

Aus dem Institut für
Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin,
Universität des Saarlandes, Homburg/Saar
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Hermann Eichler

**Studie zur Optimierung der Behandlung von Hämophilen
durch aktive Einbindung der Hausärzte**

**Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät
der UNIVERSITÄT DES SAARLANDES
2020**

vorgelegt von: Daniela Baumbach

geb. am: 19.03.1996 in Bad Brückenau

Tag der Promotionsprüfung: 10.07.2020

Dekan: Prof. Dr. M. Menger

Berichterstatter: Prof. Dr. H. Eichler
Prof. Dr. J. Jäger

Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	4
TABELLENVERZEICHNIS	4
1 ZUSAMMENFASSUNG	5
1.1 DEUTSCHE ZUSAMMENFASSUNG	5
1.2 SUMMARY	6
2 EINLEITUNG	8
2.1 HÄMOPHILIE	8
2.1.1 Prävalenz	8
2.1.2 Krankheitsbild	8
2.1.3 Behandlung	9
2.1.4 Problematik ältere Hämophilie-Patienten	10
2.2 PATIENT EMPOWERMENT ALS BASIS EINER PATIENTENSCHULUNG	11
2.2.1 Schulungsprogramme anderer chronischer Erkrankungen	11
2.2.2 Schulung in der Hämophilie	12
2.3 DATENERHEBUNG MITTELS FOKUSGRUPPEN	12
2.4 FRAGESTELLUNG DER STUDIE	13
3 METHODIK	14
3.1 LITERATURRECHERCHE	14
3.2 INTERVIEWS UND FOKUSGRUPPEN	16
3.3 TRANSKRIPTION UND AUSWERTUNG	20
3.4 ENTWICKLUNG DER SCHULUNG	20
3.5 DURCHFÜHRUNG DER SCHULUNG	22
4 ERGEBNISSE	24
4.1 INTERVIEWS	24
4.1.1 Fokusgruppe Hämophilie-Zentrum	24
4.1.2 Fokusgruppe Patienten	27
4.1.3 Fokusgruppe Angehörige	32
4.1.4 Einzelinterviews mit den Hausärzten	36
4.2 ERGEBNISSE DER VORSTELLUNG DES SCHULUNGSENTWURFS	42
4.3 PILOT-SCHULUNG	43
4.4 OPTIMIERUNG DER SCHULUNG	45

5	DISKUSSION	49
5.1	ANALYSE DER INTERVIEWFRAGEN	49
5.1.1	<i>Fokusgruppe Hämophilie-Zentrum</i>	49
5.1.2	<i>Fokusgruppe Patienten</i>	50
5.1.3	<i>Fokusgruppe Angehörige</i>	52
5.1.4	<i>Interviews Hausärzte</i>	53
5.2	VERWENDUNG DER ERGEBNISSE FÜR DIE ERSTELLUNG DER SCHULUNG	55
5.2.1	<i>Rollenspiel</i>	55
5.2.2	<i>Basisschulung</i>	55
5.2.3	<i>Fallbeispiele</i>	56
5.2.4	<i>Diskussion über Probleme/ Ängste des Älterwerdens und Analyse des persönlichen Umfelds</i> 56	
5.3	DISKUSSION DER METHODIK/LIMITATIONEN	57
5.3.1	<i>Interview</i>	57
5.3.2	<i>Fokusgruppen</i>	58
5.3.3	<i>Empowerment</i>	58
5.3.4	<i>Shared decision making</i>	59
5.4	SCHULUNG	60
5.4.1	<i>Vergleich mit Schulungen anderer chronischer Erkrankungen am Beispiel von Diabetes</i> 62	
6	AUSBLICK	65
7	LITERATURVERZEICHNIS	66
7.1	INTERNETQUELLEN	69
8	ANHANG	71

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und HTC	31
Abbildung 2: Einbindung der Angehörigen in die Hämophilie-Behandlung	32

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Literatur	14
Tabelle 2: Entwurf Ablaufplan	21
Tabelle 3: Auswertung der Evaluationsbögen	43
Tabelle 4: überarbeiteter Ablaufplan.....	45

1 Zusammenfassung

1.1 Deutsche Zusammenfassung

Die Lebenserwartung von Patienten mit Hämophilie ist in den letzten Jahrzehnten enorm angestiegen. Daher gibt es zunehmend mehr Patienten mit Komorbiditäten, was eine interdisziplinäre Zusammenarbeit erfordert. Vor allem Hausärzte als primäre Ansprechpartner sind davon betroffen. Da die Hämophilie zu den seltenen Erkrankungen gehört, kann jedoch kein tiefgreifendes Wissen bei den Hausärzten vorausgesetzt werden. Umso wichtiger sind hierbei die aktive Mitarbeit des Patienten und die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Behandler.

In der vorliegenden Studie wurden mithilfe qualitativer Interviews in Form von Fokusgruppen zentrale Problemfelder hinsichtlich älterer Patienten und der Zusammenarbeit der Behandler analysiert.

Die Teilnehmer der Fokusgruppen setzten sich aus älteren Hämophilie-Patienten über 50 Jahren, deren Angehörigen, behandelnden Mitarbeiter des Hämophilie-Zentrums und Hausärzten der betroffenen Hämophilie-Patienten zusammen.

Aus den Ergebnissen wurde eine Hämophilie-spezifische Patientenschulung mit Fokus auf *patient empowerment* entwickelt. Diese Schulung wurde einmal pilot-getestet, evaluiert und optimiert.

Die Interviews ergaben, dass viele Patienten oft nicht wissen, mit welchem Problem sie sich an welchen ärztlichen Fachbereich wenden sollen. Zudem findet bisher kaum Informationsaustausch zwischen den einzelnen Behandlern statt. In besonderen Situationen wie Operationen oder Notfällen fühlen sich viele Patienten hilflos und alleine gelassen. Es sind vor allem im Rahmen von Operationen Fehler in der Behandlung von Blutungen bekannt, die durch bessere Zusammenarbeit der Spezialisten hätten verhindert werden können. Einige Patienten und Angehörige berichten auch, dass sie von Seiten der Ärzte nicht ernst genommen werden bzw. die Schwere der Krankheit unterschätzt wird.

Aus den Interviews geht zudem hervor, dass die Angehörigen oft einen hohen Stellenwert in der Behandlung und Gesundheitsversorgung der Betroffenen haben.

Die Schulung hat das Ziel, den Patienten selbst Akteur werden zu lassen. Der Teilnehmer bekommt wichtige Informationen über seine Erkrankung in Form einer Präsentation mit anschließender Diskussion. Der Patient soll Experte seiner Krankheit werden. Er soll auch dazu angeregt werden, selbst immer wieder Aspekte nachzulesen und sich kontinuierlich zu informieren.

Ein hoher Informationsstand ist relevant, um fehlerhafte Abläufe zu erkennen und gleichzeitig Voraussetzung für eine produktive partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision-making*) zwischen Arzt und Patient. Mithilfe von Rollenspielen lernt der Teilnehmer seine Krankheit in Worte zu fassen. Der Patient erarbeitet in Gruppengesprächen und Kleingruppen einen Verhaltenskatalog zur besseren Zusammenarbeit der Behandler. Hierzu werden einzelne Fallbeispiele exemplarisch durchgesprochen.

Ein gemeinsamer Austausch über die Bedürfnisse, Ängste und Vorstellungen des Älterwerdens soll den Patienten auf mögliche Probleme vorbereiten. In diesem Rahmen wird auch ein Kriterien-Katalog erstellt, der dazu dient, sich Gedanken über sein persönliches Umfeld zu machen und hieraus gegebenenfalls Ressourcen zu aktivieren.

1.2 Summary

The life expectancy of patients with haemophilia has increased enormously in recent decades. Therefore, the number of patients with comorbidities is increasing, which requires interdisciplinary cooperation. Primarily family doctors as primary contact persons are affected. Since haemophilia is a rare disease, no profound knowledge can be assumed. This makes the active cooperation of the patient and the close cooperation of the various practitioners all the more important.

In this study, qualitative interviews in focus groups were used to analyse problem areas with regard to the aging patient and cooperation of the therapists.

The participants of the focus groups consisted each of haemophilia patients aged over 50 years, their relatives, treating employees of the treatment centre and general practitioners of the respective haemophilia patients.

The results were used to develop patient training with a focus on patient empowerment. This training was pilot-tested, evaluated and optimized.

The interviews revealed that many patients often do not know which medical specialty to consult with a certain problem. In addition, there is hardly any exchange of information between the individual practitioners. In special situations such as surgeries or emergencies, many patients feel helpless and left alone. Particularly in the context of operations, mistakes in the treatment of bleeding are known which could have been prevented by better cooperation between the specialists. Some patients and their relatives also reported that they are not taken seriously by the doctors or that the severity of the disease is underestimated.

The interviews also showed that the relatives often have a high priority in the treatment and health care of those affected.

The aim of the training is to enable the patient to become an actor himself. The participant receives valuable information about his illness in the form of a presentation followed by a discussion. The patient should become an expert of his illness. He should also be encouraged to read up on aspects of his illness and to inform himself. A high level of information is relevant in order to recognize faulty processes. This acts as a prerequisite for a productive shared decision-making between doctor and patient. With the help of role plays, the participant learns to put his illness into words. In group discussions and small groups, the patient develops a catalogue of behavior for better cooperation between the practitioners. To this end, individual case studies will be discussed.

A common exchange about the needs, fears and ideas of getting older should prepare the patient for possible problems. Within this framework, a catalogue of criteria will also be drawn up, which will serve to think about the patient's personal environment and, if necessary, to activate resources from it.

2 Einleitung

2.1 Hämophilie

2.1.1 Prävalenz

Die Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt, zählt mit einer Prävalenz von ca. 1:10.000 Neugeborenen zu den seltenen Erkrankungen (SRIVASTAVA et al., 2013).

Sie ist X-chromosomal vererbt und tritt in einem Drittel der Fälle als spontane Neumutation auf (SRIVASTAVA et al., 2013).

Man unterscheidet die Hämophilie A, die sich durch das Fehlen oder die Inaktivierung des Faktor VIII auszeichnet, von der Hämophilie B, bei der der Faktor IX fehlt oder inaktiv ist. Mit einer Prävalenz von 1 auf 5.000 männliche Neugeborene ist die Hämophilie A die deutlich häufigere Erkrankung (SRIVASTAVA et al., 2013). Die Hämophilie B tritt mit 1 auf 30.000 männliche Neugeborene dagegen wesentlich seltener auf.

Über die Restaktivität des Faktors kann die Hämophilie in Schweregrade unterteilt werden. Die schwere Hämophilie ist durch eine Restaktivität von unter 1% gekennzeichnet, die mittelschwere Hämophilie weist 1 bis <5% und die leichte Hämophilie 5 bis <40% Restaktivität des Faktors im Vergleich zum Gesunden auf (SRIVASTAVA et al., 2013).

2.1.2 Krankheitsbild

Das Vollbild der Hämophilie tritt nahezu ausschließlich bei Männern auf, da die Mutation auf dem X-Chromosom liegt. Bei Frauen übernimmt in fast allen Fällen das gesunde X die Funktion, sodass sie die Krankheit an männliche Nachkommen weitergeben können, selbst aber bei einem mittleren Faktorwert von 0,60IU/ml nur eine geringe bis keine Blutungsneigung aufweisen. Die Spannweite des gebildeten Faktors schwankt allerdings stark unter den Konduktorinnen (PLUG et al., 2006a).

Die Krankheit tritt in erster Linie durch die erhöhte Blutungsneigung in Erscheinung (SRIVASTAVA et al., 2013).

Während bei der milden Form spontane Blutungsereignisse ohne Trauma oder Operation sehr unwahrscheinlich sind, leiden Patienten mit schwerer Hämophilie an unvorhersehbaren spontanen Einblutungen, vor allem in Gelenken und Muskeln (SRIVASTAVA et al., 2013). Hierbei sind bevorzugt Scharniergelenke wie das Sprunggelenk, Kniegelenk oder Ellbogengelenk betroffen. Durch Schwellung, Wärme und Schmerzen wird der Patient auf die akute Blutung aufmerksam (ROOSENDAAL, LAFEBER, 2006). Bei wiederholten Ereignissen kommt es schließlich zu Degenerationen, die zu starken Bewegungseinschränkungen im Gelenk führen können (STEIN, DUTHIE, 1981).

Deutlich seltenere aber dafür gefährlichere Komplikationen sind gastrointestinale oder urogenitale Blutungen sowie intrakranielle Blutungen. Sie bedürfen einer schnellen und intensiven Therapie (FRANCHINI, MANNUCCI, 2013).

2.1.3 Behandlung

Das primäre Ziel der Behandlung besteht in der Prävention von Blutungsereignissen sowie in der Behandlung von akuten Blutungen durch die Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors (SRIVASTAVA et al., 2013).

Dabei muss zur Prophylaxe der Faktor in der Regel zwei- bis dreimal wöchentlich intravenös injiziert werden. Die Substitution sollte wegen der geringen Halbwertszeit des Gerinnungsfaktors morgens erfolgen, um bestmöglichen Schutz für die Aktivitäten des Tages zu bieten. Desweiteren sollte die Dosis und Regelmäßigkeit an die individuellen Bedürfnisse des Patienten wie beispielsweise seine Aktivität, sein Alter, aber auch den Zustand seiner Venen angepasst werden (SRIVASTAVA et al., 2013).

Dank regelmäßiger und konsequenter Prophylaxe konnte die Zahl der Gelenkblutungen und die allgemeine Lebensqualität stark verbessert werden (TAGLIAFERRI et al., 2015), nicht zuletzt aufgrund der Heimselbstbehandlung und der damit verbundenen Unabhängigkeit sowie der Möglichkeit der frühzeitigen Behandlung bei akut eintretenden Beschwerden (SRIVASTAVA et al., 2013).

Bei akuten Blutungsereignissen oder einem Verdacht darauf ist eine schnelle Behandlung durch Faktor-Substitution von bestenfalls unter zwei Stunden notwendig (SRIVASTAVA et al., 2013).

Laut Transfusionsmittelgesetz sind die Patienten verpflichtet, ihre Faktorsubstitution zu dokumentieren. Seit mehreren Jahren besteht zudem die Möglichkeit ein digitales Behandlungstagebuch zu führen. Mithilfe einer App, wie z.B. *smart medication* können die Patienten die Chargennummer ihres Präparats einscannen und direkt an das Hämophilie-Zentrum senden. Dadurch hat das Hämophilie-Zentrum einen genauen Überblick über die Abstände der Substitutionen. Auch Blutungsereignisse können mithilfe der App dokumentiert werden (MONDORF et al.).

2.1.4 Problematik älterer Hämophilie-Patienten

Im letzten Jahrhundert hat sich an der Lebenserwartung der Hämophilen dank der Substitution des Faktors und der Prophylaxe viel verändert. Die Hämophilie ist nicht länger eine Kinderkrankheit. Die Lebenserwartung in Industrieländern ist von 7,8 Jahren im Jahr 1939 auf über 70 Jahre in 2001 angestiegen (MAUSER-BUNSCHOTEN et al., 2009).

Dies gilt auch für Patienten mit schwerer Hämophilie, wenn man die Infektionen an HIV und HCV als Todesursachen herausnimmt (PLUG et al., 2006b). Dadurch werden Komorbiditäten, die typischerweise mit zunehmendem Alter auftreten, auch in der Gruppe der Hämophilen zu relevanten Themen. Großes Augenmerk sollte vor allem auf kardiovaskulären Erkrankungen, Tumoren, Lebererkrankungen, Osteoporose sowie dem Lebensstil und der psychischen Verfassung des Patienten liegen (HERMANS et al., 2014).

Durch diese Vielschichtigkeit wird die Betreuung des hämophilen Patienten zu einer interdisziplinären Aufgabe, die fast jeden Bereich der Medizin betrifft.

Für die Behandlung älterer Hämophiler existieren noch keine Behandlungsleitlinien, da es bisher nur wenig Erfahrung darin gibt, wie man solche Erkrankungen unter Beachtung der Hämophilie handhaben oder behandeln soll (HERMANS et al., 2014).

Diese Problematik trifft auch Allgemeinmediziner und Hausärzte, die oft als erste Anlaufstelle und Koordinatoren der Patienten agieren. Durch die Seltenheit der Erkrankung kann jedoch kein tiefgreifendes Wissen über die Hämophilie vorausgesetzt werden. Vor allem durch die häufigeren Hausarztbesuche älterer Menschen steigt jedoch der Kontakt zu den hämophilen Patienten. Dies erfordert eine gute Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Hämophilie-Zentren und den Hausärzten, zu denen die Patienten mit ihren gesundheitlichen Problemen und Sorgen in erster Linie kommen.

2.2 Patient Empowerment als Basis einer Patientenschulung

Das Ziel jeglicher Patienten-Schulungen besteht darin, den Patienten mit mehr Wissen hinsichtlich seiner Erkrankung zu versorgen und selbstständiger werden zu lassen. Die Philosophie, die hinter dem Begriff *Empowerment* steckt, zeigt das Recht eines jeden Menschen auf, eigenständig und für sich selbst Entscheidungen zu treffen (AUJOULAT et al., 2007).

Der Begriff beinhaltet mehrere Verhaltensmuster und Ziele, unter anderem die Teilnahme an Entscheidungsfindungen, Kontrollgewinn, Wissenserwerb und Bewältigungsstrategien (CEREZO et al., 2016).

