



Medizinische Betreuung im eigenen Zuhause: Manuela Williams von Careformance besucht jede Woche ihren Hämophilie-Patienten und verabreicht ihm mit einer Infusion die nötigen Faktorpräparate.

Foto: Manuel Talenta

Manuela Talenta

Es ist Dienstagvormittag in einem Dorf im Kanton Schaffhausen. Ein Mann Ende vierzig wartet in seinem Laden auf Manuela Williams. Man kennt sich. Als sie kommt, fragt er, wie es ihr gehe. Sie erzählt ihm, dass ihr Sohn im Primarschulalter gerade eine gute Note bekommen habe. Der Mann lächelt und spricht über seine Kinder. Sie sind älter und studieren bereits.

Manuela rückt zwei Stühle zurecht, öffnet ihre Tasche und legt auf dem Tresen Latexhandschuhe, Pflaster, Desinfektionsmittel und eine Injektionsnadel bereit. Währenddessen packt der Mann eine Schachtel aus, mischt das darin enthaltene Pulver mit Wasser, zieht es auf eine Einwegspritze und legt sie ebenfalls auf den Tresen. Sie enthält sogenannte Faktorkonzentrate, die dem gebürtigen Libanesen gleich intravenös verabreicht werden.

Medikamente, damit die Blutgerinnung einsetzt

Er leidet an einer seltenen, genetisch bedingten Krankheit: Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt. «Ich habe das Blut der Könige», sagt er lachend. In der Tat: Die Krankheit ist vor allem im europäischen Hochadel weit verbreitet. Hämophilie-Patienten verfügen über zu wenige Gerinnungsfaktoren, weshalb ihr Körper nicht in der Lage ist, Blutungen zu stoppen. Präparate wie jenes, das jetzt auf dem Tresen liegt, enthalten den benötigten Faktor, damit die normale Blutgerinnung einsetzen kann.

Der Mann nimmt auf dem anderen Stuhl Platz, krepelt den linken Ärmel hoch und streckt Manuela Williams den Arm hin. Die Pflegefachfrau bindet den Arm ab, ertastet eine Vene und sagt: «Es gibt bei ihm nur noch

zwei Orte, wo ich den Zugang legen kann.» Wie ihm geht es vielen Betroffenen. Sie müssen so oft gestochen werden, dass es im Lauf der Jahre immer schwieriger wird, noch eine passende Stelle zu finden. Die 46-jährige legt die Injektionsnadel an die Haut des Manns. «Bereit?», fragt sie. Der Mann schaut die Nadel an. «Ich habe eine Nadelphobie», erklärt er, bevor er Manuela zunicke. Sie sticht. Und trifft. Der Mann atmet aus und entspannt sich. Das Schlimmste ist vorbei. Manuela Williams klebt die Kanüle fest und injiziert das Medikament über den Schlauch tröpfchenweise in den Blutkreislauf des Manns. «Das muss langsam geschehen, denn sonst besteht die Gefahr einer Thrombose», sagt sie. Nach knapp fünf Minuten ist die Spritze leer. Manuela entfernt die Kanüle, säubert die Einstichstelle und klebt ein Pflaster darauf. Geschafft!

Dieses Prozedere findet einmal in der Woche statt, immer am selben Tag, immer zur selben Zeit, und immer kommt Manuela Williams, ausser wenn sie Ferien hat. Manchmal legt sie dem Mann die Infusion im Laden, manchmal auch bei ihm zu Hause. «Seit einigen Jahren nehme ich das Medikament prophylaktisch», sagt er. «So gerinnt mein Blut, wenn ich mich mal verletzen sollte. Und es verhindert weitgehend Spontanblutungen.»

Diese sind äusserst schmerzhaft und treten oft in den Gelenken auf. Es kann aber auch Blutungen im Magen oder im Gehirn geben – und das ist lebensgefährlich. Der Mann erinnert sich: «Früher hatte ich oft Spontanblutungen, meistens in den Gelenken von Ellenbogen, Beinen oder Schultern. Das tat immer unglaublich weh. Deshalb entschloss ich mich für eine wöchentliche Medikamentengabe.»

