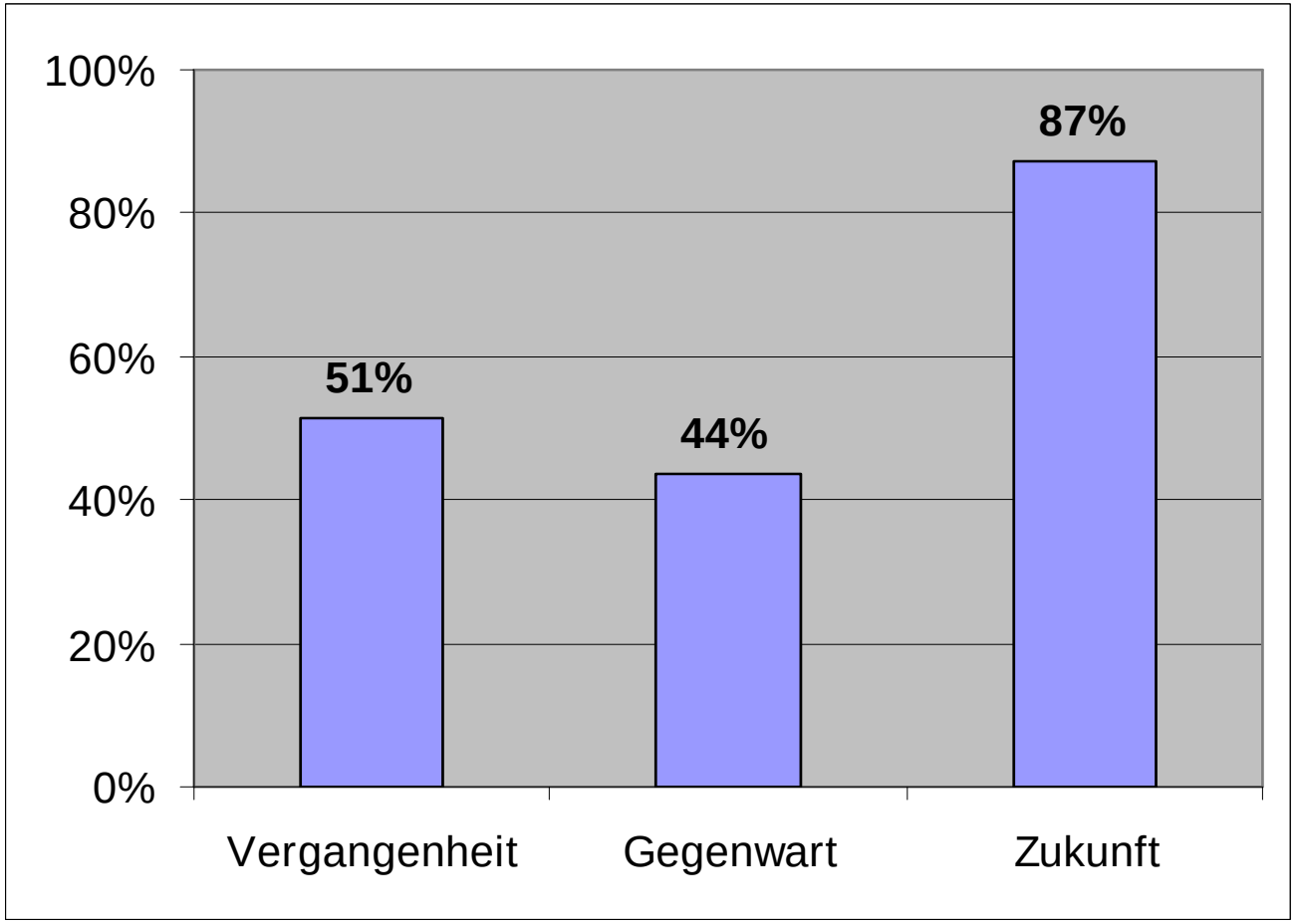
Einrichtung einer MHA sinnvoll?



UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

besteht Bedarf nach einer MHA?