Dabei ist zu berücksichtigen, dass der *Empowerment*-Prozess eines Patienten aus zwei Dimensionen besteht, zum einen aus der interpersonellen Dimension, aber auch aus der intrapersonellen Dimension (AUJOULAT et al., 2007). Es spielt also sowohl die Beziehung zwischen Experte und Patient eine Rolle, als auch die Einstellung des Patienten selbst.

Empowerment kann als persönlicher Veränderungsprozess beschrieben werden, der aus Festhalten und Loslassen besteht. Das Festhalten bezieht sich auf die vorherige Selbstdarstellung und das vorherige Rollenbild. Es beinhaltet aber auch das Erlernen von Kontrolle über Krankheit und Behandlung, als auch die Fähigkeit, sich selbst von der Krankheit zu differenzieren. Loslassen bedeutet, dass man auf Kontrolle verzichtet und die Krankheit mit ihren Einschränkungen für sich annimmt und sich damit versöhnt (AUJOULAT et al., 2008). Diese Prozesse sind vor allem bei chronischen Krankheiten wie der Hämophilie von zentraler Bedeutung.

2.2.1 Schulungsprogramme anderer chronischer Erkrankungen

Schulungsprogramme sind bei einigen häufigen chronischen Erkrankungen ein wesentlicher Bestandteil der Therapie. So wurden vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) strukturierte Behandlungsprogramme für folgende Krankheiten erarbeitet:

- Diabetes mellitus Typ 2 (seit Juli 2002)
- Brustkrebs (seit Juli 2002)
- Koronare Herzkrankheit (KHK) (seit Mai 2003)
- Diabetes mellitus Typ1 (seit März 2004)
- Asthma bronchiale (seit Januar 2005)
- Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) (seit Januar 2005)

(<https://www.kbv.de>)

„Kernidee dieser Programme ist es, den sektorenübergreifenden Behandlungsablauf und die Qualität der medizinischen Versorgung chronisch kranker Patientinnen und Patienten zu verbessern.“

(<https://www.g-ba.de>)

Ziel der Schulungsprogramme ist zum einen die Steigerung der Lebenserwartung, aber auch die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität. Als Therapieziele gelten die Vermeidung von Symptomen der Erkrankung selbst und die Reduktion von Risikofaktoren für Begleiterkrankungen. (<https://www.kbv.de>)

2.2.2 Schulung in der Hämophilie

Auch im Bereich der Hämophilie wurden im Laufe der Jahre Schulungsprogramme entwickelt. Diese sind jedoch nicht so standardisiert und überwacht wie jene des Gemeinsamen Bundesausschuss. Als Beispiel dient das seit 1996 in den USA verbreitete *Parents Empowering Parents*-Programm, kurz PEP. Ziele dieses Programms sind die Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Eltern, Kind und Behandlungsteam sowie ein tieferes Verständnis der Eltern über die Krankheit. Zudem soll das Wissen, wie man mit Blutungen umgeht, gestärkt und Isolation reduziert werden. Außerdem sollen die Eltern Fähigkeiten erlernen, wie sie ihre Kinder unabhängige, produktive Erwachsene werden lassen.

(<https://pepprogram.org>)

2.3 Datenerhebung mittels Fokusgruppen

Qualitative Analysemethoden wie Interviews eignen sich vor allem bei „Fragestellungen, die eher komplexe Abläufe, soziale Phänomene und Bedeutungskonstruktionen zum Thema haben“ (DRESING, PEHL, 2015). Dabei liegt der Fokus nicht nur auf der exakten Beantwortung der Frage, sondern auch wie der Befragte über dieses Thema denkt und wie es zu dieser Meinungsbildung kam (DRESING, PEHL, 2015). Interessant im Hinblick auf die daraus zu entwickelnde Patientenschulung ist vor allem der Aspekt, dass Einstellungen, Ideen und Ansätze zur Sprache kommen, die bei der Auswahl der Fragen „gar nicht bedacht oder für unbedeutend gehalten wurden“ (DRESING, PEHL, 2015).

Eine besondere Form der Interviews stellen Fokusgruppen dar. Sie dauern circa eine bis zwei Stunden (ONWUEGBUZIE et al., 2009) und bestehen aus vier bis zwölf Teilnehmern (KRUEGER, ANNE, 2000), denen die Fragen gemeinsam gestellt werden. Der Vorteil dieser Gruppengröße liegt in der Diversität und den daraus entstehenden Diskussionen, die mehr Informationen liefern und zu neuen Ideen führen.

Eine größere Anzahl von Teilnehmern würde allerdings die Gefahr beinhalten, dass sich Teilnehmer unwohl dabei fühlen, ihre Gedanken und Erfahrungen zu teilen (ONWUEGBUZIE et al., 2009). Wenn die Gruppengröße ein Dutzend übersteigt, besteht zudem die Tendenz, dass sie in kleinere Untergruppen zerbricht (KRUEGER, ANNE, 2000). Damit Diskussionen zustande kommen, ist es wichtig, dass die Teilnehmer in mindestens einem für die Fragestellung wichtigen Punkt Gemeinsamkeiten aufweisen. In Bezug auf das Geschlecht, das Alter oder den ausgeübten Beruf dürfen sich die Teilnehmer der jeweiligen Gruppe je nach Fragestellung unterscheiden (KRUEGER, ANNE, 2000).

2.4 Fragestellung der Studie

Die Dissertation beschäftigt sich mit der Fragestellung, ob die Versorgung von Hämophilie-Patienten und die Zusammenarbeit der einzelnen Behandler mithilfe einer Patientenschulung verbessert werden kann. Der Fokus liegt hierbei auf den älteren Hämophilen, das heißt die Zielgruppe sind Patienten im Alter von über 50 Jahren.

Im Projekt soll eine Strategie entwickelt werden, um den Hausarzt intensiver in die Gesamtbehandlung des Hämophilen einzubinden und seine Rolle als zentralen Ansprechpartner des Patienten zu stärken. Durch eine aktive Einbindung des Patienten soll das Ziel erreicht werden, die unterschiedlichen Aufgaben der ihn behandelnden medizinischen Spezialisten herauszuarbeiten und die Zuständigkeiten zu klären. Hierfür ist es aber auch erforderlich, die Patienten durch gezielte Schulungsmaßnahmen so zu qualifizieren, dass sie selbst zu Spezialisten für die eigene Erkrankung werden.

Um das Problemfeld zu analysieren, wurden Interviews im Fokusgruppen-Format mit den behandelnden Fachkräften, den Patienten und ihren Angehörigen durchgeführt. Daraus wurden die Inhalte der Schulung zusammengestellt.

Im Fokus der Schulung steht das *Empowerment* des Patienten mit folgenden Zielen:

- Experte seiner Erkrankung werden
- Die Zusammenarbeit der Behandler fördern
- Eigeninitiative ergreifen
- Bedürfnisse/Probleme äußern
- Sein Umfeld mit in die Erkrankung und Versorgung einbeziehen

Das Format der einzelnen Module wurde dann im Hinblick auf ein optimales *Empowerment*-Ergebnis gewählt.

3 Methodik

3.1 Literaturrecherche

Zur Vorbereitung auf die Studie wurde eine ausführliche Literaturrecherche zu den Stichpunkten „patient empowerment“ oder „patient education“ und „Hämophilie“ durchgeführt. Dabei wurde der Zeitraum von 2000 bis 2019 berücksichtigt. Unter Ausschluss der Artikel über Minderjährige wurden 24 relevante Publikationen in der Literaturlatenbank „pubmed“ identifiziert.

Diese konnten folgenden Schwerpunkten zugeordnet werden:

- **Schulung/Programm/Empowerment**
(BEHESHTIPOUR et al., 2009; BLANKENSHIP et al., 2014; COMMITTEE et al., 2016; CZEPA et al., 2014; DE LA CORTE-RODRIGUEZ et al., 2019; ELANDER et al., 2011; LAMBERT et al., 2019; LAMBING et al., 2006; MULDER et al., 2012)
- **Bedürfnisse/Sorgen/Prioritäten** (BARLOW et al., 2007; DORRIES et al., 2012; HENRARD et al., 2015; LECHNER et al., 2017; STEEN CARLSSON et al., 2017; WEILL, 2017)
- **Lebensqualität/Gesundheit** (FISCHER et al., 2005; FLOOD et al., 2014; HERMANS et al., 2017; NIU et al., 2014; SRIVASTAVA et al., 2013; VAN GENDEREN et al., 2004)
- **Arzt-Patienten-Beziehung** (BINNEMA et al., 2014; GAASTERLAND et al., 2018; LAMIANI et al., 2017)

Tabelle 1: Literatur

Studie	Schulung/ Programm/ <i>Empowerment</i>	Bedürfnisse/ Sorgen/ Prioritäten	Lebensqualität/ Gesundheit	Arzt- Patienten- Beziehung	Fokus- gruppen
BARLOW, 2007	nein	ja	ja	ja	nein
BEHESHTIPOUR, 2009	ja	ja	ja	nein	nein
BINNEMA, 2014	nein	nein	ja	ja	nein
BLANKENSHIP, 2014	ja	ja	ja	ja	nein
COMMITTEE, 2016	ja	nein	ja	nein	ja
CZEPA, 2014	ja	ja	ja	nein	nein

DE LA CORTE-RODRIGUEZ, 2019	ja	nein	ja	ja	nein
DORRIES, 2012	nein	ja	ja	ja	nein
ELANDER, 2011	ja	nein	ja	nein	nein
FISCHER, 2005	nein	ja	ja	nein	nein
FLOOD, 2014	nein	ja	ja	nein	ja
GAASTERLAND, 2018	ja	ja	nein	ja	ja
HENRARD, 2015	nein	ja	nein	nein	nein
HERMANS, 2017	nein	nein	ja	nein	nein
LAMBERT, 2019	ja	ja	ja	nein	nein
LAMBING, 2006	ja	ja	ja	nein	nein
LAMIANI, 2017	nein	ja	nein	ja	nein
LECHNER, 2017	nein	ja	ja	nein	nein
MULDERS, 2012	ja	nein	ja	nein	nein
NIU, 2014	nein	nein	ja	nein	nein
SRIVASTAVA, 2013	ja	ja	ja	ja	nein
STEEN CARLSSON, 2017	nein	ja	ja	ja	nein
VAN GENDEREN, 2004	nein	ja	ja	nein	ja
WEILL, 2017	ja	ja	ja	ja	nein

Die Recherche bestätigte, dass es bisher keine Schulungen zu diesem Thema auf dem Gebiet der Hämophilie gibt.

3.2 Interviews und Fokusgruppen

Zur Analyse, in welchen Bereichen Schulungsbedarf besteht, wurden Interviews für die Patienten, deren Angehörigen, deren Hausärzte und das Hämophilie-Zentrum erstellt. Die Fragen hierfür wurden nach dem SPSS-Prinzip zusammengetragen, da sie nicht aus bestehender Literatur generiert werden konnten. SPSS steht für Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren (HELFFERICH, 2011). Alle Fragen sind als offene Fragen konzipiert, da nicht das Abfragen von Wissen, sondern die persönlichen Erfahrungen und Bedürfnisse im Fokus standen.

Die Patienten wurden im Einladungsschreiben über die Studie informiert und zur Teilnahme an der Fokusgruppe im Rahmen des Hämophilie-Symposiums eingeladen, das vom Hämophiliezentrum (HTC) seit 13 Jahren einmal jährlich als Patienten-Informationsveranstaltung durchgeführt wird. Am Tag des Hämophilie-Symposiums wurde die Studie vorgestellt und alle Patienten, die älter als 50 Jahre waren, zur parallel zum Symposium stattfindenden Fokusgruppe eingeladen. Das Interview bestand aus folgenden Fragen:

Eigene Erfahrung mit dem HTC:

- 1) Welche Rolle spielt das HTC für Sie?
- 2) Welche Rolle spielen Ihre Angehörigen im Rahmen Ihrer Gesundheitsversorgung?
- 3) Wie ist die Betreuung an Ihrem Behandlungszentrum?
 - a. Mit welchen gesundheitlichen Fragen kommen Sie auf das Behandlungsteam des HTC zu?
 - b. Inwiefern fühlen Sie sich über die Hämophilie hinaus mit anderen Problemen/Krankheiten im HTC gut aufgehoben?

Kontakt zu Hausärzten:

- 4) Welche Rolle spielt der Hausarzt
 - a. in Ihrer Gesundheitsversorgung?
 - b. in Ihrer Hämophilie-Behandlung?
- 5) Wie schätzen Sie den Wissensstand Ihres Hausarztes hinsichtlich der Hämophilie-Behandlung ein?
- 6) Ist Ihr Hausarzt für Sie jederzeit unkompliziert erreichbar?
- 7) Wie gut funktioniert die Kommunikation zwischen Ihrem Hausarzt und Ihrem HTC?
- 8) Glauben Sie, dass sich Ihre Gesundheitsversorgung verbessern würde, wenn der Kontakt zwischen HTC und Hausarzt intensiviert wird?
- 9) Was stört Sie am meisten in der Zusammenarbeit zwischen HTC und Hausarzt?
- 10) Inwiefern könnten Sie zu einer verbesserten Zusammenarbeit beitragen?

Zuletzt wurde noch mithilfe einer visuellen Analogskala erfragt, wie zufrieden die Patienten mit der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Hämophilie-Zentrum sind. Dabei konnte sich jeder Patient selbstständig zwischen „sehr unzufrieden“ und „sehr zufrieden“ positionieren.

Die Befragung der Angehörigen fand auch im Rahmen des Hämophilie-Symposiums statt. Über das Einladungsschreiben an die Patienten wurden die Angehörigen gebeten, ebenfalls am Symposium und an der Fokusgruppe teilzunehmen. Auch sie wurden vor Ort nochmals zur Teilnahme aufgefordert. Die Fokusgruppen der Patienten und der Angehörigen fanden zeitlich getrennt voneinander und eng hintereinander statt, sodass kein Austausch zwischen den Gruppen entstehen konnte.

Beim Interview der Angehörigen wurde zuerst mittels visueller Analogskala die Frage geklärt, wie sehr sie in die Hämophilie-Behandlung des Patienten eingebunden sind. Die Angehörigen konnten sich zwischen „gar nicht“ und „sehr stark“ positionieren. Das Interview selbst bestand aus folgenden Fragen:

Betreuung von Hämophilie-Patienten:

- 1) Fühlen Sie sich ausreichend informiert über die Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen? Inwiefern wünschen Sie sich dabei eine Verbesserung?

Erfahrung mit dem Hämophilie-Zentrum:

- 2) Welche Rolle spielt das Hämophilie-Zentrum im Rahmen der Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen?
- 3) Wenn Ihr Angehöriger gesundheitliche Probleme hat, die nichts mit der Hämophilie zu tun haben, an wen wendet er sich?

Kontakt zu Hausärzten:

- 4) Welche Rolle spielt der Hausarzt in der Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen?
- 5) Wie schätzen Sie den Wissenstand des Hausarztes hinsichtlich der Hämophilie-Behandlung ein?
- 6) Ist der Hausarzt für Ihren Angehörigen jederzeit unkompliziert erreichbar?
- 7) Welche Rolle spielt der Hausarzt in der Hämophilie-Behandlung Ihres Angehörigen?
- 8) Wie gut funktioniert die Kommunikation zwischen dem Hausarzt und dem HTC?
- 9) Glauben Sie, dass sich die Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen verbessern würde, wenn der Kontakt zwischen HTC und Hausarzt intensiviert wird?
- 10) Was stört Sie am meisten in der Zusammenarbeit zwischen HTC und Hausarzt?
- 11) Inwiefern könnten Ihr Angehöriger und Sie zu einer verbesserten Zusammenarbeit beitragen?

Endfrage: Was denken Sie, kommt in den nächsten 10-20 Jahren auf Sie zu? / Wenn Sie an die Zukunft denken, glauben Sie, dass sich Ihre Rolle/Ihr Anteil an der Gesundheitsversorgung verändern wird?

Die Fokusgruppe mit Mitarbeitern des Hämophilie-Zentrums fand schon vor dem Symposium statt. Hierbei wurde ein Teil des Personals aus unterschiedlichen Funktionsbereichen während der Arbeitszeit interviewt. Der Institutsdirektor wurde von der Teilnahme ausgeschlossen, um ein möglichst offenes, neutrales Gesprächsklima zu ermöglichen. Das Interview bestand aus folgenden Fragen:

Erfahrung mit Hämophilen:

- 1) Wie oft haben Sie Kontakt zu den Hämophilie-Patienten?
- 2) In welcher Rolle sehen Sie sich im Umgang mit den Hämophilen?
- 3) Womit/ mit welchen Fragestellungen kommt der Hämophile auf Sie zu?
- 4) Welche Rolle spielt das hiesige HTC für die Gesamtbehandlung des Patienten?
- 5) Fragen zur Erreichbarkeit des HTC
 - a) Haben Sie den Eindruck, dass das HTC die primäre Anlaufstelle für den Hämophilen ist?
 - b) Wie schätzen Sie Ihre Erreichbarkeit für den Hämophilen ein?

