Modellprojekt „Mobile Hämophilie-Ambulanz“

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 optimierten Versorgung von Hämophilie-Patienten
- Laufzeit 3 Jahre (07/2010 – 07/2013)
- Dienst-PKW zur Durchführung von Hausbesuchen bei Hämophilen durch eine Sozialpädagogin und ggf. einen Arzt
- Unterstützung durch Fa. Baxter Deutschland GmbH

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Projekt-Ziele

- 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 ggf. weiterer betroffener Verwandter von Index-Patienten und Anbindung 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
- Stand 11/2012:

  103 Interviews durchgeführt: 56 erwachsene Patienten, 20 Eltern hämophiler Kinder, 27 hämophile Kinder und Jugendliche
- Kein Befragter hatte Vorbehalte / sah Nachteile durch das Angebot der Mobilen Hämophilie-Ambulanz

Auswahl Basisdaten Patienten

- Mittlere Entfernung zum CCC: 51 km (3-200)
- Mittlere Anfahrtszeit: 40 min (10-120)
- 78 % der Patienten geben an, Geschwister zu haben: in Summe 124 Geschwister über alle Patienten
- 43 % der Patienten geben an, von Hämophilie betroffene Geschwister zu haben
- Ca. 25 % der Patienten haben Migrationshintergrund / sind nicht in Deutschland geboren

vorläufige Ergebnisse (Erwachsene, n=56)

Zufriedenheit

Ich bin generell mit der Behandlung zufrieden:

- stimmt genau 83 %
- stimmt eher 15 %
- stimmt weder noch 2 %

Ich bin mit dem Medikament zufrieden:

- stimmt genau 70 %
- stimmt eher 22 %
- stimmt weder noch 4 %
- stimmt eher nicht 2 %
- trifft nicht zu 2 %

vorläufige Ergebnisse (Erwachsene, n=56)

Fragen zur HomeMHA

Wie wichtig ist für Sie eine enge Bindung an das Hämophilie-Zentrum?

- sehr 53 %
- ziemlich 36 %
- weder noch 5 %
- etwas 2 %
- gar nicht 4 %

Halten Sie die Einrichtung einer mobilen Hämophilie-Ambulanz für sinnvoll?

- sehr 57 %
- ziemlich 33 %
- weder noch 3 %
- etwas 3 %
- gar nicht 2 %

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

vorläufige Ergebnisse (Erwachsene, n=56)

Fragen zur HomeMHA

Welche Erwartungen und Wünsche haben Sie an eine mobile Ambulanz (Auswahl)?

- Ständige ärztliche Erreichbarkeit / Einsatz von Fachärzten, Versorgung im Alter / bei Krankheit (z.B. Durchführung Injektionen), Faktorlieferung (auch Notfall), Hilfe bei Handhabung der Medikamente, Hilfe bei Arbeitsplatzsuche, Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern, Aufklärung über Hämophilie im Kindergarten / Schule, Sozialpsychologische Beratung, …

Gibt es aktuell eine Situation, in der Sie die mobile Ambulanz in Anspruch nehmen würden?

- ja 38 %
- nein 62 %

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Fallbeispiel

Junger Patient, mittelschwere Hämophilie A, fortgeschrittene Arthropatie, Zuzug aus EU-Ausland mit der Absicht eines dauerhaften Aufenthalts in Deutschland

Situation: Patient lebt bei Angehörigen, arbeitet im Familienbetrieb, die Tätigkeit beansprucht ihn körperlich stark und kann deshalb nicht dauerhaft ausgeübt werden, hat im Heimatland bereits Studium absolviert, verfügt über gute Deutsch- u. Englischkenntnisse

Anträge: Anerkennung v. Schwerbehinderung (Lfsoz.), Befreiung von Zuzahlungen (KK), Unterstützung beim Kontakt mit Arbeitsagentur und Suche nach berufsergänzendem Praktikum

Planung geeigneter sportlicher Aktivitäten, Kontaktaufnahme zu Sportstätte
(Nachfrage wegen ermäßigtem Eintritt, Erfragen gegebener Infrastruktur)

Faktorlieferung, da Pat. keine Fahrmöglichkeit hat u. familiär diesbezüglich nicht unterstützt werden kann

Ergebnis: Anerkennung des Schwerbehinderten-Status mit Ausweises, Einladung zum Vorstellungsgespräch mit anschließender Zusage eines Praktikumsplatzes

2.Fallbeispiel

- Situation: Kontaktaufnahme zu junger Familie, die erstmals mit der Hämophilie ihres Kindes konfrontiert wurde
- Mutter verfügt über Ausbildung im medizinischen Bereich
- Junge leidet an der schwerer Form der Hämophilie A

Unterstützung beim Umgang mit dem Landesamt für Soziales:

- Antrag auf Anerkennung der Schwerbehinderung
- Formulierung des Widerspruchs gegen den Bescheid des Amtes

- Antrag bei Krankenkasse wegen Erstattung der Fahrtkosten zu notwendigen Kontrolluntersuchungen in der Kinderambulanz des Hämophilie-Zentrums

Ergebnis offen: Entscheidung von Landesamt u. Krankenkasse noch nicht getroffen

Zwischen-Ergebnis

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