

«Der gut behandelte Hämophile»

- ▶ Empfehlungen der Ärztlichen Kommission der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) zur Behandlung der hämophilen Patienten in der Schweiz

Die Jahreskontrolle

Dr. S. Hartmann, Prof. G. Marbet, 2006

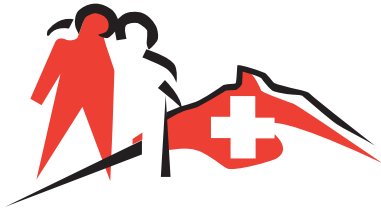
Die standardisierte Jahreskontrolle aller Patienten mit Hämophilie und anderen bedeutenden hereditären Blutungsneigungen ist ein wesentlicher Beitrag zur Erhaltung von Gesundheit und Wohlbefinden dieser Patienten und soll den optimalen Einsatz der Behandlungsmittel gewährleisten. Die Untersuchung erfolgt durch einen Hämophilie-Spezialisten (Liste im Bulletin der SHG).

Die Untersuchung hat folgende Ziele:

- ▶ Überwachung des spezifischen Krankheitsgeschehens und der allgemeinen Lebenssituation des hämophilen Patienten. Bei Kindern sind insbesondere auch der Stand der Entwicklung und die Situation der Familie zu berücksichtigen.
- ▶ Untersuchung auf blutungsbedingte Komplikationen, insbesondere Zustand der Gelenke bei schwerer und mittelschwerer Hämophilie, auch bei Patienten unter Prophylaxe.
- ▶ Planung/Durchführung allfälliger Abklärungsuntersuchungen (Röntgen, orthopädische Konsilien, Zahnstatus etc.) und Operationsvorbereitungen.
- ▶ Information über die altersgerechte Prophylaxe und Therapie von Blutungen. Auffrischen und Ergänzen praktischer Kenntnisse.
- ▶ Kontrolle der Behandlung mit Gerinnungsfaktoren:
 - Bilanz des Bedarfs und ihrer Wirksamkeit bei der Blutungsbehandlung resp. Blutungsprophylaxe, Überprüfung des Substitutionsprotokolls.
 - Kostenfrage besprechen, übermässigen Verbrauch verhindern (als Dienst zugunsten der Solidargemeinschaft).
 - Ausstellung des Halbjahresrezeptes.
 - Untersuchung auf Inhibitoren gegen Faktor VIII resp. IX.
 - Reevaluation der bisher verwendeten Faktorenpräparate, allenfalls Einsatz neuer Therapeutika.
 - Virologische Kontrolluntersuchungen bei substituierten Patienten (u.a. Hepatitis B und C, HIV) und Impfberatung.
- ▶ Standortbestimmung der aktuellen Therapie bei bestehenden chronischen Virus-Infektionen (HIV, Hepatitis B und C), Vorschläge für neue therapeutische Optionen.
- ▶ Besprechung beruflicher, sozialer, versicherungstechnischer und familiärer Probleme. Bei Bedarf direkte Hilfestellung durch das Zentrum beziehungsweise Vermittlung einer Abklärung oder durch Beratung durch andere Fachstellen. Wenn nötig soll auf die Vorteile einer Mitgliedschaft in SHG hingewiesen werden.

Notwendigkeit der Jahreskontrolle

Unerlässlich: Die Jahreskontrolle ist unerlässlich für den Patienten mit schwerer und mittelschwerer Hämophilie. Er soll mindestens 1 x jährlich für eine Kontrolle das Hämophiliezentrum aufsuchen. Dies gilt auch für alle Patienten mit leichteren Gerinnungsstörungen, die eine Substitution mit Gerinnungsfaktoren benötigt haben.



Sehr empfehlenswert: Der ein- bis zweijährliche Kontakt mit dem Hämophiliezentrum ist auch sinnvoll für Patienten mit leichter Hämophilie oder anderen leichten, hereditären Blutungsneigungen ohne aktuelle Probleme. Andernfalls besteht die Gefahr, dass sie ihr spezifisches Blutungsrisiko bei Verletzungen und invasiven Massnahmen (Operationen usw.) unterschätzen und nicht oder zu spät reagieren. Die Konsultation soll den Patienten auf den neuesten Stand des medizinischen Wissens bringen.

Koordination der Behandlung

Die Beziehung zwischen Hämophilie-Behandlungszentrum und Hausarzt sowie weiteren Ärzten des Patienten soll durch gegenseitiges Vertrauen und Offenheit geprägt sein. Die spezifische Krankheitssituation des Hämophilen erfordert allerdings oft auch eine direkte Kommunikation zwischen Patient und Hämophilie-Behandlungszentrum.

Behandlungsberichte

Der Hämophilie-Spezialist im Behandlungszentrum wird alle beteiligten Ärzte und Spitäler über Untersuchungsergebnisse, Behandlungsmassnahmen und Empfehlungen umgehend schriftlich orientieren. Für Rückfragen und weitere Informationen steht er jederzeit zur Verfügung. Jeder Informationsaustausch soll nur mit dem Einverständnis des Patienten erfolgen, das in der Regel allerdings vorliegen muss, da es eine Grundvoraussetzung für eine sinnvolle, koordinierte Behandlung darstellt. Das Hämophilie-Behandlungszentrum erwartet seinerseits ebenfalls medizinische Informationen (z.B. Kopien von Behandlungen und Abklärungen) aus der Peripherie.

Gewisse Behandlungen und Untersuchungen können auch an Ärzte oder Spitäler in der Nähe des Wohnortes des Patienten delegiert werden. Wichtig dabei sind Rückmeldungen, insbesondere bei ungenügender Wirksamkeit oder Komplikationen der Therapie.

Der konsiliarische Dienst des Spezialisten steht allen beteiligten Ärzten jederzeit zur Verfügung. Sehr oft genügt die telefonische Beratung zur Entschärfung einer gefährlichen Situation. Eine Liste aller Behandlungszentren mit Angaben zur Erreichbarkeit im Notfall wird regelmässig im Bulletin der SHG publiziert.

Es ist sinnvoll, dass primär das regionale Behandlungszentrum angegangen wird. Im Notfall oder bei Bedarf kann sich der Hämophile auch mit einem der anderen Hämophilie-Behandlungszentren in Verbindung setzen, um Rat einzuholen. In diesen Situationen muss der Informationsaustausch auch zwischen den Behandlungszentren (Mitteilungen über erfolgte Abklärungen und Behandlung) stattfinden. Eine derartige, koordinierte Zusammenarbeit ermöglicht flächendeckend eine optimale Behandlung der hämophilen Patienten.