Kontakt zu Hausärzten:

- 6) Fragen zu Ihrem Kontakt mit Hausärzten
 - a) Wie oft haben Sie Kontakt zu den Hausärzten Ihrer Patienten?
 - b) In welcher Form haben Sie Kontakt zu den Hausärzten Ihrer Patienten?
- 7) Glauben Sie, dass ein intensiverer Kontakt von HTC und Hausärzten für die Patienten von Vorteil wäre?
 - a) Wenn ja, inwiefern?
 - b) Sehen Sie auch Nachteile?
- 8) Kennen sich die Hausärzte Ihrer Erfahrung nach gut mit Hämophilie aus?
- 9) Schicken/überweisen Sie Patienten mit Erkrankungen, die nicht die Hämophilie betreffen, zu einem Hausarzt?
- 10) Inwiefern informiert Sie der Hausarzt über die Komorbiditäten des Patienten?

Schlussfrage 1: Wenn Sie entscheiden könnten, wie die Versorgung von Hämophilie-Patienten zwischen HTC und Hausärzten aussehen sollte, was würden Sie gerne ändern?

Schlussfrage 2: Haben wir etwas vergessen zu fragen, das Sie denken, es ist wichtig für den Umgang zwischen HTC und Hausarzt?

Darüber hinaus wurden auch die Hausärzte der Hämophilen kontaktiert. Dazu wurden 17 Hausärzte per Post über die Studie informiert mit dem Vermerk, dass sie in den nächsten Tagen zur Terminvereinbarung angerufen werden. Daraufhin wurden die Praxen ein- bis mehrmals telefonisch kontaktiert, bis ein Termin für ein persönliches Treffen/ ein Telefoninterview verabredet war oder eine eindeutige Absage von Seiten des Hausarztes dokumentiert wurde. Der Versuch, mit den Hausärzten eine Fokusgruppe zu bilden, war aufgrund der unterschiedlichen Sprechstundenzeiten und einiger kurzfristiger Absagen nicht umsetzbar, sodass alle Interviews als Einzelinterviews durchgeführt wurden.

Die Interviews bestanden aus folgenden Fragen:

Eigeneinschätzung des Wissens über Hämophilie:

- 1) Wie gut schätzen Sie Ihr eigenes Wissen über Hämophilie ein?
- 2) Wissen Sie, welche Medikamente bei Hämophilen nicht verabreicht werden dürfen?
- 3) Kennen Sie die Begleitprobleme der Krankheit?
- 4) Kennen Sie die Langzeitprobleme der Krankheit?
- 5) Kennen Sie die Probleme eines älteren Hämophilen?
Kontakt zu Hämophilen:
- 6) Wie oft/regelmäßig kommt ein Hämophiler in Ihre Praxis?
- 7) Sehen Sie sich als direkten Ansprechpartner für den Patienten?
Zusammenarbeit mit den Hämophilen:
- 8) (Nehmen Sie sich für einen Hämophilen mehr Zeit als für andere Patienten?)
- 9) Schließen Sie in Ihrer Anamnese (bei bekannter Hämophilie) Fragen bezüglich der Hämophilie mit ein?
- 10) Erwähnen Ihrer Erfahrung nach hämophile Patienten ihre Krankheit/besondere krankheitsspezifischen Probleme von sich aus?

Zusammenarbeit mit dem Hämophilie-Zentrum:

- 11) Wie zufrieden sind Sie mit der Zusammenarbeit mit dem HTC? → Flipchart
- 12) Gibt es einen schriftlichen Austausch zwischen Ihnen und dem Hämophilie-Zentrum, nachdem sich ein Hämophiler bei Ihnen vorgestellt hat?
- 13) Wenden Sie sich bei Fragen/unklaren Angelegenheiten direkt an das Hämophilie-Zentrum oder nutzen Sie andere Quellen?
- 14)
 - a) Haben Sie einen direkten Ansprechpartner im Zentrum
 - b) Wenn nein, wünschen Sie sich einen?
- 15) Wissen Sie, welche Untersuchungen und Maßnahmen im Hämophilie-Zentrum durchgeführt werden?
- 16) Bekommen Sie Informationen über Ihren Patienten vom Hämophilie-Zentrum (zB über Neuerungen in der Therapie)?
- 17) Gibt es Gründe, die für Sie gegen eine enge Zusammenarbeit mit dem Hämophilie-Zentrum sprechen?

Schlussfrage: Haben wir etwas vergessen zu fragen, das Sie denken, es ist wichtig für den Umgang zwischen HTC und Hausarzt?

Alle Hausarzt-Interviews wurden in einem Zeitraum von vier Monaten durchgeführt. In diese Interviews wurden nur solche Hausärzte eingeschlossen, die mindestens einen hämophilen Patienten des HTC mit beliebigem Schweregrad betreuen.

Die Interviews, die in Fokusgruppen durchgeführt wurden, dauerten zwischen 90 und 120 min, während die Einzelinterviews mit den Ärzten zwischen 30 und 60 min in Anspruch nahmen.

3.3 Transkription und Auswertung

Die Fokusgruppe der Angehörigen sowie die Interviews der Hausärzte wurden bis auf eines neben den Mitschriften der Interviewerinnen mittels Diktiergerät festgehalten. Diese Audiodateien wurden anschließend nach dem einfachen Transkriptionssystem in Schriftform gebracht. Das einfache Transkriptionssystem bedeutet, dass wörtlich transkribiert wird, aber Dialekte möglichst ins Hochdeutsche übersetzt werden. Obwohl das Gesagte komplett abgeschrieben wird, verlieren sich im Transkript immer Daten wie die Sprachmelodie und nicht hörbare Handlungen wie Mimik und Gestik (SUSANNE FUS, 2014). Würde man versuchen all diese Informationen festzuhalten, wäre das Transkript nur sehr schwer zu lesen. Somit liegen die Aspekte „Exaktheit“ und „sinnvolle Umsetzbarkeit“ an entgegengesetzten Polen (DRESING, PEHL, 2015). Die Priorität liegt bei dieser Version des Transkribierens aber vor allem auf dem Inhalt des Gesagten, nicht auf para- oder nonverbalen Ereignissen (DRESING, PEHL, 2015). Somit ist eine gute Lesbarkeit bei hoher inhaltlicher Genauigkeit gewährleistet.

Die Auswertung wurde durch die zwei Interviewerinnen mithilfe ihrer Mitschriften und der Transkripte erstellt. Dabei wurden die Antworten notiert und ausgezählt sowie markante Aussagen markiert.

3.4 Entwicklung der Schulung

Die Entwicklung der Schulung setzt sich aus der Erstellung des Ablaufplans mithilfe der Interviewergebnisse und der Vorstellung des Schulungsentwurfs vor einer Patientenrunde zusammen.

Zuerst wurden vor dem Hintergrund der Auswertungsergebnisse die Bereiche, in denen Schulungsbedarf besteht, herausgearbeitet und passendes Schulungsmaterial aus bestehenden Informationsmaterialien zusammengesucht. Desweiteren wurden Schulungsstrategien ausgewählt, bei denen das *Empowerment* des Patienten im Vordergrund steht. Darunter fallen folgende Aspekte der Schulung:

- Erklärung der eigenen Erkrankung einer anderen Person
- Bearbeitung von Fallbeispielen im Team
- Präsentation der Fallbeispiele
- Erarbeitung eines Kriterienkatalogs für eine geeignete, individuelle Umfeldanalyse

Daraufhin wurde ein Ablaufplan für eine halbtägige Patientenschulung erstellt, die folgende Aspekte beinhaltet:

Tabelle 2: Entwurf Ablaufplan

Zeit	Dauer	Thema	Methodik	Medien
10:00 - 10:15	15 min	Begrüßung & Vorstellung		
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 Basisinformationen zur Hämophilie	Präsentation (Frontalunterricht)	Powerpoint-Folien
11:30 - 12:15	45 min	Fallbeispiele (FB)	Gruppenarbeit: FB in 2er Teams bearbeiten und vorstellen	Ausgedruckte Fälle, Zettel & Stifte
12:15 - 12:45	30 min	PAUSE	PAUSE	Kaffee & Snacks
12:45 - 13:30	45 min	Hämophilie im Alter	Fragerunde über Ängste/Vorstellungen + 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		

Im Rahmen des nächsten Hämophilie-Symposiums wurde der Entwurf des Schulungsprogramms Patienten vorgestellt. Dazu wurden sie zwischen den Vorträgen am Vormittag mithilfe eines Teaser-Slide auf die geplante Vorstellung aufmerksam gemacht und zur Teilnahme eingeladen. Währenddessen wurde eine Liste durch die Reihen gegeben, auf der sich Interessierte eintragen konnten.

Die Vorstellung beinhaltete eine Präsentation über die bisherige Entwicklung der Schulung, den geplanten Ablauf und den Inhalt der Basisschulung.

Zudem wurde ein Fallbeispiel exemplarisch durchgesprochen. Im Anschluss wurde eine moderierte Gruppendiskussion über folgende Fragen geführt:

- Welche Themen fanden Sie gut?
- Gab es etwas, das Ihnen nicht gefallen hat?
- War ein Thema nicht verständlich oder nachvollziehbar?
- Hat Ihnen etwas gefehlt?
- Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

Die Vorschläge und Änderungswünsche der Patienten wurden dabei von einer zweiten Person notiert.

3.5 Durchführung der Schulung

Vier Wochen vor dem geplanten Schulungstermin wurden alle hämophilen Patienten über 45 Jahre sowie die jüngeren Patienten, die an der Vorstellung des Schulungsentwurfs beim Hämophilie-Symposiums teilgenommen und ihr Interesse an der Schulung bekundet hatten, auf postalischem Weg eingeladen. Zudem wurden sie zwei Wochen vor der Schulung nochmals telefonisch kontaktiert. Wie zuvor von den Patienten gewünscht, fand die halbtägige Schulung an einem Samstag zwischen 10:00 Uhr und 14:00 Uhr statt.

Die Schulung wurde im Wechsel vom ärztlichen Leiter des Hämophilie-Zentrums, einer in der Arbeit mit Hämophilen erfahrenen Psychologin, die auch die Fokusgruppen-Interviews leitete, sowie der Doktorandin des Projekts moderiert.

Die einzelnen Module waren alle in eine PowerPoint-Präsentation eingepflegt.

Die Schulung startete mit einer Vorstellungsrunde, bei der auch Wünsche und Erwartungen erfragt und protokolliert wurden. Das Sitzmuster eines Halbkreises wurde während der gesamten Schulung beibehalten.

Danach erklärte im Rahmen des Rollenspiels jeder Patient seinem Sitznachbarn, was für ihn Hämophilie bedeutet. Ein Patient fasste seine Krankheitsdefinition dann für alle zusammen und es wurde gemeinsam nach Ergänzungen gesucht.

Der nächste Schritt stellte die Basisschulung dar. Sie wurde vom behandelnden Arzt vorgestellt und ließ Raum für Fragen und Diskussion.

Anschließend folgte eine Pause, bei der sich die Teilnehmer mit Essen und Trinken versorgen konnten.

Für die Bearbeitung der Fallbeispiele wurden zufällige Zweier-Teams gebildet. Sie bearbeiteten ihren Fall dann an einem eigenen Tisch und stellten ihn am Ende der gesamten Gruppe vor. Anschließend wurde über jeden Fall diskutiert.

In einer offenen Fragerunde wurden daraufhin über Ängste und Probleme des Älterwerdens gesprochen und in einem fließenden Übergang gemeinsam ein Kriterienkatalog für die Umfeldanalyse erarbeitet. Dabei wurde genau überlegt, was das persönliche und medizinische Umfeld des Patienten über die Erkrankung wissen muss und wo Notfalldaten aufbewahrt werden könnten.

Zum Schluss bekam jeder Teilnehmer einen im Voraus erstellten Fragenkatalog, der zum Überdenken der eigenen Versorgungssituation anregen sollte.

Im Rahmen der Abschlussrunde wurden nochmals alle anfangs genannten Wünsche und Erwartungen aufgegriffen und durchgesprochen.

Im Anschluss konnte jeder Teilnehmende noch einen Evaluationsbogen ausfüllen. Dieser bestand aus 13 Fragen, die man mit „trifft voll zu“, „trifft zu“, „neutral“, „trifft nicht zu“ oder „trifft gar nicht zu“ durch Ankreuzen beantworten konnte. Zudem wurde gefragt, ob die besuchte Schulung als „sehr gut“, „gut“, „neutral“, „ausreichend“ oder „mangelhaft“ empfunden wurde. Anschließend gab es die Möglichkeit in freier Textform aufzuschreiben, was den Teilnehmenden gut gefallen hat und was noch verbessert werden kann.

Der Evaluationsbogen wurde in Form einer rein deskriptiven Datenanalyse ausgewertet. Es wurde gezählt, wie oft jede Antwortmöglichkeit angekreuzt wurde. Diese absolute Zahl wurde schließlich in Relation zur Gesamtzahl der Antworten jeder Frage gesetzt, um einen prozentualen Anteil zu errechnen. Die Beiträge aus der freien Textform wurden inhaltlich zusammengetragen.

4 Ergebnisse

4.1 Interviews

4.1.1 Fokusgruppe Hämophilie-Zentrum

An der Fokusgruppe des Hämophilie-Zentrums nahmen vier Mitarbeiterinnen teil, darunter eine Ärztin, zwei Krankenpflegerinnen und eine Mitarbeiterin aus dem Bereich Patienten-Administration.

Die Antworten im Interview fielen folgendermaßen aus, wobei Mehrfachnennungen möglich waren:

1 Wie oft haben Sie Kontakt zu den Hämophilie-Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
1x/Jahr	2
Alle 3 Monate für Faktorabholung	2
Öfter als Arzt	1
OP-Aufklärung	1
Extratermine	1
Ständige Rufbereitschaft des diensthabenden Arztes	1

2 In welcher Rolle sehen Sie sich im Umgang mit den Hämophilen?

Nennungen	Häufigkeit
Familiär (über alles sprechen)	1
Anleitung/Motivation/Kontrolle der Dokumentation (smart medication)	1
Blutentnahme	3
Wir sehen uns als Hausärzte	1
Übermittlung an andere Disziplinen	2
Versuch, Überblick zu bekommen	1
Fürsorge bei weiterführender Behandlung	1
Faktorenausgabe	1
Datenerhebung/Hämophilie-Register	1
Verbindungsglied	1

3 Womit/mit welchen Fragestellungen kommt der Hämophilie auf Sie zu?

Nennungen	Häufigkeit
Abholung Faktor	1
Vor Operationen und Krankheitsfall	1
Symposiumsanfragen	1
Fragen zu Hämophilie Komplikationen und Familienplanung	1

4 Welche Rolle spielt das hiesige Hämophilie-Zentrum für die Gesamtbehandlung des Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Große Rolle	1
Wichtigste Anlaufstelle	2
Wie Hausarzt	1
Beratung	1
Behandlung	1
Alle erdenklichen Fragen (Urlaub, sozial-rechtliches, ...)	1

5 a Haben Sie den Eindruck, dass das HTC die primäre Anlaufstelle für den Hämophilen ist?

Nennungen	Häufigkeit
Ja, vor dem Hausarzt	4
Für das Spritzen auch der Hausarzt	2

5b Wie schätzen Sie die Erreichbarkeit des HTC für den Hämophilen ein?

Nennungen	Häufigkeit
24h erreichbar	2
Normale Ambulanzzeiten	1

6a Wie oft haben Sie Kontakt zu den Hausärzten Ihrer Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Gar nicht	3
Arztbriefe an Hausarzt	1
Keine Rückmeldung von Hausarzt	2
Einziger Kontakt ist die Überweisung	1

6b In welcher Form haben Sie Kontakt zu den Hausärzten Ihrer Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Info an Hausarzt bei Umstellung der Therapie	1
Arztbrief an Hausarzt nach Konzil	1
Selten Faktorlieferung	1

7a Glauben Sie, dass ein intensiverer Kontakt von HTC und Hausärzten für den Patienten von Vorteil wäre? Wenn ja, inwiefern?

Nennungen	Häufigkeit
Brief von Hausarzt über Jahresverlauf wünschenswert	2
Patient profitiert von beidseitiger Versorgung	1
Wünschenswerter Austausch mit Hausarzt	1
Mitteilung bei Änderung der Therapie	1

7b Glauben Sie, dass ein intensiverer Kontakt von HTC und Hausärzten für den Patienten von Vorteil wäre? Sehen Sie auch Nachteile?

Nennungen	Häufigkeit
Arbeitsaufwand	2
Hausarzt verlässt sich auf HTC	1
Mehr Zeitaufwand für Patienten, da oft nur die Überweisung abgeholt wird	1

8 Kennen sich die Hausärzte Ihrer Erfahrung nach gut mit Hämophilie aus?

Nennungen	Häufigkeit
Weiß nicht	3
Patient sollte Hausarzt über Krankheitsbild informieren	1
Liste von verbotenen Medikamenten über Patient an Hausarzt	1

9 Schicken/überweisen Sie Patienten mit Erkrankungen, die nicht die Hämophilie betreffen, zu einem Hausarzt?

Nennungen	Häufigkeit
Empfehlung zu Hausarzt für Überweisung zum Facharzt	1
Keine Rückmeldung von HA oder Facharzt über Befund	1
Patient sollte erinnert werden, Befundberichte mitzubringen	1

10 Inwiefern informiert Sie der Hausarzt über Komorbiditäten des Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Keine Info	4

Endfrage:

Wenn Sie entscheiden könnten, wie die Versorgung von Hämophilie-Patienten zwischen HTC und Hausärzten aussehen sollte, was würden Sie gerne ändern?