Trotz Bluterkrankheit selbstbestimmt leben

Pflege Manuela Williams arbeitet als Nurse bei Careformance. Zu ihren Patienten gehört auch ein Mann, der an Hämophilie leidet und regelmässig Infusionen braucht. Diese erhält er einmal pro Woche bei sich zu Hause oder in seinem Geschäft.

Was bietet Careformance?

Dreizehn Pflegefachleute der familiengeführten Unternehmung betreuen schweizweit etwa 750 Patienten. Diese leiden an seltenen Erkrankungen, die sie zum Teil stark einschränken. Careformance unterstützt diese Menschen bei ihrer Therapie. Ziel ist es, ihnen ein selbstständiges Leben zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Zu den Dienstleistungen gehören:

- Einführung in die Selbstapplikation einer Langzeittherapie
- Individuell angepasste Therapieunterstützung
- Langzeitbegleitung
- Individuelle Begleitung von

- Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige
- Hilfe bei Problemen und Ansprechpartner vor Ort
- Kontaktaufnahme zu den behandelnden Ärzten
- Unterstützung bei der Kommunikation mit der Krankenkasse
- Unterstützung beim Erneuern von Rezepten, bestellen von Infusionsmaterialien oder sonstigen Anliegen im Zusammenhang mit der Therapie
- Auf Wunsch Belieferung mit Medikamenten und Hilfsmitteln
- 24-Stunden-Pikettdienst
- Blutentnahmen
- Professionelle Dokumentation

Seine Nadelphobie hält er für das geringere Übel, zumal Manuela Williams die Vene meistens beim ersten Mal trifft. Und das hat einen Grund: Sie legt mehrmals pro Woche Infusionen und ist deshalb routiniert. «Das ist uns bei Careformance sehr wichtig. Wir wollen unsere Patientinnen und Patienten kennen und eine Beziehung zu ihnen aufbauen.

Deshalb gehen wir zu ihnen nach Hause oder an den Arbeitsplatz und nehmen uns so viel Zeit, wie nötig ist. Bei kleinen Kindern kann es zum Beispiel durchaus eine Stunde dauern, bis sie für die Verabreichung bereit sind.» Manuela Williams legt aber nicht nur Infusionen, sondern schult ihre Patientinnen und Patienten oder deren Angehörige auch in der Selbstmedikation. «So können sie weitgehend selbstbestimmt leben.»

Für intravenöse Spritzen braucht es Fachleute

Bei Hämophiliepatienten ist eine intravenöse oder subkutane Verabreichung notwendig. «Dafür braucht es in den meisten Fällen Fachleute.» Der Mann ist froh, muss er für seine wöchentlichen Infusionen nicht ins Spital. «Das würde jedes Mal lange dauern.» Er weiss, wovon er spricht. «Ich bin in einem Land aufgewachsen, in dem die Gesundheitsversorgung nur unzureichend ist. Bei Spontanblutungen musste ich oft tagelang warten, bis ich die nötigen Medikamente bekam.»

Trotzdem sei es ihm viel besser gegangen als vielen seiner hämophiliebetroffenen Landsleute. «Mein Vater verdiente gut genug, dass wir uns eine ausländische Krankenversicherung leisten konnten. Gab es in den Spitälern keine Medikamente, erhielt ich sie von der Versicherung. Wer sich so etwas nicht leisten kann, muss beim Gesund-

heitsministerium ein Formular zum Bezug von Medikamenten holen. Diesen Zettel erhält man aber nicht immer.»

Der Mann nutzte seine privilegierte Stellung und teilte seine Medikamente. Das sprach sich schnell herum, sodass immer wieder Bluterinnen und Bluter oder deren Angehörige an seine Tür klopfen. «Ich erinnere mich an einen etwa achtjährigen Jungen, bei dem eine Magenblutung aufgetreten war. Sein Bruder kam zu mir und erzählte mir davon. Ich gab ihm alle meine Medikamente mit. Aber der Kleine brauchte zusätzlich noch Blut. Also ging ich in die örtliche Universitätsklinik, stieg auf einen Abfalleimer und rief die Menschen zum Spenden auf. So konnten wir dem Jungen das Leben retten.»

