



Telemedizin in der Hämophilie: Haemoassist – ein elektronisches Patiententagebuch zur Therapieoptimierung

B. Siegmund¹, W. Mondorf², R. Klamroth³, M. Westfeld⁴, A. Galler⁴, H. Pollmann¹

¹ITH – Institut für Thrombophilie und Hämostaseologie, Münster

²Haemostas – Praxis für Blutgerinnungsstörungen, Frankfurt

³Vivantes Klinikum in Friedrichshain, Berlin

⁴Wyeth Pharma GmbH, Münster

Fortschritte in der Informations- und Kommunikationstechnologie zusammen mit moderner Telekommunikation und dem Internet bieten auch für die medizinische Betreuung chronisch-kranker Hämophilie-Patienten neue Möglichkeiten. Telemedizin versteht sich als Angebot, die Möglichkeiten der modernen Informations- und Kommunikationstechnologie zur Optimierung der Gesundheitsversorgung zu nutzen, wenn Entfernungen zwischen den Beteiligten zu überbrücken sind und der Informationsaustausch beschleunigt werden muss. Gerade diese charakteristischen Eigenschaften der Telemedizin bieten für die Hämophiliebehandlung große Vorteile.

Die Hämophilie ist eine Blutungs-erkrankung, bei der durch das Fehlen des Gerinnungsfaktors VIII bei der Hämophilie A bzw. des Gerinnungsfaktors IX bei der Hämophilie B schwerwiegende und lebensbedrohliche Blutungen auftreten können. Sie erfordert im Falle einer Blutung die umgehende intravenöse Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors mit einem entsprechenden Faktorenkonzentrat, das entweder aus Blut aufgereinigt und konzentriert (sogenanntes plasmatisches Präparat) oder biotechnologisch (sogenanntes rekombinantes Präparat) hergestellt wird. Auch nicht lebensbedrohliche Blutungen bedürfen einer umgehenden und sorgfältigen Therapie, da sie intraartikulär auftretend schwere Gelenkschädigungen zur Folge haben. Spätfolgen können Invalidität und Behinderung sein. Hämophilie-Patienten sind lebenslang auf die Substitution des fehlenden Gerinnungsfaktors angewiesen. Die Behandlung erfolgt im Bedarfsfalle, also im Anschluss an eine akute Blutung, sie kann aber auch prophylaktisch als regelmäßige Dauerthe-



Abbildung 1: Einzugsbereich des Hämophiliebehandlungszentrums (HBZ) Münster

rapie zur Blutungsverhinderung erfolgen. Zur Prophylaxe sind bei Hämophilie A in der Regel 2-3 und bei Hämophilie B 1-2 intravenöse Injektionen pro Woche mit körperrgewichtsadaptierter Dosis an F VIII bzw. F IX erforderlich.

Der Einsatz der Konzentrate als aufgereinigte Blutprodukte oder rekombinante Derivate der Gerinnungsfaktoren unterliegt einer im § 14 des Transfusionsgesetzes (TFG) geregelten Dokumentationspflicht. Diese Dokumentation erfolgte bisher in

Autoren: B. Siegmund, W. Mondorf, R. Klamroth, M. Westfeld, A. Galler, H. Pollmann

Titel: Telemedizin in der Hämophilie: Haemoassist

– ein elektronisches Patiententagebuch zur Therapieoptimierung

In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Bad Nauheim, Ausgabe 2009

Seite: 170-173



Abbildung 2: PDA-Gerät zur Substitutionsdokumentation

Papierform mit Hilfe sogenannter Substitutionstagebücher.

Gerade die Hämophilie als seltene Erkrankung, sie tritt X-chromosomal mit einer Inzidenz von etwa einer Erkrankung auf 10.000 männliche Geburten auf, sieht sich mit nur einer geringen Anzahl an erfahrenen Hämostaseologen konfrontiert. Das bedeutet, dass nur wenige Patienten eine wohnortnahe fachlich versierte ärztliche Versorgung vorfinden. Gleichzeitig bedingt diese Erkrankung aber eine besonders sorgfältige und lebenslange Führung der Patienten. Weite Wege zwischen Patient und Versorgungszentrum erschweren dies. Wie eine Untersuchung des Hämophilie-Zentrums Münster zeigte, müssen vom Patienten Wege bis zu 200 km zwischen Wohnort und Hämophilie-Zentrum zurückgelegt werden (Abbildung 1), eine Entfernung also, die bei einem akuten Blutungsereignis nicht so einfach zurückgelegt werden kann.

