

Assistance for haemophilia

Today and tomorrow

K. Andritschke

Ambulanz für Gerinnungs- und Immundefekte, Klinik III des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt am Main

Im Jahre 2001 wurde offiziell der Arbeitskreis der Hämophilie-Assistentinnen (HA) gegründet. Der Arbeitskreis hat sich u. a. zur Aufgabe gemacht, die

- spezifischen Qualifikationen einer HA zu beschreiben,
- den Aus- und Fortbildungsbedarf zu definieren und
- einen Vorschlag für einen Ausbildungskatalog zu entwickeln (1).

Bei den regelmäßigen Treffen des Arbeitskreises zeigte sich, dass der Wissens- und Ausbildungsstand der HA recht unterschiedlich ist. Das könnte einerseits an den verschiedenen Berufsausbildungen liegen (z. B. Krankenschwester, Arzthelferin, MTA), aber auch an Unterschieden in Aus- und Weiterbildung in den einzelnen Zentren und Kliniken. Um den aktuellen Stand der fachspezifischen Kenntnisse zu ermitteln, wurde 2007 eine schriftliche Umfrage unter den Assistentinnen deutscher Hämophiliezentren durchgeführt, die dem Arbeitskreis bekannt waren.

Die Ergebnisse wurden 2007 beim Treffen der HA in Hamburg vorgestellt und diskutiert. Ganz deutlich ergab sich bei der Umfrage ein hoher Bedarf an fachspezifischer Fortbildung. Die wichtigsten Resultate der Umfrage sollen nun auch einem größeren Kreis von in der Hämostaseologie Tätigen präsentiert werden. Zur Sicherung der Qualität der Hämophilie-Behandlung in Deutschland scheint es notwendig zu sein, die Aus- und Fortbildung auch der Assistentinnen auf

einem einheitlich hohen Niveau zu standardisieren. Nur so kann die Anforderung des Ärztlichen Beirats der DHG nach qualifiziertem Pflegepersonal sichergestellt werden.

Methode

Ein Fragebogen wurde erarbeitet, der wesentliche Aspekte der Tätigkeit der HA beleuchten und Informationen dazu sammeln soll. Diese Aspekte sind:

- Arbeitsbedingungen,
- erlernte Berufe,
- aktuelle Funktion in der Ambulanz,
- Tätigkeitsspektrum und
- Aus- und Fortbildung.

Die Antworten wurden vorgegeben, sodass die Fragen meist durch einfaches Ankreuzen zu beantworten und später standardisiert auszuwerten waren. Nur bei einigen Fragen war eine Leerzeile für „Sonstiges“ hinzugefügt worden, weil andere Antworten als die Vorgegebenen denkbar erschienen.

Im Frühjahr 2007 wurde der Fragebogen an alle HA in Deutschland verschickt, die dem Arbeitskreis bekannt waren. Bei einigen Zentren war das mehr als nur eine Assistentin. Aus 19 Zentren wurden insgesamt 37 ausgefüllte Fragebögen zurückgeschickt. Die Auswertung erfolgte anonymisiert durch einfaches Auszählen der angekreuzten oder zusätzlich gegebenen Antworten. Im zweiten Schritt wurden einige Angaben korreliert. Eine statistische Auswertung erfolgte nicht.

Ergebnisse

Größe der Zentren

Die ausgefüllten Fragebögen kamen von HA aus unterschiedlich großen Behandlungszentren. Zwölf der HA arbeiten in einem kleineren Zentrum, das 10-40 Hämophilie-Patien-

ten betreut und 21 der HA arbeiten in einem größeren Zentrum, das mehr als 40 Patienten betreut. In vier Fällen wurde die Größenordnung des Zentrums nicht angegeben.

Schwerpunkte der Ambulanzen:

Gut die Hälfte der HA arbeitet in Zentren, die schwerpunktmäßig Hämophilie-Ambulanzen sind. Der Großteil der anderen Zentren hat neben der Hämophilie zumindest einen weiteren Schwerpunkt (z. B. Hämatologie/Onkologie, Transfusionsmedizin, Immunologie oder hereditäres Angioödem) (► Tab. 1), was auch höhere Anforderungen an die Kenntnisse der Assistentinnen stellt. Die Patienten der Hämophilie-Ambulanzen teilen sich wie folgt auf:

- 60% Hämophilie A,
- 12% Hämophilie B,
- 14% von-Willebrand-Syndrom und
- 14% sonstige Gerinnungsstörungen.

