

Die Hämophilie ist eine **seltene** genetische **Erkrankung**, bei der die natürliche **Blutgerinnung gestört** ist. Betroffene bilden den Gerinnungsfaktor VIII (Hämophilie A) oder IX (Hämophilie B) nicht oder nicht in ausreichender Menge. Die aktuelle Standardtherapie besteht darin, den fehlenden Gerinnungsfaktor in Form einer Injektion zu verabreichen (Faktorsubstitution).

HEIMSELBSTBEHANDLUNG UND DOKUMENTATION

Die regelmäßige Faktorsubstitution erfolgt eigenständig und außerhalb des Behandlungszentrums durch die Patienten selbst (oder durch ihr betreuendes Umfeld). Eine regelmäßige und korrekte Dokumentation der Faktorgaben und Blutungsereignisse durch den Patienten ist hierbei Voraussetzung. Diese ermöglicht dem behandelnden Arzt eine stetige Kontrolle und bei Bedarf auch Anpassung der Behandlung. Die Dokumentation ist in Deutschland laut Transfusionsgesetz vorgeschrieben. Digitale Dokumentationssysteme wie Haemoassist®2 helfen dabei die Protokollierung für Arzt und Patient zu vereinfachen. Erste Datenauswertungen zeigen zudem einen positiven Effekt auf die Therapietreue der Patienten und die Dokumentationsqualität.¹

ADHÄRENZ IN DER PROPHYLAXE BEI HÄMOPHILIE UND VON-WILLEBRAND-SYNDROM – SYSTEMATISCHE AUSWERTUNG AUS EINEM ELEKTRONISCHEN TAGEBUCH

A. Tiede, A. Santamaria, G. Goldmann, M. Canaro, A. Palomero, L. J. García Frade, F. Martinez, J. E. Megias-Vericat, F. Garcia Candel, V. Jimenez Yuste, M. Sparber-Sauer, S. Halimeh, D. Adolf, M. Hukauf, J. Reichmann, S. Bonadad, J. Oldenburg

Ziel

Untersuchung der Adhärenz in der prophylaktischen Behandlung bei Patienten mit Hämophilie A (HA), B (HB) oder dem Von-Willebrand-Syndrom im Zusammenhang mit Haemoassist® 2.

PATIENTEN UND AUSWERTUNGSMETHODE

Alle Patienten verwendeten Haemoassist® 2 seit mindestens drei Monaten.

Hämophilie A:	173 Patienten
Hämophilie B:	24 Patienten
Von Willebrand Syndrom:	5 Patienten

Verwendung eines Algorithmus um dokumentierte und geplante Infusion zuzuordnen.

Ermittlung der Therapieadhärenz unter Verwendung von Haemoassist® 2:

- Verhältnis von ausgeführten und geplanten Infusionen
- Zeitabstand zwischen dokumentierten Infusionen und geplanten Infusionszeitpunkten

ERGEBNISSE

ZEITABSTAND ZWISCHEN PROPHYLAXESHEMA UND TATSÄCHLICHER INFUSION



ADHÄRENZ IN DER PROPHYLAKTISCHEN BEHANDLUNG



ZUSAMMENFASSUNG

Mittels HaemoAssist®2 konnte gezeigt werden, dass die Adhärenz zum Prophylaxeregime hoch und stabil ist.

QUALITÄT ELEKTRONISCHER BEHANDLUNGSDOKUMENTATIONEN BEI PATIENTEN MIT HÄMOPHILIE UND VON-WILLEBRAND-SYNDROM

A. Tiede, A. Santamaria, G. Goldmann, M. Canaro, A. Palomero, L. J. García Frade, J. E. Megias-Vericat, F. Martinez, F. Garcia Candel, V. Jimenez Yuste, M. Sparber-Sauer, S. Halimeh, D. Adolf, M. Hukauf, J. Reichmann, S. Bonadad, J. Oldenburg

Ziel

Untersuchung der elektronischen Dokumentationsqualität in einer fortlaufenden Patientenkohorte (Haemoassist® 2-Anwender).

PATIENTEN UND AUSWERTUNGSMETHODE

Alle Patienten verwendeten Haemoassist® 2 seit mindestens drei Monaten.

Hämophilie A:	649 Patienten
Hämophilie B:	97 Patienten
Von Willebrand Syndrom:	50 Patienten

Es wurden die ersten und die letzten drei Monate der Nutzung verglichen.

Vergleichskriterien waren:

- Anzahl der vorgenommenen Einträge
- Zeitspanne zwischen Ereignis und Eintrag
- Krankheitsbild, Schweregrad, Behandlungsart und Dauer der Haemoassist®2-Nutzung

ERGEBNISSE

ZUR DOKUMENTATION GENUTZTES INTERFACE



ZEITABSTAND ZWISCHEN DOKUMENTIERTEN INFUSIONEN UND GEPLANTEN INFUSIONSZEITPUNKTEN



ZUSAMMENFASSUNG

Die Dauer bis zur Dokumentation beträgt im Durchschnitt 4h. Die Datenerfassung erfolgt zu ca. 90% per APP.

Quelle

1. Banchev A, Goldmann G, Marquardt N, Klein C, Horneff S, Langenkamp R, Frankenberger T, Oldenburg J. Impact of Telemedicine Tools on Record Keeping and Compliance in Haemophilia Care, Haemostaseologie 2019