

Projektbeschreibung

Sichere Arzneimittel für Kinder

„Eine systematische Untersuchung zur Optimierung der Compliance und Reduzierung der arzneistoffbezogenen Probleme bei schwerkranken Kindern im häuslichen Umfeld“ (4. + 5.Phase)

1) Problemstellung:

In Hannover existiert das Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder. Mit dem Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. soll für alle schwerkranken Kinder, Jugendlichen und ihre Familien in Niedersachsen und Umgebung eine optimale medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Versorgung erreicht werden. Das Netzwerk ist der Medizinischen Hochschule Hannover angegliedert. Durch Förderung durch die Kroschke Stiftung für Kinder konnte das Projekt von ursprünglich onkologisch erkrankten Kindern auf alle schwerkranken Kinder und Jugendlichen ausgedehnt werden.

Die sehr gute medizinische Betreuung im Krankenhaus entgleitet nach der Entlassung in die Familien den Händen der behandelnden Ärzte in den Kliniken. Es stellen sich folgende Fragen, die im Projekt bearbeitet werden sollen:

- Was geschieht mit den verordneten Arzneimitteln, wenn die Kinder zuhause sind?
- Was wird von den Hausärzten an der Medikation geändert?
- Was wird von den Hausärzten zusätzlich verordnet?
- Welche Probleme treten in der Praxis auf, die Einfluss haben auf die Compliance?
- Welche Stoffe (Arzneimittel, Vitamine, Nahrungsergänzungsmittel) geben die Eltern den Kindern, die Einfluss haben könnten auf die Wirksamkeit der Arzneimittel?

2) Ziel:

Das Ziel der Studie ist die Ermittlung aller möglichen Faktoren der Beeinflussung der ambulanten Arzneimitteltherapie bei Kindern und Jugendlichen mit akuter lymphoblastischer Leukämie, der häufigsten bösartigen Erkrankung im Kindesalter. In Phase 1 des Projektes wurden die Erhebungsinstrumente der Studie entwickelt. Ein Fragebogen wurde erarbeitet und die Genehmigung der Ethikkommission der Hochschule eingeholt. Erste Daten wurden gesammelt. In Phase 2 wurden weitere Daten incl. Blutwerte von Patienten gesammelt und Interviews mit den Eltern bzw. den Patienten geführt. Diese Interviews werden in einem sehr aufwändigen Verfahren schriftlich fixiert und einer Auswertung zugänglich gemacht (Phase 3). Dies geschieht zurzeit in der dritten Phase des Projektes. Wobei eine sehr große Datenmenge anfällt und die Auswertung zeitaufwändiger ist als gedacht. Die Aufnahme weiterer Patienten in das Projekt läuft in der MHH kontinuierlich weiter. Im Verlauf dieses Jahres sollen weitere Kliniken in Niedersachsen in das Projekt aufgenommen werden, um mehr Daten zu erhalten. Dazu ist es nötig die vorhandenen Ressourcen der Kliniken abzufragen. Erst danach kann entschieden werden, welche Kliniken an dem Projekt teilnehmen können.

Ziel ist es, die Ergebnisse aller Kliniken in der MHH als Zentralstelle zu sammeln und zu analysieren. Nach Analyse der Ergebnisse soll die Betreuung der schwerkranken Kinder nach Entlassung aus der Klinik durch das Brückenteam optimiert bzw. bestehende Probleme erkannt und Lösungen gefunden werden. Dabei sind zum einen die rein medizinischen, arzneimittelbezogenen Faktoren, die die Adhärenz beeinträchtigen, kennen zu lernen. Zum zweiten, sind die psychologischen Faktoren sowohl bei den Kindern als auch in den Familien, die die Therapietreue beeinflussen, zu erkennen.

Eine systematische Aufarbeitung dieser Thematik hat es bisher noch nicht gegeben, geschweige denn eine Publikation dazu. Da es sich um Arzneimittel-bezogene Probleme handelt, ist hier ein Pharmazeut die geeignete Person zur Erhebung der Daten. Diese Arbeit kommt jetzt ins Stadium der Ausweitung auf andere Kliniken.

3) Projektablauf:

Die Pharmazeuten im Praktikum arbeiten jeweils ein halbes Jahr (Mai bis Oktober 2013 und November 2013 bis April 2014) im Brückenteam des Betreuungsnetzes. Die Pharmazeuten sammeln weiter Daten. Sie werten die ausgefüllten Fragebögen und Blutwerte der Patienten aus und führen zusätzlich Interviews mit den Betroffenen. In der Phase Mai bis Oktober 2013 wird das Projekt multizentrisch ausgedehnt. Angedacht sind Besuche der Kliniken und Präsentationen des Projekts als Fachvortrag. In der Phase November 2013 bis April 2014 werden die beteiligten Kliniken zentral von der MHH aus betreut. Hier hat der Pharmazeut eine wichtige Funktion in der Koordination, beim Sammeln der Daten und in der Datenauswertung. Neben der Zusammenarbeit mit den Mitgliedern des Betreuungsteams obliegt die fachliche Aufsicht der Zentralapotheke der MHH. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen in der Fachpresse unter Wahrung des Datenschutzes für die Patienten publiziert werden. Die Verantwortlichen der Studie sind verpflichtet im Zusammenhang mit dem geförderten Projekt in allen Projektdarstellungen nach außen auf die Förderung durch die Stiftungen hinzuweisen und das Logo der beteiligten Stiftungen (Kroschke Stiftung für Kinder, PharmHuman Stiftung, Bürgerstiftung Braunschweig) soweit möglich zu verwenden.

4) Projektkosten:

Die PharmHuman Stiftung bezahlt die Lohnkosten für die Pharmazeuten im Praktikum jeweils für ein halbes Jahr, hier kalkuliert mit dem ersten Halbjahr für den Pharmazeut im Praktikum,

$2 \times 6 \times 670 \text{ €} = 8040 \text{ €} + 21 \% \text{ Arbeitgeberanteil Sozialversicherung} = 9728,40 \text{ €}$

Druckkosten der Arbeit: 1000,- €

Fahrtkosten: 800,- €

5) Projektbeteiligte:

PharmHuman Stiftung unter treuhänderischer Verwaltung der Bürgerstiftung

Braunschweig, als Initiator und finanzieller Förderer des Projektes, Projektleiterin: Dr. Lieselotte Hartmann, Apothekerin und Stiftungsratsmitglied

Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder:

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt, Oberarzt in der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, MHH

Kerstin Kremeike, Dipl.-Pol.Wiss.

Katrin Welter, M.A. Erziehungswissenschaften

Zentralapotheke MHH

Betreuende Personen für die Pharmazeuten im Praktikum: Dr. Heike Alz (Leiterin Zentralapotheke MHH),

Apotheker Christopher Jürgens (Zentralapotheke MHH)