Nennungen	Häufigkeit
Keine Überweisung	1
Direktlieferung von Faktor an Hausarzt	2
Engmaschige Kontrolle besser	2
Dokumentationspflicht könnte an Hausarzt abgegeben werden	2

Haben wir etwas vergessen?

Nennungen	Häufigkeit
Wünsche des Patienten zu Rollenaufteilung HTC-Hausarzt	1
Info über Kenntnisstand der familiären Verhältnisse	1
Fehlende psychologische Betreuung	1

4.1.2 Fokusgruppe Patienten

An der Fokusgruppe im Rahmen der jährlichen Patientenschulung beim Hämophilie-Symposium nahmen sieben Patienten teil. Von diesen hat ein Patient eine schwere Hämophilie, die sechs anderen eine leichte Form oder eine Subhämophilie. Die Altersspanne reichte von 51 bis 79 Jahre.

Die Antworten im Interview fielen wie folgt aus, wobei Mehrfachnennungen möglich waren:

1 Welche Rolle spielt das HTC für Sie?

Nennungen	Häufigkeit
Keine große Rolle	3
Nur Feststellung Restaktivität	1
Eingebunden	1
1x/Jahr	2
Bei bevorstehenden Ereignissen	2
Keine regelmäßigen Kontrollbesuche	1
1x/Quartal für Faktor	1

2 Welche Rolle spielen Ihre Angehörigen im Rahmen Ihrer Gesundheitsversorgung?

Nennungen	Häufigkeit
Frau ist wichtig/Nummer 1	4
Frau dahinter, dass ich regelmäßig zum Arzt gehe	2
Selbstständig	3

3 Wie ist die Betreuung an Ihrem HTC?

a) Mit welchen gesundheitlichen Fragen kommen Sie auf das Behandlungsteam des HTC zu?

Nennungen	Häufigkeit
Wenig	2
Ergebnisse	1
Nur nach Ereignis	1
Abklärung der Betroffenheit	1
OP-Abklärung	3

b) Inwiefern fühlen Sie sich mit anderen Problemen/Krankheiten im HTC gut aufgehoben?

Nennungen	Häufigkeit
Gut aufgehoben	1
Man kann mit allem kommen	1
Kümmern sich um weiterführende Behandlung	1
Erste Anlaufstelle: Hausarzt	2
Abklärung weiterer Maßnahmen	1
Hausarzt verweist immer an HTC	2

4 Welche Rolle spielt der Hausarzt

a) In der Gesundheitsversorgung

Nennungen	Häufigkeit
Hauptrolle	4
Wenig	2
Vollstes Vertrauen	1
Für Überweisung	2
Wichtig, aber bei spezifischen Problemen eher HTC	1

b) In der Hämophilie-Behandlung

Nennungen	Häufigkeit
Regelmäßige Blutkontrolle	1
Hausarzt übermittelt keine Ergebnisse an HTC	1
Hausarzt drängt zur jährlichen Kontrolle/zu OPs zu gehen	2
Überhaupt nicht	3

5 Wie schätzen Sie den Wissensstand Ihres Hausarztes hinsichtlich der Hämophilie-Behandlung ein?

Nennungen	Häufigkeit
Hausarzt Wissen wird hoch eingeschätzt	2
Hausarzt hat keine Ahnung	2
Hausarzt hat sich Wissen angeeignet, verweist im Zweifel an HTC	1

6 Ist Ihr Hausarzt für Sie jederzeit unkompliziert erreichbar?

Nennungen	Häufigkeit
Immer	3
Gut erreichbar	3
Zu Geschäftszeiten	2
Schwierig	1

7 Wie gut funktioniert die Kommunikation zwischen Ihrem Hausarzt und Ihrem Hämophilie-Zentrum?

Nennungen	Häufigkeit
Weiß ich nicht/kein Austausch	2
Sehr gut, Austausch Ergebnisse	1
Hausarzt fordert Bericht von HTC	1
HTC schickt Bericht an Hausarzt, aber nicht umgekehrt	3
Bei Bedarf	1

8 Glauben Sie, dass sich Ihre Gesundheitsversorgung verbessern würde, wenn der Kontakt zwischen HTC und Hausarzt intensiviert wird?

Nennungen	Häufigkeit
Nein	3
Kommunikation ist am wichtigsten	1
Im Akutfall	1
Wäre gut, zum besseren Überblick für den Hausarzt	1
Ist im Moment optimal	1

9 Was stört Sie am meisten an der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und HTC?

Nennungen	Häufigkeit
Nichts/zufrieden	4
Hausarzt versteht nicht die Notwendigkeit der vorherigen Abklärung durch HTC/mangelnde Einsicht	2
Unwissenheit des Hausarztes und mangelndes Verständnis	1

10 Inwiefern könnten Sie persönlich zu einer verbesserten Zusammenarbeit beitragen?

Nennungen	Häufigkeit
Aufklären	1
Erfahrungsbericht	2
Sich als Experte zeigen	1
Hartnäckig sein	2
Nichts	2
Nachfragen, ob Austausch mit HTC/Hausarzt	2
Hinweis, dass Diagnose auf Überweisungsschein muss	1
Schriftliches Infomaterial organisieren	2
Symposium-Einladung von HTC mitgeben	1
Regelmäßige Besuche	1
Selbst Krankheitsbild ernster nehmen	1
HTC anhalten, Infos an Hausarzt zu schicken	2

Wie zufrieden sind Sie mit der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und HTC?

Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit

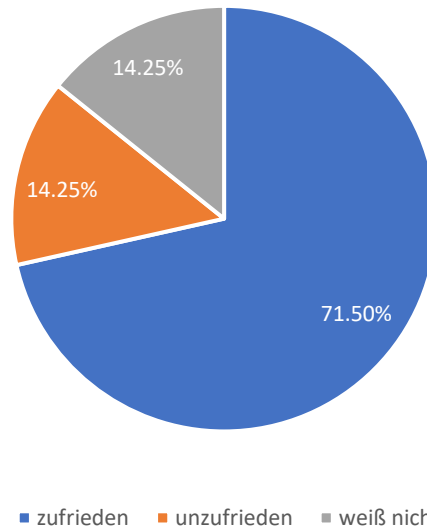


Abbildung 1: Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und HTC

Es wurde im Interview außerdem berichtet, dass die hausärztliche Versorgung zunehmend problematisch ist. Vor allem ländliche Gebiete sind davon betroffen. Einige Patienten erwähnten, dass ihre Hausärzte in naher Zukunft in den Ruhestand gehen werden.

4.1.3 Fokusgruppe Angehörige

An der Fokusgruppe im Rahmen des Hämophilie-Symposiums nahmen sechs Angehörige teil. Drei von ihnen waren als Eltern, drei als Ehepartner/-in eines Hämophilen anwesend. Die Altersspanne reichte von 68 bis 77 Jahren.

Die Antworten im Interview fielen wie folgt aus, wobei Mehrfachnennungen möglich waren:

Anfangsfrage:

Wie sehr sind Sie in die Hämophilie-Behandlung Ihres Angehörigen eingebunden?

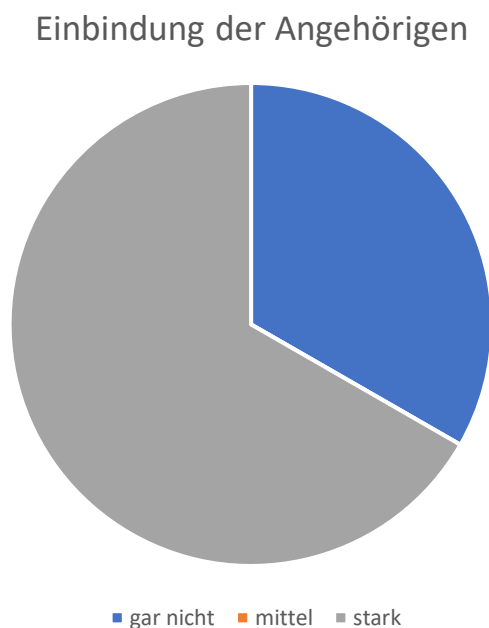


Abbildung 2: Einbindung der Angehörigen in die Hämophilie-Behandlung

Die Grafik zeigt, dass die Angehörigen entweder sehr stark eingebunden sind oder aber gar keinen Anteil an der Behandlung haben. Es gibt kein Mittelfeld.

1 Fühlen Sie sich ausreichend informiert über die Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen? Inwiefern wünschen Sie sich dabei eine Verbesserung?

Nennungen	Häufigkeit
Gut	2
Sehr gut	1
Lange unwissend, erst in Seniorenalter Info über Diagnose von Angehörigen	1
Krankheit in Familie bekannt	1
Ruft im HTC bei Fragen an	1

2 Welche Rolle spielt das HTC im Rahmen der Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen?

Nennungen	Häufigkeit
Gut aufgehoben	4
Weiterbildung	1
„wie zweite Heimat“	1
Können alle Fragen stellen	1
Sehr enges Verhältnis	1
Unzufriedenheit, da Komplikation trotz vorheriger Absprache mit HTC vor OP	1
Andere Ärzte schätzen Schweregrad der Erkrankung falsch ein	2

3 Wenn Ihr Angehöriger gesundheitliche Probleme hat, die nichts mit der Hämophilie zu tun haben, an wen wendet er sich?

Nennungen	Häufigkeit
Hausarzt	5
Bei Bedarf Facharzt	4

4 Welche Rolle spielt der Hausarzt in der Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen?

Nennungen	Häufigkeit
Gesundheitscheck	4
Rezeptverschreibung/Überweisung	2

5 Wie schätzen Sie den Wissensstand des Hausarztes hinsichtlich der Hämophilie-Behandlung ein?

Nennungen	Häufigkeit
Gar nicht	1
Gut, bemüht sich	3
Sehr gut	1

6 Ist der Hausarzt für Ihren Angehörigen jederzeit unkompliziert erreichbar?

Nennungen	Häufigkeit
Ja	3
Nur zu Sprechzeiten	2

7 Welche Rolle spielt der Hausarzt in der Hämophilie-Behandlung Ihres Angehörigen?

Nennungen	Häufigkeit
Keine große Rolle	3
Beratung direkt über HTC	2
Verbindende/vermittelnde/beratende Rolle	2
Persönliche Beziehung	2

8 Wie gut funktioniert die Kommunikation zwischen dem Hausarzt und dem Hämophilie-Zentrum?

Nennungen	Häufigkeit
Weiß nicht	1
Viel Telefonkontakt bei Operation	1
Einseitige Kommunikation	1
Berichte an HTC nur auf Patienteninitiative hin	1
Austausch beidseitig	1
Hausarzt erklärt Bericht von Kontrolluntersuchung	1

9 Glauben Sie, dass sich die Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen verbessern würde, wenn der Kontakt zwischen HTC und Hausarzt intensiviert wird?

Nennungen	Häufigkeit
Läuft optimal	1
Ok	2
Wünschenswert Bericht von Hausarzt zu HTC	1

10 Was stört Sie am meisten in der Zusammenarbeit zwischen HTC und Hausarzt?

Nennungen	Häufigkeit
Weiß nicht, spreche nicht mit Mann darüber	1
Alles gut	2

11 Inwiefern könnte Ihr Angehöriger (und Sie) zu einer verbesserten Zusammenarbeit beitragen?

Nennungen	Häufigkeit
Ehemann könnte sich mehr einbringen	2
Größere(s) Adhärenz/Interesse/Eigenverantwortung	4
Nichts	2
Noch keine Lösung	1

Endfrage:

Was denken Sie kommt in den nächsten 10-20 Jahren auf Sie zu? Wenn Sie an die Zukunft denken, glauben Sie, dass sich Ihre Rolle/Ihr Anteil verändern wird?

Nennungen	Häufigkeit
Stärkere Einbindung	2
Angst vor Wegfall der eigenen Unterstützung	2
Angewiesen auf Mobilität	1
Abwartend, was die Zukunft bringt	1

4.1.4 Einzelinterviews mit den Hausärzten

Im Rahmen der Befragung der Hausärzte, die hämophile Patienten behandeln, wurden sieben Ärzte befragt. Eine Ärztin war Kinderärztin, die einen erwachsenen Hämophilen weiterhin mitbehandelt, die restlichen sechs waren Fachärzte/-innen für Allgemeinmedizin. Zwei Ärzte wurden persönlich befragt und fünf Ärzte in Form von Telefoninterviews. Alle Interviews wurden zwischen 28.02.2018 und 29.06.2018 durchgeführt. Die Altersspanne der Hausärzte lag zwischen 42 und 69 Jahren, wobei ein Arzt keine Angabe bezüglich seines Alters machen wollte.

Die Interviews lieferten folgende Antworten, wobei Mehrfachantworten möglich waren:

1 Wie gut schätzen Sie Ihr eigenes Wissen über Hämophilie ein?

Nennungen	Häufigkeit
Befriedigend	4
Unterdurchschnittlich	3
Kein tieferes Wissen/keine Fortbildung in letzten Jahren besucht	3
Früher Kongressbesuche	1
Infosuche nach Kontakt mit einem hämophilen Patienten (Internet, DocCheck, Lehrbücher)	3
Infobroschüre über Hämophilie wünschenswert	1
Kein Kontakt zu HTC	1
Wunsch Einladung Infoveranstaltung HTC	1
Kontakt zu HTC könnte intensiviert werden	1
Wissen aus Zeiten des Medizinstudiums	2
Würde HTC einbinden, um Rat zu fragen	1
Patient weiß mehr als Hausarzt	2

2 Wissen Sie, welche Medikamente bei Hämophilen nicht verabreicht werden dürfen?

Nennungen	Häufigkeit
Kein Aspirin	6
Nicht-steroidale Antirheumatika	3
Aktive Suche nach verbotener Medikation	2
Marcumar/blutgerinnungshemmende Medikamente	6
Wünschenswert Tabelle mit Medikamente, die verboten sind	1
Datenbank	1

3 +4 Kennen Sie die Begleit- und Langzeitprobleme der Krankheit?

Nennungen	Häufigkeit
Orthopädische Probleme/Gelenkversteifung	6
Psoasblutung/Muskelblutung	2
Hemmkörperentwicklung	2
Folgen viraler Infektionen	3
Hirnblutung	1
Einblutung und Folgen	2
Mobilitätseinschränkungen	4
Einschränkung der Lebensqualität und Freizeitaktivität	1
Gastrointestinale Blutung	1
Osteoporose Frakturen	1
Frühzeitige OP	2
Blutung im Rahmen von Verletzung	2
Patienten kommen gut zurecht	1
Leberstoffwechsel	1
Keine	1

5 Kennen Sie die Probleme eines älteren Hämophilen?

Nennungen	Häufigkeit
Motorik	2
Sturzneigung	3
Tumore	3
Visus-Einschränkung	3
Blutdruckentgleisung	1
Substitution problematisch	3
Vorhofflimmern	1
Risiko des Eingriffs bei Koloskopie, aber Kommunikation wichtig	1
Prostata	1
Probleme bei OPs	1
Gelenkschäden	1
Schwierige Primärversorgung durch ländliche Umgebung	1
Behinderung	1
Tremor	1

6 Wie oft/regelmäßig kommt ein Hämophiler in Ihre Praxis?

Nennungen	Häufigkeit
1x / Quartal	6
2-4x / Quartal	2
Bei Bedarf, akut	3
Chronische Begleiterkrankung	3
Bei Eingriffen	1
Vor Diagnose öfter	1
Zur Vorsorge	2
Nicht öfter als Patienten ohne Hämophilie	1

7 Sehen Sie sich als direkten Ansprechpartner für Ihren hämophilen Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Direkter Ansprechpartner	5
Hausarzt hat niedrigste Erreichbarkeit	2
Starkes Vertrauensverhältnis	1
Lotse -Koordination verschiedener Probleme	2
Für ländliche wohnende Patienten	1
Umso wichtiger (da HTC oft weit entfernt)	1
Bei Schmerzen durch Einblutungen	1
Nein, HTC Zusammenarbeit	1

8 Nehmen Sie sich für einen Hämophilen mehr Zeit als für andere Patienten?

Nennungen	Häufigkeit
Mehr Zeit	3
Kommt darauf an	3
Wie für andere chronisch Erkrankte	3
Gründliche Untersuchung von Gelenkstatus	1
Aufklärung	1
Sonderabklärung Blutungsereignis	1
Nein, nicht notwendig	2

9 Schließen Sie in Ihrer Anamnese bei bekannter Hämophile Fragen bezüglich der Hämophilie mit ein?

Nennungen	Häufigkeit
Ja	6
Früher/mehr Diagnostik	2
Hämophiler Patient kennt sich gut aus	1
Blutgerinnung testen	1
Begleitprobleme	2
Kommt darauf an	1

10 Erwähnen Ihrer Erfahrung nach hämophile Patienten ihre Krankheit/ besondere krankheitsspezifische Probleme von sich aus?

Nennungen	Häufigkeit
Patient erwähnt Probleme von sich	2
Gewohnt nachzufragen	1
Hängt von Patient ab (manchen ist alles egal, andere sind gut informiert)	2
Häufig Fokus auf Akutsymptomatik	1
Wenn Patient es für wichtig erachtet	1
Nein	2
Patient sieht Hämophilie nicht als große Krankheit	1

11 Wie zufrieden sind Sie mit der Zusammenarbeit mit dem HTC?

Nennungen	Häufigkeit
10: sehr zufrieden (Info von HTC reicht)	2
4-5 (schriftliche Kommunikation dauert zu lange) *	3
7-8 (Telefonkontakt schwierig)	1
8-10 (Fragen bei Reiseaktivität, Kontakt läuft über Patient)	1
*selten Arztbrief, keine telefonische Rücksprache, wenig Kontakt	

12 Gibt es einen schriftlichen Austausch zwischen Ihnen und dem HTC, nachdem sich ein Hämophiler bei Ihnen vorgestellt hat?

