



NovoNews für die Hämophilie-Assistentin



myHaemCare – das Patienten-Unterstützungsprogramm für Menschen mit Hämophilie

Liebe Leser,

ein aktiver und selbstbestimmter Alltag ist für jeden wichtig – das gilt insbesondere für Menschen mit Hämophilie, für die es nicht immer so einfach ist, dieses Ziel zu erreichen. Auch wenn Patienten in ihrer Hämophilie-Praxis oder dem Zentrum bestens betreut werden, stellt sie der tägliche Umgang mit der Erkrankung oft vor Probleme. Es gibt immer wieder Situationen, die eine Unterstützung zuhause zusätzlich zur ärztlichen Therapie erfordern, beispielsweise, wenn ein Kind – oder die Eltern – eine vertiefende Schulung der Heimselbsttherapie benötigt. Oftmals tauchen auch Fragen oder Schwierigkeiten erst im häuslichen Umfeld auf. Um hierbei den Patienten eine zusätzliche Hilfe zu bieten, hat Novo Nordisk das spezielle Patienten-Unterstützungsprogramm myHaemCare entwickelt. myHaemCare kann dazu beitragen, die Therapietreue Ihrer Patienten und damit auch deren Zufriedenheit und Lebensqualität zu fördern. Diese Ausgabe der NovoNews möchte Ihnen daher das myHaemCare-Programm genauer vorstellen.

Selbstverständlich sind der behandelnde Arzt und Sie weiterhin die wichtigsten Ansprechpartner für den Patienten, auch während er an myHaemCare teilnimmt. Der Arzt trifft zusammen mit dem Patienten die Entscheidung, mit welchen Angeboten des myHaemCare-Programms der Patient zusätzlich unterstützt werden kann. Ziel ist, den Therapieerfolg sicherzustellen und die Selbstständigkeit und Zufriedenheit des Patienten zu erreichen.

Die Homecare-Spezialistin Christiane Wiemann aus Weinheim berichtet im Interview von ihren Erfahrungen mit myHaemCare. Sie betreut seit vielen Jahren Menschen mit Hämophilie und unterstützt sie zu Hause bei Problemen und Fragen. Sie stellt uns ihre Arbeit anhand eines interessanten Falles vor.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!

Herzlichst

Ihr Dr. Jörg Sens
Director Biopharmaceutical Business Unit
Novo Nordisk Pharma GmbH

Ihr Dr. Peter Lampen
Senior Medical Manager Biopharm
Novo Nordisk Pharma GmbH

Inhalt

Editorial	1
myHaemCare – ergänzendes Patientenprogramm zur Unterstützung Ihrer Patienten zu Hause	2
• myHaemCare – Ihr „verlängerter Arm“ in der Betreuung zu Hause	2
• Rat und Tat rund um die Erkrankung	2
• Für wen ist myHaemCare gedacht?	2
• ... für kleine Patienten ...	2
• ... und für große	2
• So kann Ihr Zentrum an myHaemCare teilnehmen	3
• Wenn Ihr Patient für myHaemCare infrage kommt	3
Nachgefragt bei der Homecare-Spezialistin Christiane Wiemann	3
Gut zu wissen!	4
Adressen und Links	4

myHaemCare – ergänzendes Patientenprogramm zur Unterstützung Ihrer Patienten zu Hause

myHaemCare – Ihr „verlängerter Arm“ in der Betreuung zu Hause

Um das Leben von Menschen mit Hämophilie noch weiter zu verbessern, hat Novo Nordisk das individuell und interdisziplinär angelegte Patienten-Unterstützungsprogramm myHaemCare entwickelt. Es bietet in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt, Betroffenen und deren Angehörigen eine weitere Anlaufstelle – zusätzlich zu Ihnen als Hämophilie-Assistentin –, bei der sie auch zu Hause zu allen Belangen rund um die Erkrankung Rat, Hilfe, Informationen und Begleitung erhalten. Mit dem myHaemCare-Programm soll der Patient bei der verordneten Therapie unterstützt und in seinem häuslichen Umfeld unter Routineaspekten betreut werden.