Ausbildung und Funktion

Von 37 HA sind

- 21 examinierte Krankenschwestern,
- 6 Arzthelferinnen,
- 3 MTAs,
- 1 Sekretärin.

Andere oder mehrere Qualifikationen und Funktionen haben sechs HA: Arzthelferin + Sekretärin + Study Nurse (n = 1), Arzthelferin + Study Nurse (n = 2), Krankenschwester + Study Nurse (n = 1), Study Nurse (n = 1) und CTA (n = 1).

Dieses Spektrum unterschiedlicher Ausbildungen und auch sehr unterschiedliche Kenntnisse bezüglich Hämostaseologie und Hämophilie hat zur Folge, was durch angemessene Fort- und Weiterbildung ausgeglichen werden kann. Ein ständiger Fortbildungsbedarf ergibt sich auch aus der Fluk-

Correspondence to:

K. Andritschke

Ambulanz für Gerinnungs- und Immundefekte, Klinik III des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt am Main

Hämophilie-Assistentinnen – Heute und morgen
Hämostaseologie 2009; 29 (Suppl 1): S53–S55

tuation des Pflegepersonals. Fast 60% der HA arbeiten seit weniger als 10 Jahren in der Hämophilie-Ambulanz, 27% können auf eine mehr als 15-jährige Erfahrung zurückblicken.

Tätigkeits-Spektrum

Das Aufgabenspektrum der HA und damit die erforderlichen Kenntnisse sind sehr groß. Unabhängig von der Größe des Zentrums wird von etwa 2/3 der Assistentinnen der größte Teil der vorgelegten Tätigkeitsliste als ihr Auf-

gabengebiet genannt (► Tab. 2). Nur die Versorgung von Port-Systemen und Hickman-Kathetern ist auf wenige Zentren beschränkt.

Aus- und Fortbildung

Die Hämophilie-spezifischen Kenntnisse werden auf unterschiedlichen Wegen erworben:

- organisierte Aus- und Fortbildung der Klinik (3%),
- interne Weiterbildung in der Abteilung oder Ambulanz (17%),

- Eigenstudium (14%),
- Learning-by-doing (21%),
- Tagungen und Kongresse (21%),
- Teilnahme am Arbeitskreis der HA (21%),
- Hospitation in anderen Zentren (1%).

Aus dieser Liste geht hervor, dass die Aus- und Fortbildung der HA überwiegend extern erfolgt (z. B. auf Kongressen und Tagungen), durch Eigenstudium und Fortbildungen des Arbeitskreises der Hämophilie-Assistentinnen. Eine offizielle und organisierte Ausbildung von Seiten der Klinik ist eine Rarität (3%) und auch abteilungsinterne Aus- und Fortbildung trägt nur zu 17% zum erforderlichen Kenntnisstand bei. Mit 23% erschreckend hoch ist der Anteil des Learning-by-doing – erschreckend hoch, weil das immer „Lernen aus Fehlern“ bedeutet.

Bei diesem Ausbildungskonzept, das zum größeren Teil auf Eigeninitiative der HA basiert, kann der gewünschte hohe und einheitliche Kenntnisstand der HA nicht erwartet werden.

Wertung der Angebote zur Aus- und Weiterbildung

Die offiziellen oder von Arbeitgeber ermöglichten Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen werden von den Assistentinnen zum größten Teil als unzureichend empfunden:

- ausreichend: 16 (43,2%),
- nicht ausreichend: 21 (56,8%).

Der Grad der Unzufriedenheit wächst mit der Größe des Zentrums und dem Anteil der schwierigen und betreuungsintensiven Patienten. Vor allem die examinierten Krankenschwestern halten ein besseres Ausbildungsangebot für unbedingt erforderlich.