Nennungen	Häufigkeit
Hämophiler Patient von Vorgänger übernommen, daher HTC nicht informiert, aber bei Neuzugang ja	1
Überweisung an HTC	4
Erhalt Briefe von HTC	5
Kein Austausch über Jahresuntersuchung (weiß nicht, ob Pat. da war)	2

13 Wenden Sie sich bei Fragen/unklaren Angelegenheiten direkt an das HTC oder nutzen Sie andere Quellen?

Nennungen	Häufigkeit
Bei spezifischen Fragen, sonst eher Internet/ Literatur	2
Telefonat/ kurzer Weg	2
Telefonat nur, wenn keine Info gefunden wird	2
Ja, wenn notwendig	1
Internet oder Literatur	1

14

a) Haben Sie einen direkten Ansprechpartner im Zentrum?

Nennungen	Häufigkeit
Nein	5
Ja	1

b) Wenn nein, wünschen Sie sich einen?

Nennungen	Häufigkeit
Wäre schön, einen festen Ansprechpartner zu haben	3
Nur eine kompetente Person, unabhängig wer, die erreichbar ist	4

15 Wissen Sie, welche Untersuchungen und Maßnahmen am HTC durchgeführt werden?

Nennungen	Häufigkeit
Spezifische Anamnese/Blutungen	2
Faktoraktivität vor OP	1
Keine Ahnung	6
Gerinnungsdiagnostik	5
Körperliche Untersuchung	1
Sonographie	1
Orthopädische Untersuchung	1

16 Bekommen Sie Informationen über Ihren Patienten vom HTC, zum Beispiel über Neuerungen in der Therapie?

Nennungen	Häufigkeit
Keine	2
Nicht regelmäßig	1
Ja (aber zeitverzögert, wünschenswert Zugriff auf digitale Behandlungsdokumentations-App <i>smart medication</i>)	2
Wichtig auf Krankenkarte bundeseinheitlichen Medikamentenplan zu erstellen	2
Nur, wenn Patient ihm direkt mitteilt	1
Ja, aber Durchsicht nur, wenn Patient kommt	1

17 Gibt es Gründe, die für Sie gegen eine enge Zusammenarbeit mit HTC sprechen?

Nennungen	Häufigkeit
Keine	6
Zusammenarbeit mit HTC verkürzt die Zeit	3
Kontrollsystem von HTC sollte eingeführt werden	1

Endfrage:

Haben wir etwas vergessen zu fragen, von dem Sie denken, es ist wichtig für den Umgang zwischen HTC und Hausarzt?

Nennungen	Häufigkeit
Nein	5
Infobriefe für Dinge, die sich ändern; Newsletter	1
Aufklärung Patient OP im Zentrum, Info Chirurgie über Diagnose	1
Problem der Compliance	1
Weitere Infos (Abstract) gewünscht	3
Telefonischer Kontakt mit Experte	1

Mehrere Hausärzte erwähnten zudem, dass die Versorgung wegen Hausarztmangels künftig schwieriger wird. Ein Allgemeinmediziner, der im ländlichen Gebiet tätig ist, möchte in naher Zukunft in den Ruhestand. Er erzählte, dass er bisher keinen Nachfolger finden konnte.

4.2 Ergebnisse der Vorstellung des Schulungsentwurfs

An der Vorstellung des Schulungsentwurfs im Rahmen des Hämophilie-Zentrums nahmen zwölf Patienten und Angehörige teil.

Von ihnen wurden folgende Änderungsvorschläge und Wünsche geäußert:

- Umfeldanalyse ausweiten, auch bei Sonderfällen (Autist, Schwerbehinderung)
- Fallbeispiele mit Musterlösung
- Unterlagen nach Schulung (Firmenbroschüre, Zusammenstellung Themen Basisschulung)
- Erfahrungsaustausch unter Patienten, welche Probleme bereits schon einmal aufgetreten sind
- Vererbung erklären
- Aktiv Hausärzte ansprechen, ob Interesse an on-line Schulung besteht
- Individuelle Talspiegel: Bedeutung erklären
- Themenbereiche: Sportarten, Berufe, sozialrechtliche Fragen, Zuzahlungsbefreiung
- Schulungsmaterial wie Filme etc.
- Schulung und Broschüren auch für Notfallambulanzen

Die Wünsche und Änderungsvorschläge wurden bestmöglich in die Schulung eingepflegt. Es kamen zwei zusätzliche Folien zur Vererbung in die Powerpoint-Präsentation der Basisinformationen zur Hämophilie. Auch die Thematik der Talspiegel wurde in diesem Rahmen nochmal bewusst angesprochen, sowie eine Folie zu empfohlenen Sportarten erstellt.

Um dem Wunsch nach Unterlagen zur persönlichen Weiterbildung nachzukommen, wurden Hefte und Broschüren zu den verschiedensten Themen angefordert und nach der Schulung ausgelegt. Diese waren für die Teilnehmer alle kostenfrei.

4.3 Pilot-Schulung

Es nahmen acht Personen an der Schulung teil. Davon waren sechs Teilnehmer Hämophilie-Patienten und zwei Teilnehmer waren Partnerinnen von teilnehmenden Hämophilen. Die Altersspanne lag zwischen 21 und 80 Jahren, wobei nur zwei Teilnehmer unter 50 Jahre alt waren (21 und 23 Jahre). Es waren Patienten mit leichter und schwerer Hämophilie vertreten. Der Ablaufplan (s. Methodik) wurde eingehalten mit der Ausnahme, dass die Pause vorgezogen wurde. Sie fand nach der Basisschulung und vor den Fallbeispielen statt. Die geplante Gesamtdauer von vier Stunden wurde um ungefähr 15 min überzogen. Insgesamt wurde die Schulung von 62,5% (5/8) als „sehr gut“ und von 37,5% (3/8) als „gut“ bewertet.

Die Auswertung des Evaluationsbogens fiel folgendermaßen aus:

Tabelle 3: Auswertung der Evaluationsbögen

Aussage	Trifft voll zu	Trifft zu	Neutral	Trifft nicht zu	Trifft gar nicht zu
1.1 Ich bin mit der Organisation dieser Patientenschulung zufrieden.	6 (75%)	2 (25%)	0	0	0
1.2 Meine Erwartungen an die Patientenschulung haben sich erfüllt.	7 (87,5%)	1 (12,5%)	0	0	0

1.3 Die Inhalte der Patientenschulung wurden verständlich vermittelt.	7 (87,5%)	1 (12,5%)	0	0	0
1.4 Die eingesetzten Beispiele, Bilder oder Fälle haben mir beim Verstehen der Inhalte geholfen.	3 (37,5%)	5 (62,5%)	0	0	0
1.5 Gestellte Fragen wurden gut beantwortet und Anregungen wurden gemacht.	5 (62,5%)	3 (37,5%)	0	0	0
1.6 Es gab für mich genügend Möglichkeiten, aktiv mitzuarbeiten.	7 (87,5%)	1 (12,5%)	0	0	0
1.7 Ich wurde zur kritischen Auseinandersetzung mit den behandelten Inhalten angeregt.	4 (50%)	4 (50%)	0	0	0
1.8 Die Inhalte der Patientenschulung haben mich interessiert.	8 (100%)	0	0	0	0
1.9 Ich kann einen Überblick über den Inhalt der Patientenschulung geben.	3 (37,5%)	5 (62,5%)	0	0	0
1.10 Durch den Besuch der Patientenschulung fühle ich mich möglichen Herausforderungen besser gewappnet.	3 (37,5%)	4 (50%)	1 (12,5%)	0	0
1.11 Die vorhandene Zeit der einzelnen Themen war ausreichend.	5 (62,5%)	2 (25%)	1 (12,5%)	0	0
1.12 Ich war mit der Dauer der Patientenschulung zufrieden.	4 (50%)	3 (37,5%)	1 (12,5%)	0	0
1.13 Ich würde diese Patientenschulung anderen Patienten mit Hämophilie empfehlen.	6 (75%)	2 (25%)	0	0	0

Im Anschluss an die Fragen konnten die Teilnehmer noch als Freitext eintragen, was ihnen besonders gut gefallen hat und was noch verbessert werden könnte.

Hierbei wurden als positiv vermerkt:

- Austausch mit anderen Betroffenen
- Vortrag über Forschung und neue Möglichkeiten der Hämophilie Behandlung
- Offene Diskussion
- Organisation, Einladung (begleitende Personen mit animieren)
- Aktive Mitarbeit der Teilnehmer (Einbeziehung)

Daraus wird deutlich, dass vor allem der Wechsel aus neuen Informationen und interaktivem Arbeiten besonders gut bewertet wurde.

Als Verbesserungsvorschlag wurde von zwei Patienten der Wunsch geäußert, mehr Informationen über neue Therapieformen und -möglichkeiten zu erhalten.

Es wurden keine weiteren Verbesserungsvorschläge vermerkt.

4.4 Optimierung der Schulung

Nach Durchführung der ersten Schulung gab es aus Sicht der Moderatoren ebenfalls einige Punkte, die für weitere Schulungen optimiert werden sollten.

Der überarbeitete Ablaufplan sieht wie folgt aus:

Tabelle 4: überarbeiteter Ablaufplan

Nr.	Zeit	Dauer	Thema	Methodik	Medien & Material
1	10:00 - 10:15	15 min	Begrüßung	Vorstellungsrunde	
2	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, der es optimal erklärt)	Videoclip

3	11:00 - 11:30	30 min	Was Sie über Hämophilie wissen sollten! (Basisschulung)	Überarbeitete Präsentation mit Diskussion	Powerpoint Handout <i>Empowerment-</i> Schulung
4	11:30 - 12:00	30 min	PAUSE	PAUSE	Kaffee & Snacks
5	12:00 - 12:15	15min	Verhaltenskatalog Zusammenarbeit mit Hausarzt	Verhaltensmuster in der Gruppe erarbeiten, die eine bessere Zusammenarbeit zwischen HTC und Hausarzt ermöglichen	Hausarztbroschüre
6	12:15 - 13:00	45 min	Konkrete Situationen besprechen (Fallbeispiele)	Moderierte Kleingruppen (Zweierteams): Lösungsvorschläge gemeinsam erarbeiten	Ausgedruckte Fälle, Zettel & Stifte
7	13:00 - 13:30	30 min	Der älter werdende Hämophilie-Patient (50+)	Gruppengespräch über eigenen Erfahrungen, Vorstellungen, Bedürfnisse, ...	Flipchart
8	13:30 - 13:50	20 min	„Umfeld-Analyse“	In der Gruppe erarbeiten, um Kriterien-Katalog zu erstellen	Flipchart, Kriterienkataloge
9	13:50 - 14:00	10 min	Abschlussrunde		Evaluationsbögen, Ordner „ <i>Patient empowerment</i> “ mit Register für alle Unterlagen, Broschüren

Folgende Veränderungen wurden vorgenommen:

Bei Nr. 2 „Was bedeutet Hämophilie für Sie?“ wurde die Methodik verändert. Zuvor war ein allgemeiner Austausch der Teilnehmer angedacht, bei dem sie sich gegenseitig erklären, was für sie Hämophilie im Alltag bedeutet. So sollten sie in der Schulung ihrem Sitznachbarn ihre Erkrankung erklären. Da die Gespräche allerdings subjektive Krankheitsleiden im Fokus hatten, ist eine andere Herangehensweise notwendig.

So sollen nun zwei Rollenspiele im Zweierdialog mit genau initiierten Situationen, wie ein Gespräch mit einem Arbeitskollegen oder Nachbarn, durchgeführt werden.

Abgerundet wird dieses Modul mit einem Videoclip, in dem ein Patient eine optimale Version der Krankheitserklärung zur Inspiration liefert.

Das Modul Nr. 3, die „Basisschulung“, soll zukünftig durch ein Handout unterstützt und inhaltlich überarbeitet werden.

Die Pause wurde an den Anschluss der Basisschulung gelegt, damit das Gehörte in Ruhe aufgenommen werden kann und die Konzentration danach wieder vorhanden ist.

Der „Verhaltenskatalog zur Zusammenarbeit mit dem Hausarzt“ (Nr. 5) wurde komplett neu mit hineingenommen. Die Notwendigkeit der stärkeren Zusammenarbeit durch die Eigeninitiative des Patienten geht aus allen Interviews hervor (siehe Fragen 6 und 7 des HTC-Interviews, Frage 4 und 7 des Patienten-Interviews, Frage 8 des Angehörigen-Interviews und Fragen 7 und 16 des Hausarzt-Interviews). Da bisher nur durch die Fallbeispiele indirekt Bezug auf dieses wichtige Thema genommen wurde, wurde dieses 15-minütige Modul neu aufgenommen.

Das Modul Nr. 6, die „Fallbeispiele“, wurde inhaltlich überarbeitet. Der Fall „Koronare Herzkrankheit“ wurde durch „Osteoporose“ ersetzt. Die Fälle „Operation einer Leistenhernie“, „Zahnextraktion bei Zahnschmerzen“, „Schmerzen im Bein: pAVK“ wurden beibehalten. Zusätzlich kam noch ein Fall „hausärztlicher Checkup: Gallensteine und Koloskopie“ hinzu. Somit wurde auch hier der Fokus auf die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt nochmals verstärkt. Die Methodik der moderierten Kleingruppen in Zweiertteams mit anschließender Vorstellung des Falls vor der gesamten Gruppe wurde als gut befunden und soll weiterhin so gehandhabt werden.

Das Gruppengespräch über den älter werdenden Hämophilie-Patienten (Nr.7) wurde von 45 auf 30 Minuten gekürzt.

Für die „Umfeld-Analyse“ (Nr.8) ergibt sich keine Änderung. Es soll zusätzlich noch ein kleiner, stabiler Kriterienkatalog mitgegeben werden, auf dem die wichtigsten Fragen und Notfallnummer stehen.

Auch für die Abschlussrunde (Nr.9) ergeben sich keine Änderungen.

Es sollen weiterhin kostenfreie Broschüren ausliegen, die sich die Teilnehmer mitnehmen können.

Um alle Unterlagen zu strukturieren, wird den Teilnehmern in Zukunft bei der Abschlussrunde ein Ordner „*Patient empowerment*“ überreicht, in den sie alles einsortieren können. Hier ist auch Platz für persönliches Informationsmaterial und Anmerkungen.

Die Unterlagen setzen sich aus dem Handout der Schulung mit Hinweisen auf erweiternde Literatur und Websites, dem Kriterienkatalog, den persönlich ausgewählten Broschüren und einem Feedbackbogen zusammen.

Dieser ist ebenfalls neu und soll den langfristigen Lernerfolg durch die Schulung evaluieren. Zudem soll er die Teilnehmer erneut an die Inhalte der Schulung erinnern und sie wieder in den Fokus rücken.

Die Teilnehmer werden dafür nach 3 Monaten nach Schulungstermin angeschrieben und gebeten, den Bogen auszufüllen und an das Hämophilie-Zentrum zu schicken.

5 Diskussion

5.1 Analyse der Interviewfragen

Da die Interviews in Form von offenen Fragen gestellt wurden, kam eine Vielzahl unterschiedlicher Antworten zusammen. Diese Aussagen können sich bestätigen, widersprechen, aneinander vorbeigehen oder scheinbar die Frage gar nicht beantworten. Diese Art von Ergebnis ist das Ziel einer qualitativen Analyseverfahren wie der des Interviews in Form von Fokusgruppen (DRESING, PEHL, 2015).

5.1.1 Fokusgruppe Hämophilie-Zentrum

Die Antworten aus Frage 2 bis 5 zeigen die vielfältigen Aufgabengebiete des Hämophilie-Zentrums. Die Mitarbeiter des HTC sehen sich zudem mehrheitlich als primäre Anlaufstelle für den Patienten, noch vor dem Hausarzt (Frage 5). Hierdurch kann für den Patienten schnell der Eindruck entstehen, dass das Zentrum den Hausarzt ersetzen kann.

Die Gesamtheit der Antworten aus den Fragen 6 und 7 lassen ein Defizit in der Zusammenarbeit zwischen Hämophilie-Zentrum und Hausarzt eines Patienten vermuten. Das Hämophilie-Zentrum scheint wenig bis nichts über beim Hausarzt diagnostizierte und von diesem erfasste Komorbiditäten zu erfahren (Frage 7a). Auch die beim Hausarzt verordnete Medikation und Änderungen derselben werden scheinbar nicht kommuniziert. Umso wichtiger ist es, den Patienten im Rahmen der Schulung für einen Austausch seiner Behandler und die Weitergabe von Informationen zu sensibilisieren.

Die Rückmeldungen aus Frage 8 weisen auf die Wichtigkeit der Eigeninitiative des Patienten hin. Hier wird deutlich, dass das Hämophilie-Zentrum im Patienten selbst den besten Weg der Kommunikation sieht und er so fit in seiner Krankheitskenntnis sein sollte, dass er den Hausarzt über diese seltene Erkrankung aufklären kann.