Eine große Erleichterung konnte durch die Etablierung der sogenannten ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung erzielt werden, d. h. nach ärztlicher Anleitung nimmt der Patient die Injektionen selbstständig zu Hause vor. Ärztlicher Rat kann über eine 24-Stunden-Bereitschaft telefonisch eingeholt werden. Diese Form der Heimselbstbehandlung wurde in Deutschland in den 1970er Jahren begonnen und ist inzwischen weit verbreitet. Für den Patienten bedeutet die

ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung einen großen Freiheitsgewinn. Im Rahmen dieser kann sich der Patient zur Prophylaxe-Therapie oder im Falle einer Blutung das Gerinnungsfaktor-Präparat nach einer entsprechenden Schulung zu Hause bequem selbst verabreichen. Jede Anwendung eines Gerinnungspräparates ist aber nach § 14 des Transfusionsgesetzes mit folgenden Parametern unverzüglich zu dokumentieren:

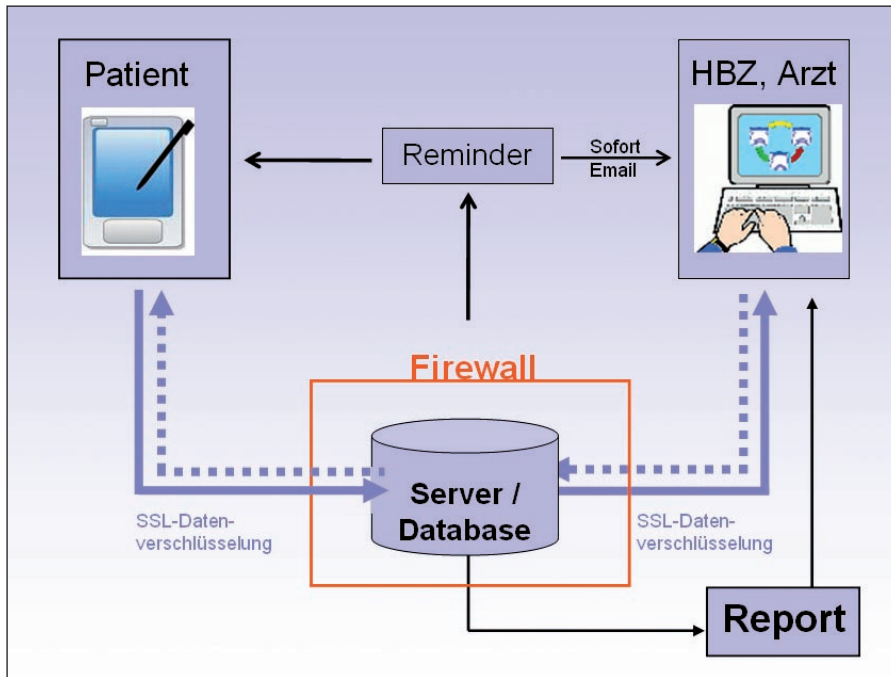
1. Patientenidentifikationsnummer oder entsprechende eindeutige Angaben zu der zu behandelnden Person, wie

Name, Vorname, Geburtsdatum und Adresse,

2. Chargenbezeichnung,
3. Pharmazentralnummer oder Bezeichnung des Präparates, Name oder Firma des pharmazeutischen Unternehmers, Menge und Stärke,
4. Datum und Uhrzeit der Anwendung.