Schlussfolgerungen

Die Umfrage bei den Assistentinnen der deutschen Hämophilie-Zentren ergab ein sehr uneinheitliches Bild, was die fachlichen Anforderungen und die Aus- und Fortbildung betrifft. Fast die Hälfte der Zentren haben neben der Hämostaseologie noch andere Schwerpunkte mit der Notwendigkeit entsprechender Fachkenntnisse auch bei den

Ambulanzen mit	HA (n)	
einem Schwerpunkt	Hämophilie/Hämostaseologie	20
	Hämatologie/Onkologie	2
	Transfusionsmedizin	0
	sonstige	0
mehrerer Schwerpunkten	Hämophilie/Hämostaseologie + Hämatologie/Onkologie	3
	Hämophilie/Hämostaseologie + Hämatologie/Onkologie + Rheumatologie	1
	Hämophilie/Hämostaseologie + Hämatologie/Onkologie + Transfusionsmedizin	1
	Hämophilie/Hämostaseologie + Transfusionsmedizin	7
	Hämophilie/Hämostaseologie + Immunologie + hereditäres Angioödem	3

Tab. 1
Schwerpunkte der Hämophilie-Ambulanzen

Tätigkeit	Nennungen (%)
Organisation der Ambulanz	33 (89,2)
Terminvergabe	32 (86,5)
Pflege der Krankenakten	30 (81,0)
Vorbereitung der Rezeptierung	30 (81,0)
Vorbereitung zur Blutabnahme / Infusion	35 (94,6)
Verantwortung für Lagerung und Dokumentation der Faktorenkonzentrate	34 (91,9)
Schulung für die Heimselbstbehandlung	27 (73,0)
Anleitung zum Umgang mit Port-Systemen oder Hickman-Kathetern	15 (40,5)
Ansprechpartner für krankheitsbezogene Fragen	27 (73,0)
Ansprechpartner für persönliche Fragen	28 (76,7)
Pflegefragen und -probleme der Patienten	28 (76,7)

Tab. 2
Tätigkeitsspektrum der Hämophilie-Assistentinnen

HA. Die Mehrzahl der HA hat ein Aufgabenspektrum, das mindestens 70% der im Fragebogen aufgelisteten Tätigkeiten erfasst. Mehr als die Hälfte der HA (57%) sind zwar examinierte Krankenschwestern, die Hämostaseologie wird in deren Ausbildung jedoch allenfalls gestreift.

Die erforderlichen gerinnungsspezifischen Kenntnisse werden ganz überwiegend extern oder durch Eigeninitiative der HA erworben und zu einem geringeren Teil (20%) durch klinik- oder abteilungsinterne Aus- und Fortbildungsangebote. Erschreckend hoch ist mit 21% der Anteil von Learning-by-doing.

Das Aus- und Fortbildungsangebot der Klinik oder der Abteilung wird von 57% der

HA als unzureichend empfunden. Der Grad der Unzufriedenheit wächst mit der

- Größe des Zentrums und dem
- Anteil von problematischen und betreuungsintensiven Patienten.

Vor allem examinierte Schwestern halten eine Verbesserung der Ausbildung für erforderlich, um die gewünschte Qualität der Versorgung und das hohe Niveau der Hämophilie-Therapie in Deutschland zu sichern (2). Ziel des Arbeitskreises der Hämophilie-Assistentinnen ist es, durch eine geregelte Aus- und Fortbildung einen gleichmäßig hohen Kenntnisstand bei den HA in Deutschland zu erreichen.

Literatur

1. Andritschke K, Ringkamp H for the Working Group of the German Haemophilia Assistants; Working-Group of the German Haemophilia Assistants – History, Purpose and Goals. In: Scharrer I, Schramm W (eds). 36th Hemophilia Symposium Hamburg 2005. Heidelberg: Springer 2007; 111–113.
2. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V; Kapitel 2: Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Gerinnungsstörungen (Hämophilie); Bundesanzeiger 2008; 140: 3366 ff.
3. Scharrer I et al. für den ärztlichen Beirat der DHG. Leitlinien zur Qualitätssicherung der Hämophilie-Behandlung. Hämostaseologie 2001; 30:35–36.