Gezieltes Schulungsprogramm für Hämophilie-Patienten – wofür soll das gut sein?

EHCCC Universitätsklinikum des Saarlandes
Homburg/Saar

Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Institut für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin

UKS
Universitätsklinikum
des Saarlandes

Patient Empowerment
Generation 50+

- Projekt zur Optimierung der Zusammenarbeit zwischen Hämophilie-Zentrum und Hausärzten
- Entwicklung eines Patienten-Schulungsprogramms
- Erfassung der Einschätzungen und Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen durch Fokusgruppen

- Fokusgruppen mit Hämophilie-Zentrum, Patienten, Angehörigen
- Interviews mit behandelnden Hausärzten
- Auswertung der Ergebnisse
- Erstellung einer Pilotschulung
- **Vorstellung des Schulungskonzepts**
- Durchführung der Pilotschulung
- Evaluation

Pilotschulung 2018

Sechs Hämophilie-Patienten, zwei Partnerinnen. Patienten-Alter 21-80 Jahre

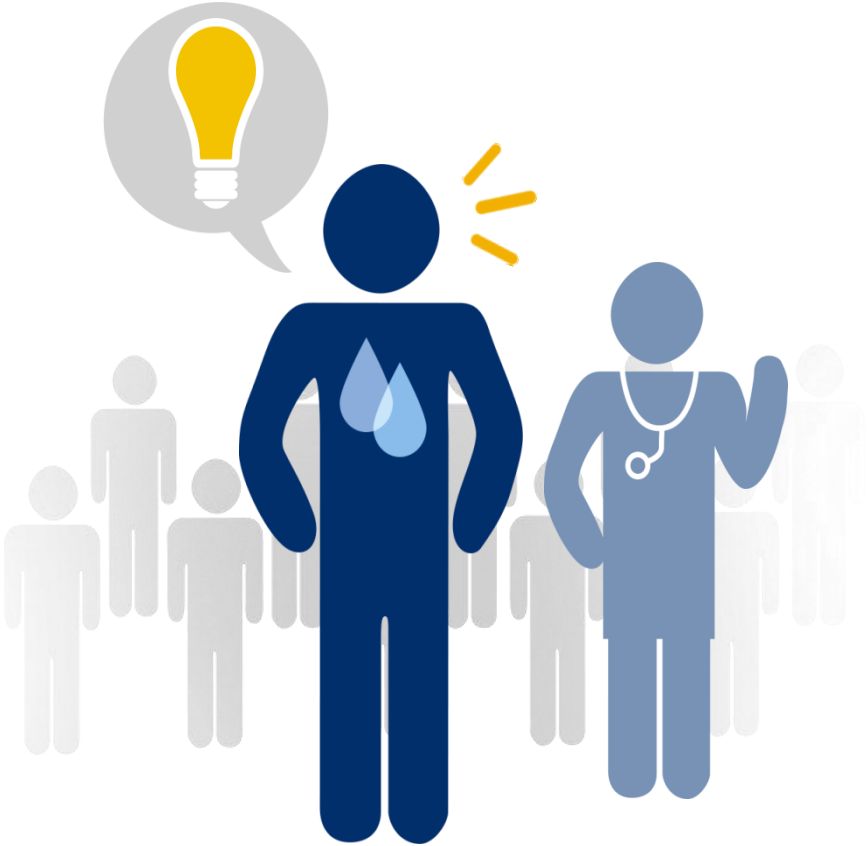
Zeit	Dauer	Thema	Methodik	Medien
10.00-10.15	15 min	Begrüßung		
10.15-11.00	45 min	Was ist Hämophilie?	Rollenspiel: ein Patient erklärt den anderen Patienten, was Hämophilie ist	
11.00-11.30	30 min	Schulung von Basis-informationen zur Hämophilie	Präsentation	Powerpoint-Folien
11.30-12.15	45 min	Fallbeispiele (FB)	Gruppenarbeit: 2er Teams bearbeiten FB und stellen die Ergebnisse vor	Ausgedruckte Fälle, Zettel & Stifte
12.15-12.45	30 min	PAUSE	PAUSE	Kaffee & Snacks
12.45-13.30	45 min	Hämophilie im Alter	Fragerunde: Ängste / Bedürfnisse / Erwartungen; Vorstellung eines Beispiels	Flipchart, Powerpoint-Folien
13.30-13.50	20 min	Umfeldanalyse	Kriterienkatalog zusammen erarbeiten, dann vollständigen Katalog vorstellen	Flipchart, ausgedruckte Kriterienkataloge
13.50-14.00	10 min	Abschlussrunde		

Optimierte Patienten-Schulung

Zeit	Dauer	Thema	Methodik	Medien & Material
10.00-10.15	15 min	Begrüßung	Vorstellung aller Teilnehmer	
10.15-11.00	45 min	Was bedeutet Hämophilie für Sie?	Rollenspiele im Zweierdialog vor der Gruppe: Erklärung der Hämophilie für „Nachbarn“ und „Arbeitgeber/-kollegen“ Videoclip (ein Patient erklärt die Hämophilie)	Videoclip
11.00-11.30	30 min	Was Sie über Hämophilie wissen sollten (Basisschulung)	Überarbeitete Präsentation mit Diskussion	Powerpoint, Handout *Empowerment*-Schulung
11.30-12.00	30 min	PAUSE	PAUSE	Kaffee & Snacks
12.00-12.15	15min	Verhaltenskatalog Zusammenarbeit mit Hausarzt	Verhaltensmuster in der Gruppe erarbeiten, die eine bessere Zusammenarbeit zwischen HTC und Hausarzt ermöglichen	Hausarztbroschüre
12.15-13.00	45 min	Konkrete Situationen besprechen (Fallbeispiele)	Moderierte Kleingruppen (Zweierteams): Lösungsvorschläge gemeinsam erarbeiten	Ausgedruckte Fälle, Zettel & Stifte
13.00-13.30	30 min	Der älter werdende Hämophilie-Patient (50+)	Gruppengespräch über eigenen Erfahrungen, Vorstellungen, Bedürfnisse, …	Flipchart
13.30-13.50	20 min	„Umfeld-Analyse“	In der Gruppe erarbeiten, um Kriterien-Katalog zu erstellen	Flipchart, Kriterienkataloge
13.50-14.00	10 min	Abschlussrunde		Evaluationsbögen, Ordner *Patient Empowerment* mit Register für alle Unterlagen, Broschüren

Empowerment des Patienten: Was heißt das?

