Mobile Hämophilie-Ambulanz
Bericht zum Projektabschluss

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

UKS
Universitätsklinikum
des Saarlandes

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 – 06/2013)
- 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
- Erfassung und ggf. Steigerung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen
- Verstärkung der Bindung der Patienten an das Hämophilie-Zentrum
- Ggf. Ermittlung 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
- 173 Besuche für Erst- und Folgeinterviews
- 70 Besuche, um projektspezifische Hilfsangebote anzubieten und umzusetzen
- Am Hämophilie-Zentrum weisen etwa 25 % der betreuten Patienten einen Migrationshintergrund auf

projektspezifische Hilfsangebote

- 16-mal Begleitung von Patienten zu Ärzten im ambulanten Versorgungsbereich (u.a. Zahnärzte, Kinderärzte, Orthopäden) zur Vermittlung von Informationen zur Hämophilie
- 15-mal Aufklärungsgespräche mit Lehrern in Schulen und Erziehern in Kindergärten
- 14-mal Begleitung von Patienten bei Terminen mit Behörden, z.B. Jugend- und Versorgungsämter, Ausländeramt
- 13-mal Besuche von Kooperationspartnern im Sozialen Bereich bzgl. der dauerhaften Betreuung von Patienten des Hämophilie-Zentrums, z.B. Behindertenwerkstätten oder Wohneinrichtungen für behinderte Menschen
- 7-mal Belieferung von Patienten mit Faktor-Präparaten in begründeten Ausnahmesituationen (etwa akute Erkrankung der Bezugsperson ohne alternative Transportmöglichkeit)
- 3-mal Begleitung von Patienten zu sonstigen Terminen (Rechtsanwalt, Logopäde, Vorstellungsgespräch)
- 2-mal Hausbesuch eines Facharztes des CCC bei einem schwerstbehinderten Hämophilen mit fehlender Möglichkeit zum Aufsuchen des Hämophilie-Zentrums

Kinder und Jugendliche

- 23 Kinder und Jugendliche, im Mittel 9,8 ± 4,2 Jahre
- 82,6% Hämophilia A, 69,6% schwere Verlaufsform
- 60,9% Regelsubstitution

Erwachsene

- 56 Erwachsene, im Mittel 37,4 ± 16,4 Jahre
- 78,6% Hämophilia A, 60,7% schwere Verlaufsform
- 58,9 % Bedarfstherapie, 41,1 % Regelsubstitution
- 48,2 % rekombinante Präparate, 46,4 % plasmatische Präparate, 3,6 % Desmopressin
- Body Mass Index im Mittel 26,7 ± 4,5
- Nur 25 % BMI >30 (30,3 - 39,8)
- Virusinfektionen: HBV: 30,4 %; HCV: 50 %; HIV: 16,1 %
- 98,2 % keine klinischen Zeichen einer fortgeschrittenen Lebererkrankung oder Immunschwäche

Blutungsereignisse Erwachsene

Gesamt-Blutungsereignisse innerhalb der letzten 12 Monate vor Rekrutierung

- Median 1 Ereignis. 30,4 % kein Ereignis, 28,6 % 1 Ereignis.
- 41,1 % >1 Blutungsereignis: >50 % bis zu 6 Ereignisse, 8 Pat. >6

Gelenkblutungen innerhalb der letzten 12 Monate vor Rekrutierung

- Median 0 Ereignisse. 57,1 % keine Gelenkblutung, 23,2 % 1-2 Gelenkblutungen.
- 19,6 % >2 Gelenkblutungen.
- 16,1 % hatten Target joints (v.a. Ellbogen- und Sprunggelenke)

Auswahl Basisdaten

- Die einfache Entfernung zwischen Wohnort und Hämophilie-Zentrum im Median 43,5 km (48,6 ± 37,3; min/max: 3-200 km)
- 76,8 % der Patienten legen mehr als 20 km zurück
- 50 % haben Fahrzeit von mind. 30 min bis 2 Std.
- 78,6 % nutzen eigenen PKW, 7,2 % öffentliche Verkehrsmittel, 14,3 % sind auf Transport durch Familie oder Freunde angewiesen

Behandlungszufriedenheit

(Erwachsene, n=56)

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 %

Behandlungszufriedenheit

(Hemo-Sat Score)

Projektstart (n = 56)	Zweitbefragung nach 1 Jahr (n = 38)
M = 16,9 ± 14,6	M = 13,3 ± 13,9

Patienten waren bereits bei Projektstart sehr zufrieden mit der Behandlung. Behandlungszufriedenheit blieb nach 1 Jahr hoch, aber keine weitere Steigerung (p = 0,75)

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Lebensqualität

(Haem-A-QoL total Score)

Projektstart (n = 56)	Zweitbefragung nach 1 Jahr (n = 38)
M = 23,1 ± 17,1	M = 18,0 ± 15,6

Von einem bereits sehr hohen Niveau konnte die Hämophilie-bezogene Lebensqualität über den Projektzeitraum weiter gesteigert werden ($p < 0,019$)

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Bewertung

HOMburger Mobile Hämophilie Ambulanz

	Intensive Bindung an CCC ‘sehr/ziemlich wichtig’	Einrichtung der HomeMHA ‘sehr/ziemlich wichtig’
Projektstart (n = 56)	91,1 %	91,0 %
Zweitbefragung nach 1 Jahr (n = 38)	89,5 %	92,1 %

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

HOMe Mobile Hämophilie-Ambulanz

Zusammenfassung

- 3-jährige Projektphase verlief erfolgreich.
- Patienten bis zum 78. LJ wurden erfasst (zunehmend hilfebedürftiger Lebensabschnitt).
- zu Projektbeginn bereits hohe Werte in Bezug auf Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit.
- Blutungsraten waren auf niedrigem Niveau, vergleichbar mit den Daten anderer universitärer Hämophilie-Zentren.
- Im Projektzeitraum konnte eine signifikante Zunahme der Lebensqualität erreicht werden, nicht aber eine weitere Zunahme von Behandlungszufriedenheit oder eine Abnahme der Blutungsrate.

Öffentlichkeitsarbeit

- Projekt wurde am 17. April 2011 bei einer Veranstaltung des CCC anlässlich des Welt-Hämophilie-Tages vorgestellt.
- Ergebnisse wurden vorgestellt beim Hämophilie-Symposium Hamburg 2011-2013 und beim jährlichen Hämophilie-Symposium des CCC Homburg/Saar.
- Posterpräsentation beim ISTH 2013.
- wissenschaftliche Publikation wird nach Auswertung der noch ausstehenden Daten erstellt.