UKS
Universitätsklinikum
des Saarlandes

HOMe
Mobile Hämophilie-Ambulanz

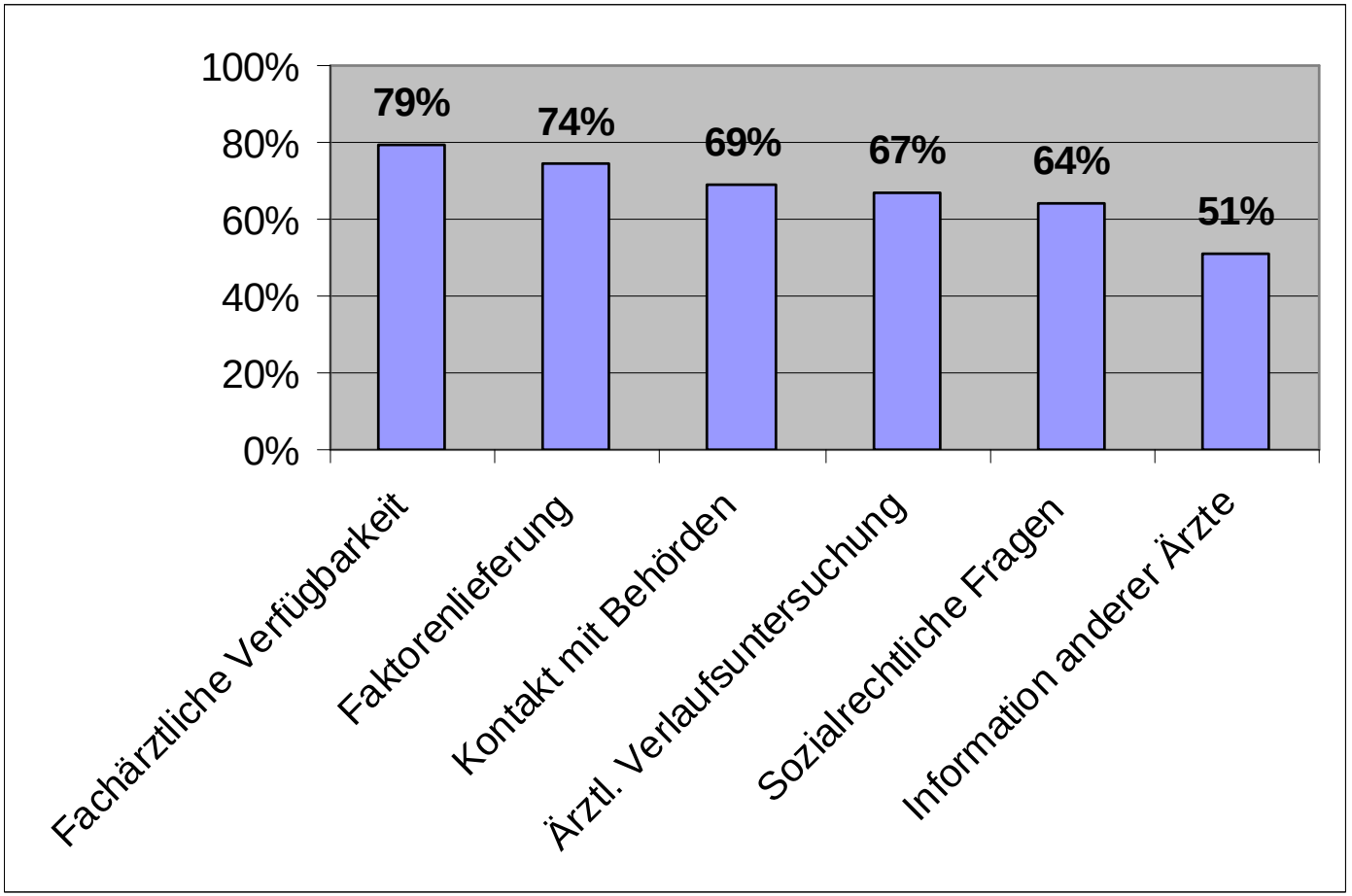
Welche Erwartungen haben die Patienten?

(spontane Nennungen)

- Ständige Erreichbarkeit / Einsatz von Fachärzten (3x)
- Faktorenlieferung im Notfall (2x)
- Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern (2x)
- Aufklärung über das Krankheitsbild im Kindergarten / Schule (2x)
- Unterstützung / Hilfe bei Ausbildungsplatzsuche (2x)
- Übernahme der Injektionen im Alter (2x)
- Sozialpsychologische Beratung
- Ärztliche Kontrolluntersuchung

bevorzugte Wünsche

(vorgegebene Kategorien)