- Experte seiner eigenen Erkrankung werden
- Die Zusammenarbeit der verschiedenen Behandler fördern
- Eigeninitiative ergreifen
- Bedürfnisse/Probleme äußern
- Direktes Einbeziehen des Umfeldes in die Versorgung der Erkrankung



Verantwortungen Hausarzt & Hämophilie-Zentrum

Hausarzt

Hausarzt bespricht den ärztlichen Befundbericht des Hämophilie-Zentrums mit dem Patienten

- z. B. Änderungen der Hämophilie-Medikation, Termin nächste Untersuchung, etc.
- Kontaktaufnahme mit Hämophilie-Zentrum vor elektiven medizinischen Eingriffen, um ggf. Behandlungsplan abzusprechen

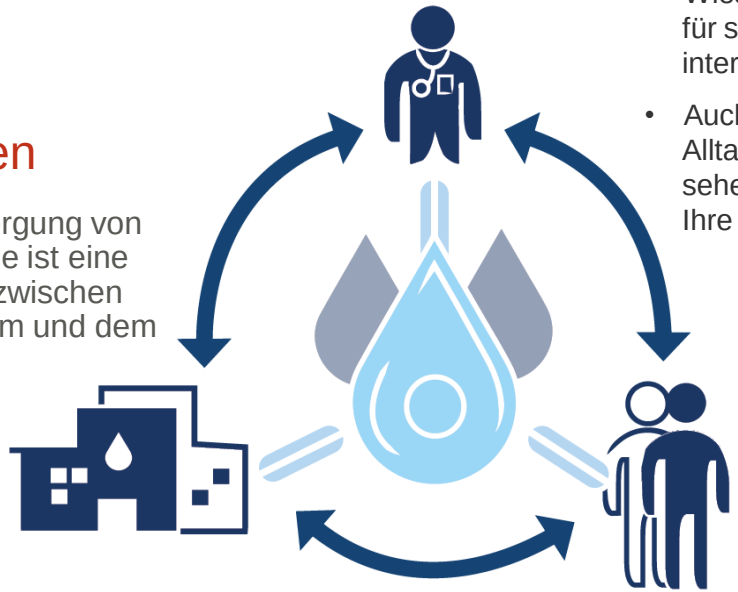
Hämophilie-Zentrum

- Ärztlicher Ansprechpartner im Hämophilie-Zentrum sollte dem Hausarzt bekannt sein
- Mitteilung eines Maßnahmenkatalogs für den Notfall
- Bereitstellung von Informationsmaterial für den Hausarzt
  - Liste mit ungeeigneten Medikamenten
  - Neuerungen in der Hämophilie-Behandlung (z.B. Einsatz neuer Hämophilie-Medikamente)

Zusammenarbeit aller Beteiligter

Hämophilie-Zentren

- Für eine optimale Versorgung von Patienten mit Hämophilie ist eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Hämophilie-Zentrum und dem Hausarzt erforderlich



Hausärzte

- Wieso sollten Sie sich als Hausarzt für seltene Erkrankungen interessieren?
- Auch wenn Sie in Ihrem praktischen Alltag nicht viele dieser Patienten sehen, so sind diese umso mehr auf Ihre Unterstützung angewiesen

Patienten mit Hämophilie

- In Deutschland gibt es ca. 10.000 Hämophile
- Durch den erheblichen Anstieg der Lebenserwartung wird der Hausarzt als Ansprechpartner für den älter werdenden Patienten zunehmend wichtiger

Leitlinie der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) zur Struktur- und Prozessqualität von Hämophilie-Zentren

Hermann Eichler[1] Manuela Albisetti Pedroni[2] Susan Halimeh[3] Christoph Königs[4] Florian Langer[5] Wolfgang Miesbach[6] Johannes Oldenburg[7] Ute Scholz[8] Werner Streif[9] Robert Klamroth[10]

2.1 Informationen, Aufklärung und Schulung von Patienten und Angehörigen

2.1.1 Das HCCC / HTC organisiert in Zusammenarbeit mit Patienten-Selbsthilfeorganisationen regelmäßige Schulungen und Trainings von Patienten und Angehörigen. Dies schließt auch Trainings der Patienten zum Erlernen der ärztlich kontrollierten (Heim)-Selbstbehandlung durch intravenöse Gerinnungsfaktor-Gabe ein.

2.1.2 Jeder Patient muss im Rahmen einer gezielten Basisschulung mit folgenden Informationen vertraut gemacht werden:

- Art und Wesen seiner Erkrankung, Behandlungsmethoden und mögliche Komplikationen.
- der im HTC/HCCC angebotene Behandlungsumfang und die Zusammensetzung des multidisziplinären Behandlungsteams.
- Kontaktinformationen des HTC/HCCC.
- Rechte und Pflichten des Patienten.
- Informationen zu lokalen und nationalen Patienten-Selbsthilfeorganisationen.
- Die Angehörigen des Patienten sollten bei Bedarf in diese Basisschulung integriert werden.

THIEME

Bitte jetzt fragen…