Die Antworten aus Frage 9 und 10 bestätigen das durch Frage 6 und 7 festgestellte Defizit in der Kommunikation der Behandler und im Informationsfluss. Auch hier wird die notwendige Rolle des Patienten als handelnder Mediator zwischen den verschiedenen medizinischen Disziplinen deutlich.

Auf die Frage „Haben wir etwas vergessen?“ wurde das Fehlen einer psychologischen Betreuung der hämophilen Patienten hingewiesen. Die Wichtigkeit eines solchen Angebots im Hämophilie-Zentrum sollte vor allem im Hinblick auf den älteren Hämophilen diskutiert werden.

5.1.2 Fokusgruppe Patienten

Die Antworten der Patienten fallen zum Teil gegensätzlich zu denen des Hämophilie-Zentrums aus. Ein Beispiel sind dafür die Ergebnisse der Frage 1 im Vergleich zu den Antworten aus Frage 4 des HTC-Interviews. Hieraus entsteht der Eindruck, dass für einige Patienten das Hämophilie-Zentrum nicht den Stellenwert hat, wie es für Ihre Gesundheitsversorgung aus Sicht des Hämophilie-Zentrums wichtig wäre. Die Antworten weisen auf einen Mangel von *Empowerment* mancher Patienten hin.

Aus Frage 3 lässt sich folgern, dass das Hämophilie-Zentrum bei außergewöhnlichen Situationen, vor allem gesundheitlicher Natur, der primäre Ansprechpartner ist und als Informationsquelle dient.

Die Antworten aus Frage 3b fallen sehr unterschiedlich aus und zeigen einen großen interindividuellen Unterschied in der Wahl der Ansprechpartner. Die Rückmeldungen aus Frage 4 unterstreichen diese Diversität.

Dies lässt vermuten, dass die Aufgabenbereiche der einzelnen medizinischen Fachbereiche für den Patienten oft nicht eindeutig und klar abzugrenzen sind. Hier sollte mithilfe der Schulung angesetzt werden, um den Patienten einen eindeutigeren Überblick zu geben.

Aus den Antworten aus Frage 4 wird die wichtige Rolle des Hausarztes deutlich, der jedoch nur wenig Anteil an der Behandlung der Hämophilie zu haben scheint. Hieraus lässt sich die Notwendigkeit einer intensiven Zusammenarbeit zwischen dem Hämophilie-Zentrum und dem Hausarzt schlussfolgern.

Die große Differenz in der Einschätzung (Frage 5) des Wissensstandes des Hausarztes hebt die Wichtigkeit hervor, dass der Patient in der Lage ist, selbst Wissen über seine Krankheit weiterzugeben. Die Aussage „der Hausarzt hat keine Ahnung“ kann eine Gefährdung für die Gesundheit des Patienten darstellen, sofern dieser nicht selbst Experte seiner Erkrankung ist.

Auch aus den Antworten der Frage 7 gehen zwei für die Schulung wichtige Punkte hervor. Zum einen sollten die Patienten, die nicht wissen, ob der Austausch funktioniert, dafür sensibilisiert werden, selbst als Kontrolleinheit in der Kommunikation zwischen den einzelnen medizinischen Disziplinen zu funktionieren.

Zum anderen scheint es ein Defizit im Informationsfluss vom Hausarzt, dem idealerweise die Befunde sämtlicher Facharztuntersuchungen vorliegen, in Richtung des Hämophilie-Zentrums zu geben. Auch hier gilt es den Patienten über die Wichtigkeit eines verbesserten Informationsflusses aufzuklären.

Aus den Antworten auf die Fragen 7, 8 und 9 geht hervor, dass die tatsächliche Zusammenarbeit zwischen dem Hämophilie-Zentrum und den behandelnden Hausärzten bisher scheinbar nur wenig ausgeprägt ist und der Informationsaustausch zumeist nur einseitig praktiziert wird. Es wird aber auch deutlich, dass es für die Patienten nicht ersichtlich ist, inwiefern eine optimierte Zusammenarbeit Vorteile für sie und ihren Gesundheitszustand bringen würde. Dies geht vor allem aus der stark vertretenen Antwort „Nein“ aus Frage 8 hervor. Sie lässt im Kontext mit den anderen Antworten vermuten, dass sich Patienten einen intensivierten Kontakt nicht vorstellen können. Auch hier muss die Schulung ansetzen und dem Patienten zeigen, dass er das Ruder selbst in der Hand hat und dass er durch verstärkte Eigeninitiative vermutlich eine Verbesserung erwirken kann.

Dieses Phänomen ist auch in der Fokusgruppe der Angehörigen zu beobachten. Zum einen werden über die Kommunikation zwischen Hausarzt und Hämophilie-Zentrum sehr unterschiedliche, sich teilweise widersprechende Aussagen gemacht (Frage 8), zum anderen können sich mehrere Befragte einen Nutzen durch eine stärkere Zusammenarbeit nicht vorstellen (Frage 9 und 10).

Es wurden von den Patienten eine Reihe von Ideen zum persönlichen Beitrag einer verbesserten Zusammenarbeit genannt (Frage 10). Sie gehen von „nichts“ über „hartnäckig sein“ und „sich als Experte zeigen“ zu ganz konkreten Vorschlägen, wie „schriftliches Informationsmaterial organisieren“ und „Symposiums-Einladungen vom HTC dem Hausarzt mitgeben“. Hier wird die Unterschiedlichkeit der einzelnen Teilnehmer deutlich, die alle aus verschiedenen Berufen und privaten Gegebenheiten kommen. Ihre Gemeinsamkeiten beruhen lediglich auf der Hämophilie und dem Alter über 50 Jahre. Auf diese Tatsache muss in der Schulung ganz besonders viel Augenmerk liegen, damit alle Teilnehmer trotz ihrer Unterschiede davon profitieren können.

5.1.3 Fokusgruppe Angehörige

Die Angehörigen scheinen in der Behandlung ihres hämophilen Partners/Sohns zum Großteil (2/3) stark eingebunden zu sein.

Die Antworten auf die Frage 2 der Patienten-Fokusgruppe bestätigen die Aussage. Folglich lässt sich vermuten, dass das familiäre Umfeld einen erheblichen Einfluss auf die Gesundheitsversorgung des Patienten hat. Hier liegt sicherlich großes Potenzial, wenn es um die Problematik der Versorgung von älteren Hämophilen geht. Das Umfeld darf also in der Schulung nicht unbeachtet bleiben.

Für die Angehörigen scheint eine deutlichere Grenze zwischen den Aufgabengebieten des Hausarztes (Frage 4: Gesundheitschecks und Rezeptverschreibung/Überweisung) und denen des Hämophilie-Zentrums zu liegen. Sie sprechen den Hausärzten bzw. nicht-hämostaseologischen Fachärzten die Zuständigkeit für alle gesundheitlichen Probleme zu, die keinen primären Zusammenhang mit der Hämophilie zu haben scheinen (Frage 3). In der Hämophilie-Behandlung selbst spielen diese jedoch keine große Rolle. Dafür wird eher der direkte Weg ins Hämophilie-Zentrum gewählt (Frage 2 und 7), obwohl der Wissensstand des Hausarztes hinsichtlich der Hämophilie-Behandlung überwiegend als „gut“ bzw. „sehr gut“ (4/5) eingeschätzt wird (Frage 5).

Auf Fragen bezüglich der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Hämophilie-Zentrum kommen sehr gemischte Äußerungen zurück, die sich teilweise widersprechen (Fragen 8, 9 und 10). Dabei spielen vor allem bisherige Erfahrungen eine große Rolle.

Es gab Patienten, bei denen Operationen wegen schlechter Kommunikation schlecht verlaufen sind (s. Frage 1) und andere, bei denen mittlerweile eine „persönliche Beziehung“ (Frage 7) zum Hausarzt besteht. Auf diese unterschiedlichen Vorerfahrungen sollte in der Schulung besonders Rücksicht genommen werden.

Aus den Antworten der Frage 11 geht hervor, dass die Angehörigen bei ihren hämophilen Partnern/Söhnen einen Mangel an „Adhärenz, Interesse und Eigenverantwortung“ erkennen. Aus ihrer Sicht würde eine Verbesserung dieser Eigenschaften zu einer verbesserten Zusammenarbeit beitragen. Vor allem im Hinblick auf das hohe Lebensalter äußern sie zudem die Vermutung, dass eine stärkere Einbindung von ihnen als Angehörigen notwendig sein wird und befürchten umso mehr den möglichen Wegfall ihrer Unterstützung (Endfrage).

Auf diese zentralen Fragen des Älterwerdens sollte in der Schulung auf jeden Fall eingegangen werden.

5.1.4 Interviews Hausärzte

Das eigene Wissen wurde von den interviewten Hausärzten als „befriedigend“ und „unterdurchschnittlich“ bewertet und sogar angegeben, dass der „Patient mehr weiß als der Hausarzt“ (Frage 1). Mehrere Hausärzte gaben dabei an, nach Kontakt zu einem hämophilen Patienten sich Informationen aus dem Internet oder Lehrbüchern zu suchen. Nur einer würde sich nach Erstvorstellung eines Hämophilen direkt beim Hämophilie-Zentrum Rat einholen (Frage 1). Da die Hämophilie zu den seltenen Erkrankungen gehört (SRIVASTAVA et al., 2013), ist anzunehmen, dass diese Selbsteinschätzung auf den Großteil aller niedergelassenen Ärzte zutrifft. Hierauf sollte der Patient vorbereitet sein, wenn er einen neuen Hausarzt aufsucht. Mithilfe der Schulung kann der Hämophile darüber aufgeklärt und ermutigt werden, beim Hausarztwechsel Informationsmaterialien aus dem Hämophilie-Zentrum mitzubringen. Außerdem kann der Patient dem Hausarzt direkt Kontaktdaten zum behandelnden HTC geben. Ob sich der neue Allgemeinmediziner nach Erstvorstellung wirklich mit der Krankheit auseinandergesetzt hat, kann der Patient zudem letztlich nur merken, wenn er selbst Experte seiner Erkrankung ist.

Die Antworten aus den Fragen 3,4 und 5 zeigen, dass die Hausärzte eine Vielzahl unterschiedlicher Probleme auf die Hämophilen zukommen sehen. Um im Falle des Eintretens solcher Komorbiditäten nicht vor großen privaten und medizinischen Problemen zu stehen, sollten bereits im Voraus einige Punkte im Rahmen einer Schulung geklärt werden.

Mehrere Hausärzte erwähnten, dass sie sich als „Lotsen“ im Gesundheitssystem sehen (Frage 7), bei denen die Informationen über den Patienten zusammenlaufen sollten. Diese Rolle wird in Zukunft durch die höhere Lebenserwartung vermutlich immer wichtiger werden. Beim Hausarzt sollten alle Informationen zusammenlaufen. So behält der Hausarzt den Überblick und kann seiner Funktion als „direkter Ansprechpartner“ (Frage 7) gerecht werden. Zudem kann der Patient alle dort gesammelten Befunde zum Hämophilie-Zentrum mitbringen. So ist es dem Hämophilie-Zentrum besser möglich, den aktuellen Gesundheitszustand des Patienten einzuschätzen.

Für die Schulung ergibt sich hieraus die Aufforderung, den Hämophilen dafür zu sensibilisieren, immer eine Überweisung beim Hausarzt zu holen, damit alle Facharzt-Befunde bei diesem eingehen. Zudem sollte er den Überblick behalten, bei welchen Fachärzten er war, um eventuell fehlende Berichte nachfordern zu können. Nur so ist ein sicherer und kontinuierlicher Informationsfluss gewährleistet.

Die Antworten aus Frage 10 machen deutlich, dass einige Patienten ihre Hämophilie beim Hausarzt außer Acht lassen und den Fokus auf ihre Akutsymptomatik richten. Dies trifft vor allem auf gesundheitliche Probleme zu, bei denen kein offensichtlicher Zusammenhang mit der Hämophilie besteht. Die Hausärzte versuchen durch gezielte Nachfrage zu Angelegenheiten bezüglich der Hämophilie diese Grunderkrankung trotzdem nicht außer Acht zu lassen (Frage 9) und nehmen sich teilweise auch mehr Zeit für einen hämophilen Patienten als für andere (Frage 8). Hieraus entsteht das Bild eines Patienten, dem es an *Empowerment* und Eigenverantwortlichkeit in Bezug auf seine chronische Krankheit fehlt.

Der Fragenkomplex 11 bis 14 beschäftigt sich mit der Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Hausärzten und dem HTC. Die meisten Hausärzte geben an, Briefe vom HTC zu erhalten (Frage 12), aber keinen direkten Ansprechpartner dort zu haben (Frage 14). Andere dagegen wissen nicht, ob ihr Patient überhaupt bei den Untersuchungen im HTC war (Frage 12). Auch der Informationsweg bei unklaren Angelegenheiten zeigt einen großen Unterschied zwischen den Hausärzten. Die meisten würden erst im Hämophilie-Zentrum anrufen, wenn sie selbst keine Informationen in der Literatur oder im Internet gefunden haben, andere greifen gleich zum Telefon (Frage 13). Um einen guten Informationsaustausch der Behandler für alle Patienten zu gewährleisten, sollte ein einfacher, einheitlicher Weg geschaffen werden. So wünschen sich einige Hausärzte eine feste Telefonnummer, unter der sie bei Fragen „eine kompetente Person“ im HTC erreichen können (Frage 14b). In der Schulung sollten die Patienten auf diesen Wunsch aufmerksam gemacht werden. Sie können auf einfachem Wege ihrem Hausarzt eine solche Telefonnummer weitergeben.

Die häufige Antwort „keine Ahnung“ auf die Frage 15 lässt vermuten, dass die Berichte der jährlichen Untersuchung am HTC nur überflogen oder gar nicht gelesen werden. Somit weiß der Hausarzt vermutlich nicht, was im Hämophilie-Zentrum gemacht wird und es besteht die Gefahr, dass Untersuchungen doppelt gemacht oder aber Befunde nicht kommuniziert werden. Auch Neuerungen in der Therapie kommen beim Hausarzt teilweise gar nicht, andernfalls verzögert an (Frage 16). Deshalb muss der Patient in der Schulung darauf aufmerksam gemacht werden, dass er mit seinem Hausarzt den Brief der jährlichen Untersuchung sowie Neuerungen in der Therapie besprechen soll. So kann er ein eventuelles Untergehen gewisser Befunde verhindern und die Kommunikation zwischen seinen Behandlern stärken.

5.2 Verwendung der Ergebnisse für die Erstellung der Schulung

5.2.1 Rollenspiel

Nach der Auswertung der Interviews wurde ein Entwurf für einen Ablaufplan für die Schulung erstellt.

Aus der Fokusgruppe der Patienten hat sich bei der Frage nach dem persönlichen Beitrag zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Hämophilie-Zentrum und Hausarzt (Frage 10) ein Rollenspiel angeboten, bei dem sich die Patienten gegenseitig ihre Erkrankung erklären sollen. Dadurch sollen die von den Patienten erwähnten Möglichkeiten wie „aufklären“, „sich als Experte zeigen“, „selbst das Krankheitsbild ernst nehmen“ und „hartnäckig sein“ trainiert werden.

5.2.2 Basisschulung

Um den Aspekt „sich als Experte zeigen“, der zum Fundament des *Empowerment* zählt, zu vertiefen, fand anschließend an das Rollenspiel eine Schulung zu Basiswissen in der Hämophilie in Form eines Frontalunterrichts mit Diskussionsmöglichkeit statt. Die Basisschulung enthielt folgende Kapitel:

- Geschichte der Hämophilie-Behandlung
- Einteilung der Schweregrade
- Vererbungsmodus
- Faktoraktivität und Blutung
- Gerinnungskaskade
- Funktion und Halbwertszeit von Faktor VIII und IX
- Verlängerung der Halbwertszeit bei Präparaten
- Zukunftsaussichten der Hämophilie-Therapie
- Älterwerden mit Hämophilie
- Definition *Empowerment*
- Rolle von körperlicher Aktivität
- Jährliche Patientenveranstaltungen

Diese Kapitel wurden zum Großteil vom Leiter des HTC ausgesucht, da er als erfahrener Hämophiliebehandler auf den größten Erfahrungsschatz zurückgreifen kann. Er setzte diese Schulungsinhalte als notwendiges Basiswissen eines *empowerten* Patienten voraus.

5.2.3 Fallbeispiele

Anschließend wurden in Zweiertteams vier Fallbeispiele zu folgenden Themen bearbeitet:

- Koronare Herzkrankheit mit Angina pectoris
- Operation einer Leistenhernie
- Zahnextraktion bei Zahnschmerzen
- symptomatische pAVK Stadium 2 mit medikamentöser und gegebenenfalls interventioneller Therapie

Die Fallbeispiele waren gezielt so konzipiert, dass vor allem Krankheiten des Alters im Mittelpunkt standen. Hier war die Zusammenarbeit des Hausarztes mit dem Hämophilie-Zentrum unausweichlich und die Patienten konnten ganz konkret nachempfinden, was ihre Rolle in ihrer eigenen Gesundheitsversorgung in diesem Fall wäre.

Als Grundlage für dieses Modul dienen die Antworten aus Frage 10 der Hausarzt-Interviews. Der Patient verliert durch andere, scheinbar nicht Hämophilie-assoziierte Erkrankungen den Fokus auf die Hämophilie und könnte dadurch auch seine Verantwortung ein Stück weit an den Hausarzt abgeben.