Rat und Tat rund um die Erkrankung

Die Teilnehmer von myHaemCare können alle Fragen, Probleme und Ängste, die über die medizinische Beratung des Hämophilie-Arztes hinausgehen, mit ihrer persönlichen, speziell in der Hämophilie-Behandlung geschulten myHaemCare-Fachkraft besprechen. Die myHaemCare-Fachkraft kann in folgenden Bereichen einen Beitrag leisten:

- Unterstützung beim Management der ärztlich verordneten Therapie
- Vertiefende Schulung der Heimselbstbehandlung beim Patienten zu Hause
- Motivation zur Durchführung der Therapie
- Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung, der Medikation sowie der Gelenkgesundheit
- Information zu wichtigen Themen wie Ernährung, Sport, Umgang mit Stress und Herausforderungen im Alltag.

Die myHaemCare-Fachkraft steht dem Patienten auch jederzeit telefonisch oder per E-Mail für Fragen zur Verfügung. Die Teilnahme an myHaemCare ist für den Patienten kostenlos.

Ziel von myHaemCare ist, dass der Patient möglichst schnell die Heimselbsttherapie selbstständig durchführen und ein weitgehend normales und unabhängiges Leben führen kann.

myHaemCare kann Ihren Patienten unterstützen ...

- ... nach der Erstindikation
- ... nach Operationen
- ... bei schlechten Venenverhältnissen
- ... nach einer Neuverordnung des Faktorpräparates von Novo Nordisk
- ... bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem Port
- ... wenn z.B. aus gesundheitlichen Gründen die Heimtherapie nicht selbst durchgeführt werden kann und Angehörige dies vorübergehend übernehmen müssen



Für wen ist myHaemCare gedacht?

Das Programm richtet sich an Menschen mit Hämophilie A und B, die mit Gerinnungsfaktoren von Novo Nordisk behandelt werden und in der Lage sind, eigenständig eine Heimselbsttherapie durchzuführen bzw. deren Eltern die Therapie durchführen können.



Hilfe für kleine Patienten ...

Es gibt immer wieder Patienten oder Eltern, bei denen die Schulung der richtigen Injektionstechnik in der Praxis oder dem Zentrum nicht ausreicht, um die Faktorgabe richtig durchzuführen. Sie sind vielleicht generell unsicher, und dies vor allem bei der Faktorgabe zu Hause, wenn niemand „für alle Fälle“ bereitsteht. Was ist, wenn es schnell gehen muss? Was ist, wenn es Probleme mit den Venen gibt? Was ist, wenn der Port nicht richtig funktioniert? Für diese und viele weitere Situationen ist die myHaemCare-Fachkraft da: Sie kann dem Patienten und seinen Angehörigen „Rückendeckung“ geben und durch eine vertiefende Schulung Sicherheit vermitteln. Sie achtet darauf, dass die Injektionstechnik wirklich beherrscht wird und die Hygienemaßnahmen korrekt ausgeführt werden.

... und für große

Auch für ältere Menschen mit Hämophilie ist myHaemCare hilfreich: Kann sich ein Patient beispielsweise aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr selbst spritzen, muss sein Ehepartner oder ein Angehöriger die Faktorgabe erlernen – was sich nicht immer so einfach gestaltet. In solchen Fällen kann eine vertiefende Schulung der Heimselbsttherapie sowie eine intensivere Betreuung und/oder Unterstützung zu Hause notwendig werden.

Wenn Ihr Patient für myHaemCare infrage kommt

Sie betreuen einen Patienten, bei dem Sie denken, dass ihm bzw. seinen Eltern eine zusätzliche Unterstützung beispielsweise bei der Heimselbsttherapie helfen könnte – dann besprechen Sie die Möglichkeit der myHaemCare-Teilnahme einfach mit dem behandelnden Arzt in Ihrer Praxis/Ihrem Zentrum. Hält er es auch für sinnvoll, kann er mit Ihrem Außendienstmitarbeiter von Novo Nordisk Kontakt aufnehmen und die weiteren Schritte besprechen.

So kann Ihr Zentrum an myHaemCare teilnehmen

Besteht in Ihrer Praxis/Ihrem Zentrum Interesse an myHaemCare? Dann besucht Sie gerne Ihr Außendienstmitarbeiter von Novo Nordisk. Er stellt Ihnen das Programm im Detail vor und übergibt Ihnen Informationsmaterial, Teilnahmeunterlagen sowie myHaemCare-Starter-Kits zur Weitergabe an Ihre Patienten.