Der Mann engagierte sich für eine bessere Gesundheitsversorgung von Hämophilie-Betroffenen im Libanon und reiste dafür auch nach Europa. Das kam bei der Regierung nicht gut an. «Spitäler wurden angehalten, mich nicht mehr zu behandeln.» Deshalb emigrierte er als 21-Jähriger in die Schweiz. Hier arbeitete er lange in der Sicherheitsbranche, bevor er sich mit dem eigenen Lebensmittelgeschäft selbstständig machte. «Das war für mich als Bluter nicht ganz ungefährlich, denn es konnte jederzeit zu körperlichen Auseinandersetzungen kommen.»

Aber er wollte sich nicht zum Untertanen seiner Erkrankung machen lassen. «Wenn man immer im Kopf hat, dass man Hämophilie hat, dann bewegt man sich nicht normal, sondern ist aus lauter Angst sehr vorsichtig. Doch ich wollte und will mich nicht einschränken, sondern normal leben und unabhängig sein.» Nicht zuletzt dank Careformance kann er das heute.

www.careformance.care

«Wir sind die Brücke zwischen Arzt und Patient»

Careformance Das Unternehmen von Arlette und Matthias Elmer unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen bei Therapien.

Warum haben Sie Careformance gegründet?

Matthias Elmer: Für uns ist Careformance eine Herzensangelegenheit, weil es in unserem persönlichen Umfeld Menschen gibt, die durch Krankheit in ihrem Alltag eingeschränkt sind. Wir wollen, dass sie und andere gut betreut und versorgt sind. Die Herausforderung ist: Pharmaunternehmen stellen Produkte her, welche Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten verschreiben. Hier setzen wir an, denn es ist entscheidend, dass sie ihre Therapie erstens richtig und zweitens regelmä-

sig machen. Geschieht das nicht, steigt das Risiko von Rückfällen. **Arlette Elmer:** Deshalb bleiben wir auch mit Patienten in Kontakt, die bereits selbstständig sind. **Matthias Elmer:** Unsere Dienstleistung ist niederschwellig. Unsere Patientinnen und Patienten kennen ihre Betreuerinnen und Betreuer. Tauchen Fragen auf, können wir also rasch helfen; zum Beispiel bei einem Problem mit einer Medikamentenpumpe. Wir sind die Brücke zwischen Arzt und Patient.

Sie haben sich auf seltene Erkrankungen spezialisiert. Weshalb?



Gründeten 2020 Careformance: Arlette und Matthias Elmer.

Arlette Elmer: Bei Therapien für seltene Erkrankungen besteht eine Betreuungs- und Informationslücke, die wir füllen. Ein Beispiel: Für eine bestimmte Er-

krankung gibt es ein neues Medikament. Früher musste es zweimal pro Woche intravenös verabreicht werden. Das neue Produkt ist eine Fertigspritze, die nur noch alle zwei Wochen in die Unterhaut gespritzt werden muss. Es verhindert schmerzhaftes Geschwulste, die mit dem bisherigen Medikament nicht vollständig verhindert wurden. Es ist eine Freude mitzuerleben, wie bessere Medikamente auf den Markt kommen. Wir können dank der Unterstützung beim Erlernen der Verabreichung neuer Therapien den Patienten helfen, ihr Leben zu verbessern.

Woran leiden Ihre Patientinnen und Patienten am meisten?

Matthias Elmer: Unsere häufigsten Krankheitsbilder sind Hämophilie, Immunschwäche, Kurzdarmsyndrom, Hereditäres Angioödem und der Mangel an Wachstumshormonen. Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt, ist eine Erbkrankheit, bei der die Blutgerinnung gestört ist. Immunschwäche ist ein Sammelbegriff für Erkrankungen des Immunsystems, die eine Schwächung der Abwehrfunktion zur Folge hat. Diese Patienten sind anfälliger für Infekte, die zudem schwerer verlaufen können. Bei

Menschen mit Kurzdarmsyndrom fehlen Teile des Dünndarms. Das kann angeboren sein, oder die Teile mussten operativ entfernt werden. Beim Hereditären Angioödem handelt es sich um eine Erbkrankheit, bei der es immer wieder zu schmerzhaften und lebensbedrohlichen Schwellungen der Haut, der Schleimhäute oder an inneren Organen kommt. Wird das Wachstumshormon, auch Somatotropin genannt, ungenügend ausgeschüttet, kommt es zu verzögertem Wachstum, verminderter Muskelmasse und vermehrten Fettablagerungen. **Manuela Talenta**