



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Kurzzusammenfassung

Ausgewählte Ergebnisse der ILLUSTRATE Studie

Psychosoziale Unterstützungsangebote bei angeborenen Blutgerinnungsstörungen

**PD Dr. Sylvia von Mackensen &
Louis Gallmann, Manuela Siebert, PD Dr. Susan Halimeh**

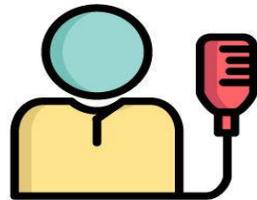


Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

1

Umfrage 1 PIBD

Für Patient:innen und
Angehörige mit angeborenen
Blutgerinnungsstörungen



2

Umfrage 2 HCP

Für medizinisches
Fachpersonal



- In Kooperation mit den Patientenvereinigungen in Deutschland wurden die Patienten über die Online Umfrage informiert:

Deutsche Bluthilfe (DBH)

- Werbung auf Website
- Versand des Flyers an Mitglieder

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

- Werbung auf Website
- Elektronischer Versand des Flyers mit Newsletter

Interessengemeinschaft Hämophilier e.V. (IGH)

- Postalischer Versand des Flyers zusammen mit Newsletter
- Werbung auf Website und Social Media

Hämophilie 2000 e.V.

- Werbung über Whats App Gruppe

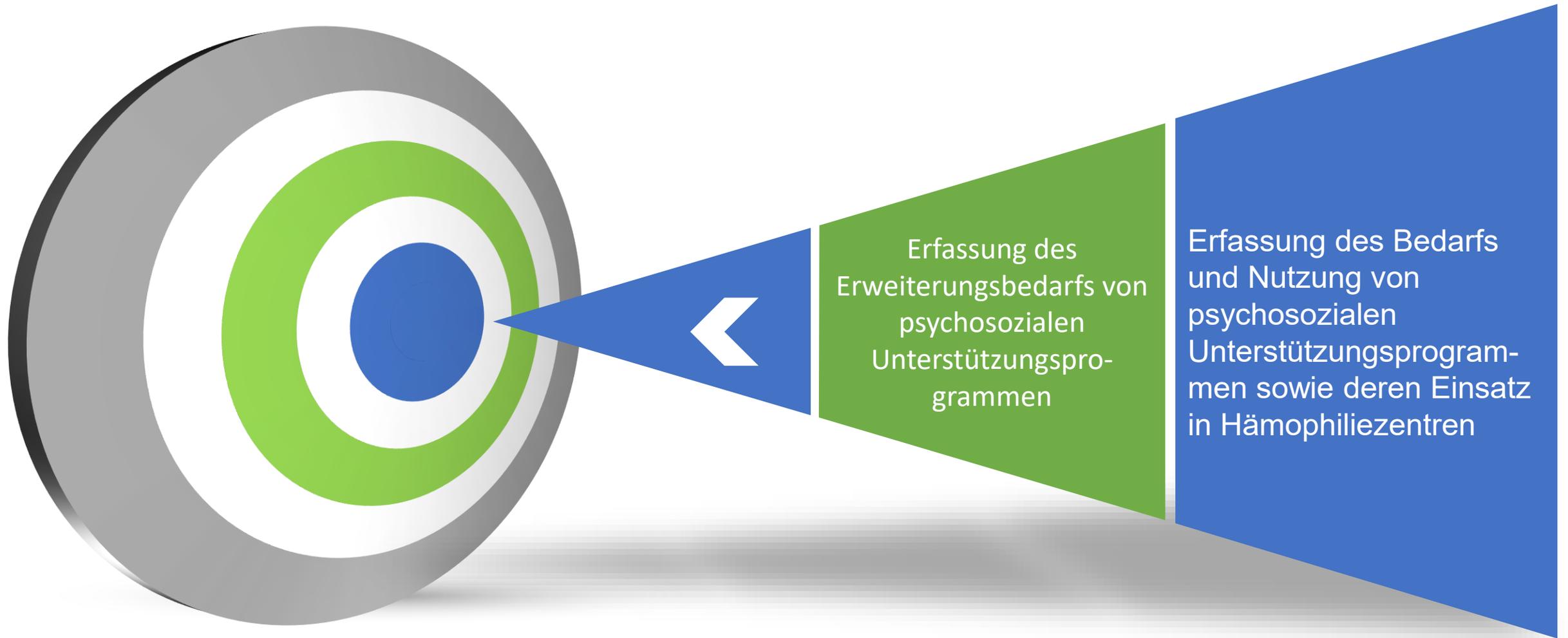
IHRE MEINUNG ZÄHLT!

Psychosoziale Angebote bei Blutgerinnungsstörungen – **worauf kommt es an?**

Menschen mit einer angeborenen Blutgerinnungsstörung benötigen neben einer guten medizinischen Versorgung auch ein vielfältiges Angebot an psychosozialen Leistungen.