5.2.4 Diskussion über Probleme/ Ängste des Älterwerdens und Analyse des persönlichen Umfelds

Nach den Fallbeispielen wurde mit der gesamten Patientengruppe offen über die Probleme und Ängste im Alter diskutiert.

Die Antworten aus Frage 3,4 und 5 des Hausarzt-Interviews zeigen, dass erfahrene Fachärzte mit dem Alter einige Probleme kommen sehen, auf die es die Patienten vorzubereiten gilt.

In einem fließenden Übergang wurden dabei Punkte gesammelt, wie man sein privates Umfeld über die Erkrankung informieren kann und was in einem Notfall zu tun ist. Die Wichtigkeit der Einbindung des persönlichen Umfelds wird in den Antworten der Frage 2 des Patienten-Interviews deutlich. Hier wird vor allem auf die Partnerinnen verwiesen. Dies wird in der Grafik zur Einbindung in die Behandlung aus der Angehörigen-Fokusgruppe bestätigt. Es sind vier von sechs Angehörigen sehr stark in die Behandlung eingebunden. Zwei der Angehörigen sehen zudem die Notwendigkeit, sich künftig stärker einzubinden (Endfrage). Auch die Angst vor dem eigenen Wegfall wurde erwähnt (Endfrage).

5.3 Diskussion der Methodik/Limitationen

5.3.1 Interview

Trotz mehrfacher Überarbeitung kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Interviewfragen immer richtig verstanden wurden. Zudem kann die Reihenfolge der Fragen Einfluss auf die Antworten haben und eine Art Erwartungsantwort induzieren.

5.3.1.1 Interview des Hämophilie-Zentrums

Frage 4 und 5:

Es fällt eine Tendenz zur positiven Selbstdarstellung auf. Da die Mitarbeiter des Hämophilie-Zentrums in erster Linie die eigenen Patientenkontakte mitbekommen, ist die Ansicht der eigenen Wichtigkeit bei dieser Fragestellung vorhersagbar.

5.3.1.2 Interview der Patienten

Es kann eine Verzerrung der Antworten geben, da nur ein Patient an schwerer Hämophilie leidet. In Realität sind die Patienten mit schwerer Hämophilie in der Überzahl. Die Gruppenkonstellation ist somit nur bedingt repräsentativ. Es besteht die Gefahr, dass Belange von Patienten mit schwerer Hämophilie zu wenig geäußert wurden.

5.3.1.3 Interview der Hausärzte

Frage 1: Die zurückhaltende Antwort kann der Tatsache geschuldet sein, dass die Frage zuerst kam. Dadurch kann der Effekt eintreten, dass man erstmal vorsichtig ist, um sich bei späteren Fragen nicht zu blamieren.

Frage 7:

Es liegt möglicherweise eine Hervorhebung der eigenen Wichtigkeit vor. Die Hausärzte sind für nahezu alle Patienten die ersten Ansprechpartner, sodass hier gegebenenfalls keine Differenzierung vorgenommen wird.

5.3.2 Fokusgruppen

Durch die Befragung in einer Kleingruppe können die Antworten voneinander abhängen.

Die Teilnehmer können von der Idee und dem Gesagten des Anderen beeinflusst werden und dieser einfach zustimmen, ohne die eigenen Gedanken zu nennen.

Ein Beispiel hierfür ist der auffallend große Unterschied in Bezug auf die Vorsorgeuntersuchungen. Laut den Angehörigen (Frage 4) gehen 4 der 6 Patienten (66,7%) regelmäßig zum Hausarzt zu den Gesundheitschecks. Es gibt allerdings nur ein Hausarzt von sieben (14,3%) an, dass sein Patient aus Gründen der Vorsorge zu ihm kommt. Die hohe Quote bei den Angehörigen könnte dem eben genannten Effekt geschuldet sein, dass die befragten Gruppenmitglieder eine Aussage eines Teilnehmers der Einfachheit halber bejahen.

5.3.3 Empowerment

Das Ziel der Schulung ist das *Empowerment* der Patienten. Manche Patienten sind von Natur aus an der Erkrankung interessiert und engagieren sich zum Teil auch in Patientenorganisationen. Andere hingegen wollen möglichst wenig wissen und ihre Erkrankung weitestgehend ignorieren. Da die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Schulung als absolute Grundvoraussetzung für einen echten *Empowerment*-Prozess gegeben sein muss, besteht zu gleich die Gefahr, dass nur bereits motivierte Patienten an der Schulung teilnehmen.

Jene aber, die durch Krankheitsignoranz den eigenen Gesundheitsverlauf negativ beeinflussen, sind für eine freiwillige Schulung schwer zu begeistern. Dadurch kann das Phänomen bestehen, dass vor allem Patienten mit einem bereits hohen *Empowerment*-Level erneut motiviert werden.

Das hat natürlich auch Auswirkungen auf die Evaluation der Schulung. Diese kann überhöht gut ausfallen, da die Teilnehmer von Grund auf motiviert und positiv eingestellt waren.

Bei der Evaluation muss außerdem berücksichtigt werden, dass sie in erster Linie den Eindruck der Teilnehmer widerspiegelt. Ob sie gut ausfällt, hängt zudem von vielen äußeren Faktoren wie Räumlichkeit, Atmosphäre und Versorgung ab. Herr Kirkpatrick wiederum betont, dass die Messung der Zufriedenheit des Teilnehmers die erste notwendige Information darüber ist, ob der Teilnehmer die Maßnahme überhaupt akzeptiert hat. Je positiver die Akzeptanz, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit eines Lern- und Transfererfolgs (KIRKPATRICK, 1994). Das eigentliche Ziel, das *Empowerment* des Patienten, ist dagegen nur schwer mess- und darstellbar.

Da dies in erster Linie ein Prozess ist, kann es nicht direkt nach der Schulung ermittelt werden. Auch, ob die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Behandlern tatsächlich verbessert wird und der Patient dabei seine Rolle aktiv in die Hand nimmt, ist durch die Evaluation nicht nachweisbar.

5.3.4 Shared decision making

Für eine praktische Umsetzung muss die Bereitschaft der Ärzte gegeben sein, miteinander zu kooperieren und den Patienten in seiner neuen, gestärkten Rolle zu unterstützen. Das Bild eines „Halbgott in Weiß“ muss abgelegt und der Fokus auf eine partizipative Entscheidungsfindung, sog. *shared decision-making*, gerichtet werden. Der Prozess des *shared decision-making* ermöglicht es Patienten und Ärzten, Entscheidungen gemeinsam auf der Grundlage verfügbarer Erkenntnisse sowie der Patientenpräferenzen zu treffen (ATHALE et al., 2014).

In den Interviews wurde immer wieder deutlich, dass die Realität oft noch weit davon entfernt ist. Viele Patienten fühlen sich nicht ernst genommen und sehen sich dadurch in ihrer neuen Rolle gefährdet. Es wurde von den Patienten im Rahmen der Interviews berichtet, dass die „Wichtigkeit der Erkrankung vom Hausarzt nicht erkannt“ wird. Auch die Angehörigen bestätigen Defizite. „Chirurgen aus der Uniklinik haben sich über die Empfehlung des Hämophilie-Zentrums hinweggesetzt“, folglich müsse man „als Angehöriger immer dabei sein, sonst geht einiges schief“. Solche Erfahrungen wirken dem *Empowerment* genau entgegen. Ein Patient fasste seine Sicht zusammen, indem er erklärte, dass er sich als die „falsche Seite“ für eine verbesserte Zusammenarbeit sehe.

5.4 Schulung

Das Ziel des Projekts bestand darin, eine Schulung zu entwickeln, die den Hämophilie-Patienten in seiner Rolle stärkt und die Zusammenarbeit mit dem Behandler fördert.

Die Notwendigkeit dafür entsteht durch die stark gestiegene Lebenserwartung der hämophilen Patienten (MAUSER-BUNSCHOTEN et al., 2009), die folglich ein Alter erreichen, in dem Komorbiditäten zur Regel werden. Hierfür ist eine enge Zusammenarbeit aller Spezialisten notwendig.

Die Schulung zielt mit ihren Modulen auf unterschiedliche, vielfältige Bereiche von *Empowerment* ab. Dabei wird *Empowerment* als ein Prozess der Aktivierung des Patienten verstanden. Der Fokus richtet sich darauf, dass er durch die Maßnahme mehr Wissen hat und Kontrolle über seinen Körper, die Krankheit und die Behandlung ausüben kann (AUJOULAT et al., 2008).

Auf ein erweitertes Verständnis des *Empowerment*-Prozesses, bei dem die Patienten lernen sollen, mit ihrer durch die Krankheit bedrohten Sicherheit und Identität auszukommen (AUJOULAT et al., 2008), kann die Schulung in diesem Format nur bedingt eingehen.

In Modul Nr. 2 „Was bedeutet Hämophilie für Sie?“ lernen die Teilnehmer sich mit ihrer Krankheit zu identifizieren und sie selbst zu definieren. Hier ist der Versuch gegeben, den Patienten in seiner Identität zu stärken und zuzulassen, dass die Krankheit Teil des Ichs werden darf.

Die Basisschulung (Modul Nr. 3) „Was Sie über Hämophilie wissen sollten!“ dient der Vertiefung von Wissen über die eigene Erkrankung. Dies gehört zu den elementaren Bestandteilen des *Empowerment*-Prozesses (AUJOULAT et al., 2008).

Bei der gemeinsamen Erstellung des „Verhaltenskatalogs Zusammenarbeit mit dem Hausarzt“ (Modul Nr. 5) bekommt der Teilnehmer praktische Tipps und Anregungen mit. Da diese Vorschläge in der Gruppe gemeinsam erarbeitet werden, entsteht nicht der Eindruck eines auferlegten Verhaltenskodex. Vielmehr können hieraus eigene Ideen zur Verbesserung der Zusammenarbeit mit dem Hausarzt hervorgehen und individuell eingesetzt und umgesetzt werden.

Durch die Fallbeispiele (Modul Nr. 6 „konkrete Situationen besprechen“) lernen die Teilnehmer lösungsorientiertes Problemverhalten. Durch die systematische Analyse der einzelnen Problemfälle werden Strategien vermittelt, die auf individuelle Probleme und Situationen übertragbar sind. Dies soll dem Teilnehmer ein Gefühl von Sicherheit in Problemen und Kontrolle seines Alltags ermöglichen.

Modul Nr. 7 „der älter werdende Hämophilie-Patient“ knüpft daran an, in dem hier Ängste, Probleme und Bedürfnisse geäußert werden können. Da alle Teilnehmer persönlich oder über Angehörige von der Hämophilie betroffen sind, spürt der Einzelne, dass er mit seinen Sorgen nicht alleine ist. Bei diesem Modul soll der Patient für das Thema „Alter“ sensibilisiert werden. Ziel ist es, dass er mögliche Probleme, zum Beispiel in der Versorgung mit dem fehlenden Faktor, im Voraus erkennt und sich darauf vorbereiten oder sie bestenfalls sogar abwenden kann.

Der Übergang zu Modul Nr. 8 „Umfeld-Analyse“ ist fließend. Bei diesem Modul machen sich die Teilnehmer zusammen darüber Gedanken, wer über welche Kenntnisse der Krankheit verfügt und welche Personen für eine gute Gesundheitsversorgung bei jedem persönlich wichtig ist. Dieses Modul ist wieder in erster Linie ein Anstoß zum selbstständigen Nachforschen und Überlegen. Vor allem Notfallsituationen sollen dadurch vorbereitet werden. Ein elementarer Punkt ist auch die langfristige hausärztliche Versorgung. Der Hausarzt als „Lotse“ im Gesundheitssystem ist auch für den Hämophilen der erste Ansprechpartner, wie 71,4% der Befragten angeben.

Die meisten hämophilen Patienten kommen zur Beratung und Behandlung, ein Drittel aber auch zu Vorsorgeuntersuchungen (HOLLINGDRAKE et al., 2016).

Da die hausärztliche Versorgung vor allem in ländlichen Gegenden immer schwieriger wird, wie sowohl Patienten als auch Hausärzte in den Interviews bestätigten, ist dies auch ein wichtiges Thema in der Umfeld-Analyse.

Nach Durchführung der Pilotschulung wurden mehrere Änderungen von den Leitern der Schulung vorgenommen. Sie beruhen auf den Beobachtungen während der Testschulung und deren Analyse im Anschluss mit dem Ziel, einzelne Aspekte der Schulung zu optimieren. Ob diese Änderungen tatsächlich zu einer Verbesserung beitragen, sollte in zukünftigen Schulungen ausprobiert und re-evaluiert werden.

Die Bewertung der Schulung fiel von 62,5% als „sehr gut“ und von 37,5% als „gut“ aus. Die Patienten wurden zur kritischen Auseinandersetzung mit den behandelten Inhalten angeregt (50% trifft voll zu, 50% trifft zu), können einen Überblick über den Inhalt der Patientenschulung geben (37,5% trifft voll zu, 62,5% trifft zu) und fühlen sich möglichen Herausforderungen besser gewappnet (37,5% trifft voll zu, 50% trifft zu, 12,5% neutral).

Auch die aktive Mitarbeit ist von den Teilnehmern als positiv empfunden worden (87,5% trifft voll zu, 12,5% trifft zu).

Somit sind die Grundsteine des *Empowerment*-Prozesses mithilfe der Schulung gelegt.

Hierbei ist allerdings zu beachten, dass eine langfristige, positive Veränderung des Patienten durch den durch die Schulung angestoßenen *Empowerment*-Prozess bisher nicht gemessen wurde. Auch eine dadurch verbesserte Zusammenarbeit der einzelnen Behandler sollte mittels weiterer Studien überprüft werden.

5.4.1 Vergleich mit Schulungen anderer chronischer Erkrankungen am Beispiel von Diabetes

In Deutschland leiden ca. 7,2% der 18- bis 79-jährigen an Diabetes mellitus (www.rki.de).

Es ist folglich im Vergleich zur Hämophilie eine sehr häufige Erkrankung. Bei 90% der Fälle handelt es sich um Diabetes mellitus Typ 2 (www.rki.de).

„Ein unzureichend kontrollierter Diabetes oder ein längerfristig unentdeckter Diabetes sind mit einem erhöhten Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Nierenfunktionsstörungen, Erblindung und Fußamputationen verbunden. Diese führen zu einer verminderten Lebensqualität und Lebenserwartung bei den Betroffenen sowie zu hohen Kosten für das Gesundheitssystem“ (www.rki.de).

Vor dem Hintergrund der Häufigkeit dieser Erkrankung und den zu befürchtenden Komplikationen haben sich inzwischen viele verschiedene Schulungsprogramme herauskristallisiert. Sie haben als gemeinsame Grundlage eine nationale Versorgungsleitlinie, die den wesentlichen Inhalt festlegt (BUNDESÄRZTEKAMMER (BÄK), 2012). Sie unterscheiden sich vor allem darin, dass bei einigen die Wissensvermittlung im Vordergrund steht, bei anderen dagegen eher das Selbstmanagement.

Vertreter der Wissensvermittlung sind für Typ 2 Diabetes zum Beispiel das „Behandlungs- und Schulungsprogramm für Patienten, die nicht Insulin spritzen“ oder das „Behandlungs- und Schulungsprogramm für Patienten, die Insulin spritzen“, basierend auf dem Düsseldorfer Schulungsmodell (WEITGASSER et al., 2019).

MEDIAS 2, was für „mehr Diabetes Selbstmanagement für Typ 2“ steht, hat dagegen eher das *Empowerment* der Patienten im Fokus (WEITGASSER et al., 2019).

Aus dem Bereich des Diabetes ist bereits bekannt, dass Schulungen mit Fokus auf dem Selbstmanagement besser abschneiden als jene mit reiner Wissensvermittlung (WEITGASSER et al., 2019).

Auch die Notwendigkeit von Auffrischungen ist nachgewiesen. Darauf legt auch die nationale Versorgungsleitlinie wert:

„Mit einer einzigen Schulung kann kaum eine lebenslange Wirkung in Bezug auf das Diabetes-Selbstmanagement der Patientinnen/Patienten erreicht werden. Der Effekt von Schulungsmaßnahmen lässt mit zunehmender Dauer des Follow-up-Zeitraums nach. So genannte *Wiederholungs-, Refresher- bzw. Ergänzungsschulungsmaßnahmen* haben das vorrangige Ziel, bei Schwierigkeiten der Therapieumsetzung im Alltag zu unterstützen und konkrete Hilfestellungen bei Problemen im Zusammenhang mit dem Diabetes (z. B. mangelnde Kenntnisse, Fertigkeiten, Problempunkte in Therapieergebnissen, Komorbidität, Probleme im Alltag) unter Berücksichtigung der Veränderungen im Lebensverlauf anzubieten“

(BUNDESÄRZTEKAMMER (BÄK), 2012).

Dieses Phänomen lässt sich auch auf die Hämophilie übertragen, die ebenfalls eine chronische Erkrankung ist und bei der die Prognose der Erkrankung viel von der Lebensweise und Compliance des Patienten abhängt. Da sie lebenslang besteht, muss auch hier davon ausgegangen werden, dass über die Lebensspanne hinweg immer wieder Schulungen notwendig sind. Bestenfalls sollten diese auf die entsprechende Lebenssituation wie zum Beispiel das Alter angepasst sein.