Auch der Novo Nordisk Kundenservice hilft bei ersten Fragen oder einem Terminwunsch gerne weiter:

06131/903-1133



Nachgefragt bei Christiane Wiemann

examinierte Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und Senior Homecare Specialist bei Healthcare at Home Deutschland GmbH in Weinheim



Frau Wiemann, Sie betreuen seit vielen Jahren Menschen mit Hämophilie in ihrem häuslichen Umfeld. Welche Vorteile sehen Sie in einem Patienten-Unterstützungsprogramm wie myHaemCare?

Für den Arzt besteht der Vorteil durch ein Patienten-Unterstützungsprogramm vor allem in der Erhöhung der Compliance des Patienten. Die durch den Arzt erfolgte erste Schulung für die Durchführung der Heimselbsttherapie wird durch die Krankenschwester fortgeführt und vertieft. Für den Patienten und die Angehörigen bedeutet die Teilnahme an einem solchen Programm mehr Eigenständigkeit und auch Sicherheit im Blutungsfall. Die vertiefende Schulung findet im häuslichen Bereich statt. Hier haben wir dann ausreichend Zeit, um alles ganz in Ruhe und im Tempo des Patienten und seiner Angehörigen umzusetzen. Auf diese Weise kommt es auch zu einer besseren Annahme der Erkrankung und zur Erhaltung von Lebensqualität.

Würden Sie uns von einem Ihrer Patienten und Ihren Erfahrungen berichten? Aus welchem Grund wurde dieser Patient über myHaemCare betreut?

Wir schulen die Patienten und/oder die Eltern bzw. Angehörige zu allen Themen rund um die Venenpunktion und Faktorsubstitution. Eine vertiefende Schulung der Eltern findet häufig nach Diagnosestellung statt. Ich denke da gerade an einen kleinen Jungen, bei dem es nicht nur um das Erlernen der Injektionstechnik ging, sondern auch um das Annehmen der Diagnose. Beim Punktionsstraining gab es aufgrund der Venensituation dann noch besondere Herausforderungen. Es mussten Kopf- und Armvenen punktiert werden. Aber unsere Hilfe hat sich gelohnt. Die Eltern können ihr Kind nun eigenständig punktieren und substituieren.

Wie läuft die Betreuung durch Sie ab?

Möchte der behandelnde Arzt, dass sein Patient am myHaemCare-Programm teilnimmt, kommen wir ins Spiel. Zunächst führe ich dazu ein Erstgespräch, das in der Regel zusammen mit dem Arzt stattfindet. Danach vereinbare ich die ersten Termine für die Hausbesuche. Diese finden an den Tagen statt, an denen auch der Faktor substituiert werden muss. Wir schulen dann alles rund um die Venenpunktion und Faktorgabe. Hierzu gehören dann u. a. auch Themen wie Umgang mit Blutungen, Handhabung des Injektions-Kits, korrekte Faktoralagerung sowie Hände- und Hautdesinfektion.

Wie lange betreuen Sie den Patienten insgesamt?

Der Patient wird im Prinzip solange betreut, bis er die Selbstinjektion beherrscht und mit allen Fragen bezüglich der Anwendung sicher umgehen kann. Eine Schulung der Eltern, insbesondere bei Säuglingen und Kleinkindern, kann schon mal 15 bis 20 Besuche in Anspruch nehmen. Bei Erwachsenen dagegen kann es auch sehr schnell gehen und die Schulung ist nach drei bis sechs Besuchen abgeschlossen. Es ist auch noch ein Unterschied, ob es sich um eine peripher venöse oder um eine Portversorgung handelt.

Was hat myHaemCare für den von Ihnen erwähnten Patienten gebracht, das heißt, mit welchem Ergebnis konnten Sie die Betreuung abschließen?

Die Eltern des Patienten sind überglücklich, dass sie jetzt in der Lage sind, die Punktionen und Substitutionen eigenständig durchzuführen. Sie haben keine Angst mehr, einer möglichen Blutung ohnmächtig gegenüber zu stehen. Auch die dreimal wöchentlich stattgefundenen Besuche beim Kinderarzt zur Faktorinjektion entfallen nun.

Gut zu wissen!

✓ **Jetzt online:** Ab sofort steht Ihnen ein neuer Service von Novo Nordisk zur Verfügung. Die „**NovoAkademie**“ ist eine neue digitale Fortbildungsplattform für wissenschaftliche Information und medizinische Fortbildung, die sich an medizinisches Fachpersonal und Ärzte richtet. Im Fachbereich Hämophilie können Sie ganz einfach zu den einzelnen Rubriken navigieren. Hier finden Sie alles Wichtige zur Forschung und den Therapieoptionen bei Hämophilie. Webinare – z.B. BFSH-Weiterbildungen für Assistenten und Assistentinnen –, E-Learnings, Kongressberichte und Kasuistiken präsentieren Ihnen praxisnah und fallbasiert neue Erkenntnisse zum Thema Hämophilie. Zudem finden Sie Kongresstermine sowie einen Download- und Servicebereich. Entdecken Sie die **NovoAkademie** unter www.novoakademie.de

✓ **Neue Broschüre:** „Klinische Betreuung von Patienten mit Gerinnungsstörungen“ ist eine von Novo Nordisk unterstützte Broschüre, die Ihren Arbeitsalltag erleichtern und Ihnen Hilfestellung bei alltäglichen und nicht alltäglichen Arbeiten im Umgang mit Menschen mit Hämophilie geben soll. Die Broschüre bietet Ihnen viele Hintergrundinformationen, u. a. zur Behandlung und Versorgung von Menschen mit Hämophilie, zu Gerinnungsfaktoren, Laborwerten, Faktorsubstitution, Dokumentation und physiotherapeutischen Maßnahmen. Zahlreiche Übersichten und Beispiele runden den Ratgeber ab. Laden Sie sich einfach Ihr persönliches Exemplar als PDF herunter: www.haemcare.de/haemophilie-assistentinnen/

✓ **Eine NovoNews verpasst?** Oder Sie möchten in einer früheren NovoNews-Ausgabe etwas nachlesen? Kein Problem – unter www.haemcare.de/infomaterial/ finden Sie in der Rubrik „Informationen für Hämophilie-Assistentinnen“ alle bisherigen Ausgaben der NovoNews als PDF zum Herunterladen.



Adressen und Links

haemcare.de

Der neue Internetauftritt haemcare.de liefert regelmäßig Neuigkeiten, Tipps und Informationen rund um die Hämophilie für Patienten, Physiotherapeuten und Hämophilie-Assistentinnen.



myhaemcare.de

Hier finden Sie alle Informationen zum Patienten-Unterstützungsprogramm myHaemCare. Haben Sie Fragen, erreichen Sie die gebührenfreie Service-Hotline Montag bis Freitag, jeweils von 8.00 bis 18.00 Uhr, unter: 0800-7899887.

novoakademie.de

Die neue digitale Fortbildungsplattform „NovoAkademie“ bietet Fortbildungsveranstaltungen, aktuelle Kongressübersichten, interessante Studien und vieles mehr im Bereich Hämophilie und seltene Gerinnungsstörungen.

dhg.de

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), Geschäftsstelle, Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg, Tel.: 040-672 29 70, Fax: 040-672 49 44, E-Mail: dhg@dhg.de

igh.info

Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef, Tel.: 02224-980 59 88, Fax: 02224-980 59 87, E-Mail: mail@igh.info

wfh.org

World Federation of Hemophilia (WFH)

Novo Nordisk Pharma GmbH
Brucknerstraße 1, D-55127 Mainz, Deutschland
www.novonordisk.de

Impressum:

Herausgeber: Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz
Redaktion: Julia Strigens
Autor: Dr. med. Christiane Lentz
Realisation: DP-Medsystems AG, Tulpenstraße 26, 82110 Germering
Copyright: Novo Nordisk Pharma GmbH

Bildnachweis:

Seite 1 oben rechts: ©iStock.com/GlobalStock, Seite 1 mitte links: ©iStock.com/Wavebreakmedia, Seite 1 mitte rechts: ©iStock.com/sturti,
Seite 2: ©iStock.com/Geber86

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG, Schweiz, und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.