Machen Sie mit bei unserer Umfrage!

dbth Deutsche Bluthilfe e.V. **DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT** zur Behämpfung von Blutungskrankheiten e.V. **IGH** Interessengemeinschaft Hämophilier e.V.



- Patient:innen und Angehörige mit Blutgerinnungsstörungen (PIBD) (n=171)
 - 79 Patient:innen
 - 89 Angehörige
 - 3 Sonstige (Partner einer Patientin, Angehörige einer verstorbenen Patientin, Konduktorin)
- Art der Blutgerinnungsstörung
 - 75,4% Hämophilie A oder B
 - 19,3% VWD
 - 5,3% andere IBD

- Medizinisches Fachpersonal (MFP) (n=67)
 - 35 Ärzt:innen
 - 28 Krankenschwestern/MFA
 - 4 Sonstige (Medizinstudent, Wissenschaftler, Kauffrau im Gesundheitswesen)



70%

Gaben an, Bedarf an psychosozialer Beratung und Unterstützung zu haben

20%

Berichteten häufig bis immer von Situationen der Hilflosigkeit und Überforderung aufgrund ihrer Blutgerinnungsstörung

29%

Der PIBD-Gruppe fühlten sich wenig bis gar nicht bei der Bewältigung psychosozialer Herausforderungen unterstützt

31%

Hatten wenig bis keine Möglichkeiten, in Situationen von Stress und Hilflosigkeit psychosoziale Beratung und Unterstützung zu erhalten



57%

Der PIBD-Gruppe wünschten sich mehr Unterstützungsangebote

7%

Gaben an, psychosoziale Beratung an ihrem HTC in Anspruch genommen zu haben

71%

Der PIBD-Gruppe fühlten sich nicht ausreichend über psychosoziale Unterstützungsangebote informiert

65%

Der PIBD-Gruppe würden häufiger psychosoziale Unterstützungsangebote nutzen, wenn sie besser erreichbar wären



51%

Des medizinischen Fachpersonals gaben an, dass die PIBD-Gruppe Bedarf an psychosozialer Beratung und Unterstützung hat.

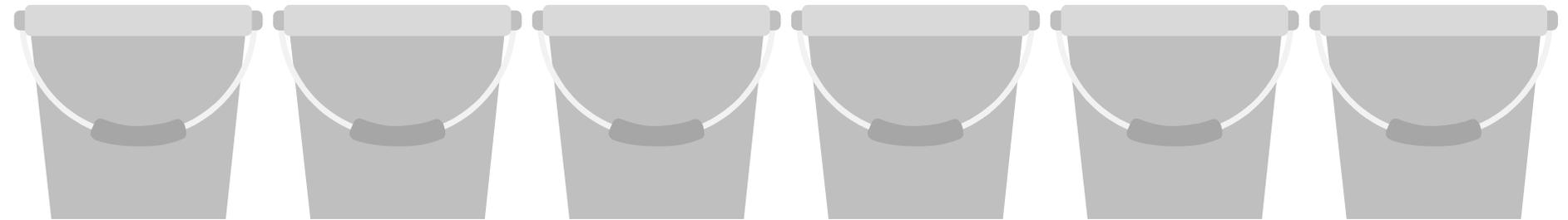
91%

Gingen davon aus, dass Eltern am meisten von psychosozialen Unterstützungsangeboten profitieren würden, gefolgt von 78% der Jugendlichen.

81%

Des medizinischen Fachpersonals erwarteten sich von den psycho-sozialen Angeboten den höchsten Nutzen durch psychologische Beratung.

Trotz immer besserer therapeutischer Möglichkeiten in der Hämophilie-Behandlung hat die ILLUSTRATE Studie gezeigt, dass . . .



- obwohl ein Großteil der Patienten und des medizinischen Fachpersonals einen Bedarf an psycho-sozialen Unterstützungsprogrammen sieht, diese nur selten genutzt werden
- mehr als die Hälfte der PIBD den Wunsch nach Erweiterung der Unterstützungsprogramme äußerte
- Eltern und Jugendliche den größten zu erwartenden Nutzen durch psychosoziale Unterstützungsprogramme aus Sicht des medizinischen Fachpersonals haben
- ein Großteil der PIBD psychosoziale Angebote mehr in Anspruch nehmen würde, wenn diese zugänglicher wären

- Allen Teilnehmer:innen der Online Umfrage:
 - Patient:innen
 - Angehörige
 - Medizinisches Fachpersonal
- Den Patientenvereinigungen, die die Umfrage unterstützt und beworben haben.
- Louis Gallmann, Medizin-Doktorand von der Vilnius Universität in Litauen, der die Online Umfrage konzipiert, ausgewertet sowie die Daten graphisch aufbereitet hat.



- Mit freundlicher Unterstützung von