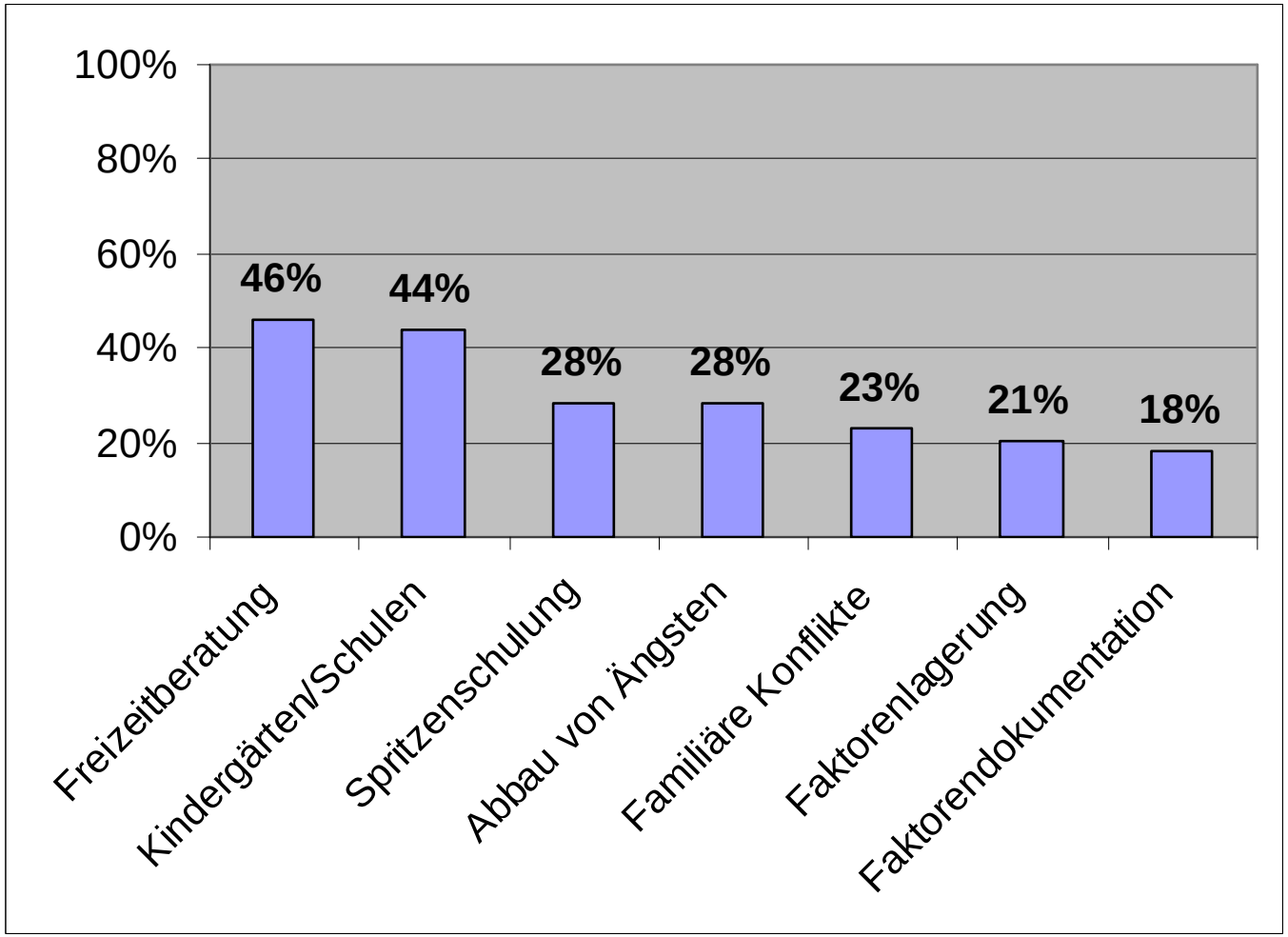


UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

weitere Wünsche

(vorgegebene Kategorien)



UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

1.Fallbeispiel

Junger Patient, schwere Hämophilie A, unzureichende Faktorversorgung wegen mangelnder Compliance

Nach mehreren Anläufen Wiederherstellung Kontakt, Hausbesuch

Situation: fehlende sachgerechte Lagerung des Faktorpräparates, Patient nicht mobil, Schwerbehinderung nicht anerkannt, arbeitslos, depressiv

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Beantragung Kühlschrank bei der KK, Vereinbarung Untersuchungstermin: Dauerprophylaxe od. Behandlung nach Bedarf, Kontakt zum Landesamt für Soziales

Vereinbarung Faktoranlieferung wegen derzeitiger Immobilität von Pat. und Angehörigen

Begleitung bei Kontaktaufnahme zu Neurologe u. Suchtberatung, Kontakt zu Arge, Zeitdauer: 4 Monate

2.Fallbeispiel

- 5-jähriger Junge mit schwerem vWB-Syndrom Typ 3, Regelsubstitution mit vWB-haltigem F VIII-Konzentrat
- Mutter alleinerziehend, ungelernt, ohne berufliche Anstellung, keine Betreuung des Kindes durch Familie möglich

- Wunsch der Mutter nach Berufsausbildung in Altenpflege mit Ganztags-Betreuung ihres Sohnes
- Kontaktaufnahme mit Gesundheitsamt, Jugendhilfe, Kreisjugendamt und verschiedener Pflegeeinrichtungen als Ausbildungsstelle

- Ergebnis: Möglichkeit der Stellung einer Tagesmutter über Jugendamt; Betreuung des Kindes in Kindertagesstätte für behinderte Kinder (Heilpädagogische Kindertagesstätte) inkl. ärztl. Betreuung, Möglichkeit des Starts der Ausbildung der Mutter zur Altenpflegerin.

Zeitdauer: ca. **5 Monate** mit mehreren Gesprächen und Besuchen von Gesundheitsamt, Jugendhilfe, Kreisjugendamt und verschiedener möglicher Arbeitgeber

Zwischen-Ergebnis

- Die Einrichtung einer Mobilen Hämophilie Ambulanz inkl. der Durchführung von Hausbesuchen wird von den Hämophilen und deren Familien sehr positiv angenommen und aktiv unterstützt (hohe Teilnahme-bereitschaft an den Interviews)
- Die Erwartungen der Patienten gehen in Richtung engere medizinische Anbindung und soziale und sozialrechtliche Unterstützung
- weitere Informationen unter:
  www.uks.eu/haemophilie-zentrum