Dies kann im Rahmen der Heimselbstbehandlung nur vom Patienten selbst erfolgen und geschah bisher in einem Papiertagebuch, das der Patient selbstständig führte und dem Arzt beim nächsten Besuch vorlegte. Weiterhin wird vom behandelnden

Abbildung 3: Screenshots der Dokumentationssoftware Haemoassist™ auf dem PDA



Folgebehandlung“, zeitlicher Abstand zum Bemerkten der Blutung, Dosis und Chargennummer des Präparats, Lokalisation der Blutung, Hämophilie bedingte Fehl- und Krankenhaustage) benötigt weniger als eine Minute. Die Daten werden anschließend pseudonymisiert und SSL-verschlüsselt über Mobilfunk an eine gesicherte Projektdatenbank, die zusätzlich mit Firewalls geschützt ist, übertragen. Der behandelnde Arzt kann auf diese Daten via Internet und Passwort zugreifen und so die Daten tagesaktuell einsehen. Hervorzuheben ist, dass das System über eine Suchfunktion verfügt, mit der gegebenenfalls gesuchte Chargennummern des eingesetzten Präparats gefunden werden können, so dass in wenigen Augenblicken eine Identifizierung derjenigen Patienten erfolgen kann, die die entsprechenden Präparat-Chargen eingesetzt haben. Dem Patienten stehen ebenfalls alle dokumentierten Daten in einer gelisteten Historie zur Verfügung.

Besondere Bedeutung kommt auch der sogenannten Reminderfunktion des Systems zu. Mit dieser Funktion werden die übertragenen Informationen automatisch bewertet, und kritische Situationen werden sofort erfasst. Reminder werden ausgelöst, wenn

- eine dritte Blutung in Folge in der selben Region auftritt,
- eine dritte Blutung innerhalb einer Woche auftritt,

2.3

Abbildung 4: Dokumentationsweg

Arzt im § 14 TFG gefordert, „die Einrichtung der Krankenversorgung (Krankenhaus, andere ärztliche Einrichtung, die Personen behandelt) hat sicherzustellen, dass die Daten der Dokumentation patienten- und produktbezogen genutzt werden können“. Um aber diesen gesetzlichen Bestimmungen optimal nachzukommen, weist das seit 1985 übliche Substitutions-tagebuch in Papierform einige Nachteile auf. Bedingt durch wenige Zentren und daraus resultierende weite Anfahrtswege wünschen die Patienten meist eine geringe Besuchsfrequenz und suchen Ihren Arzt nur zwei- bis dreimal pro Jahr auf. Deshalb kann der behandelnde Arzt die substitutionsbezogenen Daten erst beim Besuch des Patienten einsehen. Ungewöhnliche Blutungsmuster werden dadurch erst spät und eventuell zu spät erkannt, und eine gegebenenfalls nötige Anpassung der Therapie kann nur mit entsprechender zeitlicher Verzögerung erfolgen. Die gesetzlich geforderte patienten- und produktbezogene Nutzung der dokumentierten Daten konnte mit dem Papiertagebuch bisher nicht zeitnah erfolgen.

Hier kann die Telemedizin gute Dienste leisten. Hämostaseologen haben mit Unterstützung durch die Wyeth-Pharma GmbH ein elektronisches Substitutions-tagebuch mit dem Namen Haemoassist™

entwickelt. Die technische Umsetzung wurde von CSG und Condat, Berlin, vorgenommen. Mit dem Haemoassist™ erfolgt die Eingabe der substitutionsbezogenen Daten mit Hilfe eines PDA (Personal Digital Assistant, Abb. 2) über eine speziell entwickelte, einfach und schnell zu bedienende Software, Menü gesteuert (Abb. 3). Die Eingabe der Substitutionsdaten (Datum und Uhrzeit der Injektion, Präparatname, Grund der Behandlung „Prophylaxe, Blutungsbehandlung oder

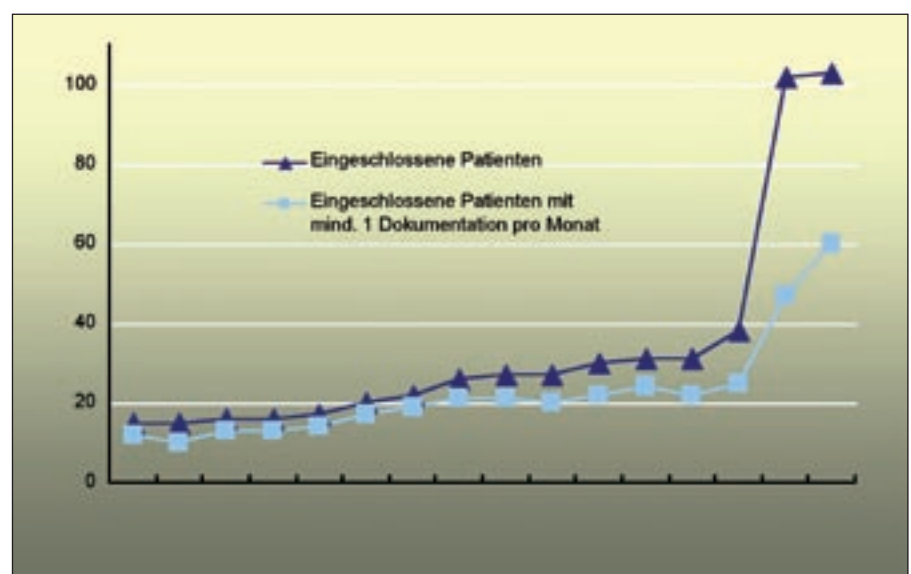


Abbildung 5: Verlauf der Nutzung von Haemoassist™ (Stand 26.06.2008)



Elektronische Akten

- eine vierte Blutung innerhalb von vier Wochen auftritt,
- eine dritte Folgebehandlung einer Blutung erfolgte,
- der Faktorenverbrauch für eine akute Blutung 6.000 IU überschreitet,
- ein hämophiliebedingter Krankenhausaufenthalt erfolgte.

Der Patient wird durch die automatische Erinnerungsfunktion aufgefordert, seinen Arzt zu kontaktieren. Gleichzeitig erhält der Arzt eine Information zum möglicherweise kritischen Ereignis per E-Mail, sobald die betreffende Patientendokumentation übertragen wurde. Der Arzt kann so zeitnah gegebenenfalls eine Therapie-Anpassung vornehmen.

Das System Haemoassist™ hat mittlerweile eine zweijährige Testphase erfolgreich überstanden und wird bereits von 19 Behandlungszentren in Deutschland eingesetzt. Eine stetige Zunahme an Patienten, die Haemoassist™ nutzen, ist zu verzeichnen (Abb. 5). Über die Erfahrungen mit dem System wurde auf dem Kongress der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung e. V. 2008 in Wiesbaden und der Welthämophiliegesellschaft 2008 in Istanbul berichtet.

Haemoassist™ schließt die zeitliche Lücke zwischen Dokumentation und ärztlicher Supervision und stellt damit nicht nur eine Lösung für ein adäquates Patienten-Monitoring im Rahmen der Hämophilie-Heimselfbehandlung dar, sondern trägt maßgeblich auch zu einer Sicherung der erreichten hohen Qualität in der Hämophilietherapie bei. Es sichert die durch die Einführung der Heimselfbehandlung erreichte hohe Lebensqualität der Patienten unter Gewährleistung einer engen Patientenführung durch den behandelnden Arzt.

Das System Haemoassist™ wurde aufgrund seines innovativen und praxisnahen Ansatzes sowie seiner Vorteile für Arzt und Patient mit dem Innovationspreis 2007 der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin ausgezeichnet.

Dr. med. Hartmut Pollmann ist Inhaber der Praxis für Diagnostik und Therapie von Blutgerinnungsstörungen in Münster. Er ist Vorsitzender des Berufsverbandes Der Deutschen Hämostaseologen (BDDH

e.V.), Mitglied im Ärztlichen Beirat der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG), Mitglied des Medical Advisory Board der Welthämophiliegesellschaft (WFH), der GTH-Kommission „Hämophilie“ der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH e.V.) und der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin (DGTelemed e.V.).

Kontakt

Dr. med. Hartmut Pollmann
pollmann@haemophilie-zentrum.de

PD Dr. rer. nat. Berthold Siegmund
ith@haemophilie-zentrum.de

Dr. med. Wolfgang Mondorf
haemostas-frankfurt@t-online.de

Dr. med. Robert Klamroth
robert.klamroth@vivantes.de

Dr. rer. nat. Martina Westfeld
westfem@wyeth.com

Dr. rer. nat. Annette Galler
gallera@wyeth.com

DGTelemed 