Damit eine Schulung auch gerne angenommen wird, sollten Aspekte der Pädagogik nicht vernachlässigt werden. So wie es spezielle Anforderungen bei Kindern und Jugendlichen gibt, sind auch bei Erwachsenen einige wichtige Punkte zu beachten. Die nationale Versorgungsleitlinie (BUNDESÄRZTEKAMMER (BÄK), 2012) gibt hier einige Anhaltspunkte: Die Schulung sollte freiwillig sein und die Eigenverantwortung des erwachsenen Teilnehmenden ernstnehmen.

Da Lernbereitschaft nur dann entsteht, wenn auch ein Sinn dahinter gesehen wird, sollten die Wichtigkeit und die Ziele der Schulung verdeutlicht werden.

Damit sie langfristig einen Prozess der Veränderung im Teilnehmenden bewirkt, muss auf die Motivation zur Veränderung eingegangen werden. Diese ist nicht bei allen Teilnehmern gleichstark vorhanden und sollte in der Schulung gefördert werden.

Die Patienten kommen außerdem mit unterschiedlichen Lernvoraussetzungen zur Schulung. Sie unterscheiden sich im Bildungsniveau, dem sozialen Status und Vorkenntnissen. Zudem hat jeder Einzelne bisher eigene Erfahrungen mit der Krankheit gemacht. Folglich ist es notwendig, die Didaktik und Methodik an die unterschiedlichen Voraussetzungen anzupassen und auf die Erfahrungen einzugehen. Schließlich kann das Lernen eines Erwachsenen als Anschlusslernen beschrieben werden, das auf bisherige Erfahrungen aufbauen muss. Am erfolgreichsten ist eine Schulung, wenn der Alltagsbezug klar ersichtlich ist. Sie sollte lebenszentriert, aufgaben- oder problemorientiert sein. Zuletzt sollte auch die Rolle der Schulenden eher moderierend, unterstützend und begleitend sein als rein wissensvermittelnd und dadurch eigenständige Lern- und Erfahrungsprozesse ermöglichen (BUNDESÄRZTEKAMMER (BÄK), 2012).

6 Ausblick

Die Schulung steht als Anfangspunkt einer guten Zusammenarbeit der einzelnen Behandler und der umfassenden Versorgung des älter werdenden, hämophilen Patienten. Der Patient ist dabei selbst Akteur. Er wirkt aktiv mit und hat somit auch Kontrolle über seine Gesundheitsversorgung. Er wird in der Schulung in seiner Identität gestärkt und motiviert, seine Bedürfnisse zu äußern. Weitere Studien zur Messung langfristiger Effekte, vor allem im Bereich der Zusammenarbeit der Behandler, wären jedoch sinnvoll.

Damit eine gute, effektive Zusammenarbeit tatsächlich funktioniert, sind weitere Faktoren notwendig. Es ist sehr wichtig, dass der gestärkte Patient in seiner Rolle unterstützt wird und nicht durch ein autoritäres oder patriarchalisches Denkkonzept des Behandlers entmutigt wird. Des Weiteren müssen die Vorteile einer engen, interdisziplinären Zusammenarbeit für die Ärzte ersichtlich sein.

In Zukunft sollte nach einer Möglichkeit gesucht werden, die auch anfangs unmotivierte Patienten erreicht. Da diese vermutlich nicht an einer Schulung teilnehmen, muss hier versucht werden mit anderen Medien zu arbeiten. Diese Patientengruppe hat das *Empowerment* sicherlich noch notwendiger als die Schulungsteilnehmer. Unter ihnen befinden sich schließlich auch diejenigen, die ihre Krankheit weitestgehend ignorieren. Das Ziel sollte sein, diesen Patienten zu zeigen, dass sie als geschulte und informierte Patienten eine bessere Versorgung und Lebensqualität erwerben können und dass der *Empowerment*-Prozess keine Arbeit ist, sondern mit einem Zugewinn an Freiheit und Selbstkontrolle verbunden ist.

Gerade in Bezug auf ältere Patienten muss der Zugang zu Schulungen oder anderen Informationsveranstaltungen für alle gewährleistet sein. Es konnten aus logistischen Gründen nicht alle teilnehmen, die wollten. Vor allem in ländlichen Gebieten sind die Patienten sehr auf Autos angewiesen. Aufgrund des Alters sind aber nicht mehr alle potenziellen Teilnehmer eigenständig fahrtauglich. Diesem Problem muss in Zukunft begegnet werden.

Man könnte zum Beispiel einen Fahrdienst organisieren, der diejenigen abholt, die nicht selbstständig kommen können.

Der Fokus unserer Patientenschulung lag immer auf dem *Empowerment* des Patienten mit dem Ziel, dadurch die Zusammenarbeit der Behandler zu stärken. Allerdings muss die Zusammenarbeit auch gewährleistet sein, wenn die Patienten nicht mehr selbst aktiv sein können. Dieser Zustand wird durch die gestiegene Lebenserwartung der Hämophilen immer öfter eintreten. Für dieses Problem müssen zeitnah noch Lösungen gefunden werden. Dies könnte zum Beispiel über Schulungen der nahestehenden Personen ermöglicht werden. Eine Option wäre, die Angehörigen speziell zu unterrichten und ihnen anzubieten, bei Versorgungsproblemen mit dem Hämophilie-Zentrum nach individuellen Lösungen zu suchen. Eine weitere Möglichkeit ist eine Schulung der behandelnden Hausärzte, die als Koordinatoren ihren Einfluss positiv geltend machen können.

7 Literaturverzeichnis

1. Athale A, Giguere A, Barbara A, Krassova S, Iorio A (2014) Developing a two-sided intervention to facilitate shared decision-making in haemophilia: decision boxes for clinicians and patient decision aids for patients. *Haemophilia* 20:800-806
2. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A (2007) Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 66:13-20
3. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A (2008) Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 66:1228-1239
4. Barlow JH, Stapley J, Ellard DR, Gilchrist M (2007) Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey. *Haemophilia* 13:264-270
5. Beheshtipour N, Cohan N, Karimi M (2009) Home therapy and the effect of educational programmes in Iran; an alternative treatment option in developing countries. *Haemophilia* 15:966-967
6. Binnema M, Schrijvers LH, Bos R, Schuurmans MJ, Fischer K (2014) Coping in adult patients with severe haemophilia. *Haemophilia* 20:513-518
7. Blankenship CS, Tortella BJ, Bruno M (2014) BE EMPOWERED, a specialty pharmacy education program for hemophilia B patients, impacts adult joint bleeds and pediatric use of RICE. *J Manag Care Pharm* 20:151-158
8. Bundesärztekammer (BÄK) KrBK, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2012) Nationale VersorgungsLeitlinie Diabetes – Strukturierte Schulungsprogramme – Langfassung.
9. Cerezo PG, Juve-Udina ME, Delgado-Hito P (2016) Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP* 50:667-674
10. Committee EN, Harrington C, Bedford M, Andritschke K, Barrie A, Elfvinge P, Gronhaug S, Mueller-Kagi E, Leenders B, Schrijvers LH (2016) A European curriculum for nurses working in haemophilia. *Haemophilia* 22:103-109
11. Czepa D, Hilberg W, Poschmann J, Straaten S, Hilberg T (2014) [Food consumption and dietary behaviour in haemophilia patients before and after a nutrition consultation]. *Hamostaseologie* 34 Suppl 1:S43-47
12. De la Corte-Rodriguez H, Rodriguez-Merchan EC, Alvarez-Roman T, Martin-Salces M, Garcia-Barcenilla S, Jimenez-Yuste V (2019) Health education and empowerment in adult patients with haemophilia. *Expert Rev Hematol*:1-7
13. Dorries A, Ude-Koeller S, Wermes C, Eisert R, Ganser A (2012) Prioritisation in haemophilia A: a qualitative study of stakeholder attitudes and preferences. *Klin Padiatr* 224:211-226
14. Dresing T, Pehl T (2015) *Praxisbuch Interview, Transkription und Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*, 6th edn, Dr. Dresing und Pehl GmbH Marburg).

15. Elander J, Robinson G, Morris J (2011) Randomized trial of a DVD intervention to improve readiness to self-manage joint pain. *Pain* 152:2333-2341
16. Fischer K, Bom JG, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G, Berg HM (2005) Effects of haemophilic arthropathy on health-related quality of life and socio-economic parameters. *Haemophilia* 11:43-48
17. Flood E, Pocoski J, Michaels LA, Bell JA, Valluri S, Sasane R (2014) Illustrating the impact of mild/moderate and severe haemophilia on health-related quality of life: hypothesised conceptual models. *Eur J Haematol* 93 Suppl 75:9-18
18. Franchini M, Mannucci PM (2013) Hemophilia A in the third millennium. *Blood Rev* 27:179-184
19. Gaasterland CMW, Jansen-van der Weide MC, Vroom E, Leeson-Beevers K, Kaatee M, Kaczmarek R, Bartels B, van der Pol WL, Roes KCB, van der Lee JH (2018) The POWER-tool: Recommendations for involving patient representatives in choosing relevant outcome measures during rare disease clinical trial design. *Health Policy* 122:1287-1294
20. Helfferich C (2011) *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, 4th edn, Springer VS).
21. Henrard S, Speybroeck N, Hermans C (2015) Participation of people with haemophilia in clinical trials of new treatments: an investigation of patients' motivations and existing barriers. *Blood Transfus* 13:302-309
22. Hermans C, de Moerloose P, Dolan G (2014) Clinical management of older persons with haemophilia. *Crit Rev Oncol Hematol* 89:197-206
23. Hermans C, Auerswald G, Benson G, Dolan G, Duffy A, Jimenez-Yuste V, Ljung R, Morfini M, Lambert T, Osooli M, Zupancic Salek S (2017) Outcome measures for adult and pediatric hemophilia patients with inhibitors. *Eur J Haematol* 99:103-111
24. Hollingdrake O, Mutch A, Zeissink B, Lawler SP, David M, Fitzgerald L (2016) Haemophilia and age-related comorbidities: do men with haemophilia consult a general practitioner for men's preventative health checks? *Haemophilia* 22:e335-337
25. Kirkpatrick DL (1994) *Evaluating training programs : the four levels* / Donald L. Kirkpatrick (San Francisco : Emeryville, CA, Berrett-Koehler ; Publishers Group West [distributor]).
26. Krueger RA, Anne CM (2000) *Focus Groups: A Practical Guide For Applied Research*, 3rd edn (Thousand Oaks, Calif, Sage Publications).
27. Lambert C, Meite N, Sanogo I, Lobet S, Hermans C (2019) Development and evaluation of appropriate, culturally adapted educational tools for Ivoirian patients with haemophilia, haemophilia carriers and their families. *Haemophilia*
28. Lambing A, Markey CA, Neslund-Dudas CM, Bricker LJ (2006) Completing a life: comfort level and ease of use of a CD-ROM among seriously ill patients. *Oncol Nurs Forum* 33:999-1006
29. Lamiani G, Bigi S, Mancuso ME, Coppola A, Vegni E (2017) Applying a deliberation model to the analysis of consultations in haemophilia: Implications for doctor-patient communication. *Patient Educ Couns* 100:690-695

30. Lechner H, Schleiermacher A, Berger K, Schopohl D, Schramm W (2017) Wishes and worries of haemophilia patients. A patient survey from Bavaria. *Hamostaseologie* 37:117-126
31. Mauser-Bunschoten EP, Fransen Van De Putte DE, Schutgens RE (2009) Co-morbidity in the ageing haemophilia patient: the down side of increased life expectancy. *Haemophilia* 15:853-863
32. Mondorf W, Eichler H, Fischer R, Holstein K, Klamroth R, Nimtz-Talaska A, Wermes C, Richter H, Severin K (2019) Smart Medication , an Electronic Diary for Surveillance of Haemophilia Home Care and Optimization of Resource Distribution. *Hamostaseologie*
33. Mulders G, de Wee EM, Vahedi Nikbakht-Van de Sande MC, Kruij MJ, Elfrink EJ, Leebeek FW (2012) E-learning improves knowledge and practical skills in haemophilia patients on home treatment: a randomized controlled trial. *Haemophilia* 18:693-698
34. Niu X, Poon JL, Riske B, Zhou ZY, Ullman M, Lou M, Baker J, Koerper M, Curtis R, Nichol MB (2014) Physical activity and health outcomes in persons with haemophilia B. *Haemophilia* 20:814-821
35. Onwuegbuzie AJ, Dickinson WB, Leech NL, Zoran AG (2009) A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods* 8:1-21
36. Plug I, Mauser-Bunschoten EP, Brocker-Vriends AH, van Amstel HK, van der Bom JG, van Diemen-Homan JE, Willemse J, Rosendaal FR (2006a) Bleeding in carriers of hemophilia. *Blood* 108:52-56
37. Plug I, Van Der Bom JG, Peters M, Mauser-Bunschoten EP, De Goede-Bolder A, Heijnen L, Smit C, Willemse J, Rosendaal FR (2006b) Mortality and causes of death in patients with hemophilia, 1992-2001: a prospective cohort study. *J Thromb Haemost* 4:510-516
38. Rosendaal G, Lefeber FP (2006) Pathogenesis of haemophilic arthropathy. *Haemophilia* 12 Suppl 3:117-121
39. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, Ludlam CA, Mahlangu JN, Mulder K, Poon MC, Street A, Treatment Guidelines Working Group on Behalf of The World Federation Of H (2013) Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* 19:e1-47
40. Steen Carlsson K, Andersson E, Berntorp E (2017) Preference-based valuation of treatment attributes in haemophilia A using web survey. *Haemophilia* 23:894-903
41. Stein H, Duthie RB (1981) The pathogenesis of chronic haemophilic arthropathy. *J Bone Joint Surg Br* 63B:601-609
42. Susanne Fuß UK (2014) Grundlagen der Transkription, Barbara Budrich).
43. Tagliaferri A, Feola G, Molinari AC, Santoro C, Rivolta GF, Cultrera DB, Gagliano F, Zanon E, Mancuso ME, Valdre L, Marnetti L, Amoresano S, Mathew P, Coppola A, Group PS (2015) Benefits of prophylaxis versus on-demand treatment in adolescents and adults with severe haemophilia A: the POTTER study. *Thromb Haemost* 114:35-45

44. van Genderen FR, van Meeteren NL, van der Bom JG, Heijnen L, de Kleijn P, van den Berg HM, Helden PJ (2004) Functional consequences of haemophilia in adults: the development of the Haemophilia Activities List. *Haemophilia* 10:565-571
45. Weill A (2017) Haemophilia treatment for all and the role of tolerance, difference and education. *Haemophilia* 23:341-343
46. Weitgasser R, Clodi M, Cvach S, Riedl M, Lechleitner M, Ludvik B (2019) [Diabetes education and counselling in adult patients with diabetes (Update 2019)]. *Wien Klin Wochenschr*

7.1 Internetquellen

- <https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/dmp/>
- <https://www.kbv.de/html/dmp.php>
- <https://pepprogram.org/goals-and-purpose/>
- https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/Diabetes/Diabetes_node.html

8 Dank

Mein Dank gilt im Besonderen Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Hermann Eichler, Direktor des Instituts für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin am Universitätsklinikum des Saarlandes, für die Überlassung des Themengebietes und die Betreuung der Arbeit.

Ich möchte Frau PD Dr. Sylvia von Mackensen für die Unterstützung, Betreuung und konstruktive Zusammenarbeit danken.

Mein Dank gilt auch den Hausärzten, Angehörigen und Patienten, die an den Befragungen und der Pilot-Schulung teilgenommen haben.

Mein herzlicher Dank gilt meiner Familie für ihre Unterstützung.

9 Lebenslauf

Aus datenschutzrechtlichen Gründen wird der Lebenslauf in der elektronischen Fassung der Dissertation nicht veröffentlicht.

10 Anhang

Evaluation der Patientenschulung am 09.02.2019

Bitte kreuzen Sie das für Sie am ehesten zutreffende Kästchen an.

1. Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen für Sie zutreffen:

Ich bin mit der Organisation dieser Patientenschulung zufrieden.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Meine Erwartungen an die Patientenschulung haben sich erfüllt.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Die Inhalte der Patientenschulung wurden verständlich vermittelt.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Die eingesetzten Beispiele, Bilder oder Fälle haben mir beim Verstehen der Inhalte geholfen.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Gestellte Fragen wurden gut beantwortet und Anregungen wurden gemacht.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Es gab für mich genügend Möglichkeiten, aktiv mitzuarbeiten.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Ich wurde zur kritischen Auseinandersetzung mit den behandelten Inhalten angeregt.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Die Inhalte der Patientenschulung haben mich interessiert.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Ich kann einen Überblick über den Inhalt der Patientenschulung geben.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Durch den Besuch der Patientenschulung fühle ich mich möglichen Herausforderungen besser gewappnet.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Die vorhandene Zeit der einzelnen Themen war ausreichend.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Ich war mit der Dauer der Patientenschulung zufrieden.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu
Ich würde diese Patientenschulung anderen Patienten mit Hämophilie empfehlen.	trifft voll zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	trifft gar nicht zu

2. Bewertung der Veranstaltung insgesamt:

Insgesamt bewerte ich die besuchte Veranstaltung mit: sehr gut mangelhaft

Besonders gut hat mir Folgendes gefallen:

Folgendes sollte noch verbessert werden: