

Dokumentation der Substitutionen

Warum?



Dr. med. H. Pollmann

Praxis für Diagnostik und Therapie von
Blutgerinnungsstörungen Loerstr. 19

48143 Münster

Tel.: 0251-620420

Fax: 0251-6204216

www.haemophilie-zentrum.de

Zur Notwendigkeit der Dokumentation in der Hämophilietherapie

Die Dokumentation von Blutungen und insbesondere auch der Blutungsfrequenz ist zur Beurteilung der Hämophilietherapie unverzichtbar. Die exakte Dokumentation der Chargennummern hat in den sehr seltenen Fällen von Nebenwirkungen eine außerordentliche Bedeutung und ist nach Vorgabe der Bundesärztekammer und nach dem Transfusionsgesetz vorgeschrieben.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, dass Ihr behandelnder Arzt im Hämophilie-Zentrum auf den letzten Seiten des Substitutions-Tagebuchs vierteljährlich den aktuellen Stand Ihrer Hämophilietherapie einträgt (z.B. aktuelle Dosierung, evtl. vorhandener Hemmkörpertiter, Impfstatus etc.).

Durch diese regelmäßigen Einträge erhält ein Arztkollege in Notfallsituationen einen raschen Einblick in den aktuellen Stand der Therapie und kann dadurch schneller gezielte Maßnahmen ergreifen. Die kontrollierte Hämophilie-Selbstbehandlung ist ein unverzichtbares Element der modernen Hämophilietherapie: Die Behandlung liegt in den Händen der gut ausgebildeten Patientenfamilie. So wie jeder Arzt zur Dokumentation seiner Therapie gesetzlich verpflichtet ist, müssen Sie im Rahmen der kontrollierten Heimselbstbehandlung die Dokumentation der Blutungen und Substitutionen ebenso sorgfältig vornehmen. Für diese notwendige Dokumentation wurde das

Substitutionstagebuch entwickelt. Das Tagebuch hat sich über viele Jahre in bewährt.

Die erhöhte Blutungsfrequenz eines Gelenkes ist der erste Hinweis auf eine mögliche Entwicklung einer Synovitis. Für jedes Quartal des Jahres ist im Kalender eine Dokumentationsseite für die orthopädische und radiologische Beurteilung der Gelenke vorgesehen. Sofern die Untersuchung erfolgt ist, kann das Ergebnis im jeweiligen Quartal vom behandelnden Arzt dokumentiert werden. Weiterhin sollte eine Dosisanpassung oder ein Präparatwechsel ebenfalls eingetragen werden.

Bei jedem Besuch in Ihrem Hämophilie-Zentrum sollten Sie den Blutungskalender bei sich haben und die von Ihnen durchgeführten Behandlungen und Blutungsfrequenzen mit Ihrem Arzt besprechen. Am Jahresende bekommen Sie ein neues Substitutionstagebuch von Ihrem Hämophilie-Zentrum, der alte Kalender wird von Ihrem Arzt aufbewahrt und ausgewertet. Bei korrekt ausgefüllten Substitutionstagebüchern lässt sich die Hämophilie über Jahrzehnte verfolgen, und die Therapie wird sich in der Zukunft noch weiter verbessern lassen.

Der souveräne Hämophiliepatient führt selbstverständlich ein korrekt ausgefülltes Substitutionstagebuch!

Dr. med. H. Pollmann
Hämophilie-Zentrum Münster