

1. DOEL VAN DEZE SOP

- Het beschrijven van de procedure van een zorgvraag bij kinderen met hemofilie of een aanverwante hemostasestoornis.
Een zorgvraag kan zijn;
 - een bloedingsprobleem waarvan de diagnose nog moet worden gesteld,
 - advies voor een ingreep die een patiënt met hemofilie of aanverwante hemostasestoornis moet ondergaan,
 - ondersteuning voor de thuisbehandeling.
- De vraag komt van zowel van (ouders van) patiënten die bekend zijn binnen ons hemofiliebehandelcentrum als andere zorgprofessionals, via een doorverwijzing of een consult.
- In de meeste gevallen komt de zorgvraag binnen via de hemofilieverpleegkundige, medische secretaresse van de afdeling of rechtstreeks via de dienstdoende kinderoncoloog/hematoloog. De medische secretaresse heeft een werkdocument waarin beschreven staat hoe zij de zorgvraag moeten afhandelen.

2. PROCEDURE

- Indien het om een nieuwe patiënt gaat, overlegt de hemofilieverpleegkundige / medische secretaresse met de hemofiliebehandelaar op welk termijn en door wie de patiënt wordt gezien.
- Indien het om een bekende patiënt gaat wordt de patiënt door verwezen door de medisch secretaresse naar de hemofilieverpleegkundige.
- De hemofilieverpleegkundige bepaalt of de patiënt naar de hemofiliebehandelaar / kinderhematoloog doorverwezen moet worden, of lost zelf het probleem op.
- Bij elke zorgvraag worden de protocollen gebruikt die in te zien zijn op de website:
<http://www.hematologiegroningen.nl/protocollen/>
Als het om advies rondom een ingreep gaat dan maakt de dienstdoende behandelaar een behandelplan. Het werkproces bereiken van hemostase wordt in gang gezet:
Daarbij wordt gebruik gemaakt van de werkinstructie bereiken van hemostase die gebaseerd is op de protocollen op de website.
- Betreft het een zorgvraag voor de thuisbehandeling dan maakt de hemofilieverpleegkundige indien nodig een afspraak op haar eigen spreekuur of het wordt direct opgelost.

3. VERANTWOORDELIJKHEDEN

- Hieronder worden de verantwoordelijkheden van de verschillende partijen met betrekking tot deze SOP "procedure bij een zorgvraag" benoemd.

De hemofiliebehandelaar is eindverantwoordelijk voor:

- Het leveren van goede zorg volgens het beleidsplan van het hemofiliebehandelcentrum.
- Het er op toe zien dat zorg geleverd wordt vanuit de bestaande protocollen en werkinstructies.
- Het er op toezien dat leden van het team voldoende geschoold zijn om deze specifieke zorg te leveren.

De hemofiliebehandelaar en hemofilieverpleegkundige zijn verantwoordelijk voor:

- Het leveren van goede zorg volgens de geldende richtlijnen, afspraken en protocollen van de afdeling; <http://www.hematologiegroningen.nl/protocollen/>
- Zorg dragen voor voldoende kennis rondom deze specifieke zorg.

4. AFKORTINGEN, DEFINITIES EN TERMEN

- **Hemofilie** A en B zijn X-gebonden deficiënties van factor VIII resp. IX, leidend tot een bloedingsneiging.
- **Aanverwante hemostasestoornissen** zijn alle andere aangeboren hemostase stoornissen waaronder andere factor deficiënties, de ziekte van Von Willebrand en bloedplaatjesfunctiestoornissen.
- De zorg voor hemofiliepatiënten is vanwege de complexiteit en zeldzaamheid geconcentreerd in acht **hemofiliebehandelcentra**. Het doel van deze concentratie is het verkrijgen van voldoende expertise en vaardigheden in de diverse centra.
- Het doel van het **behandelplan** is alle betrokken zorgprofessionals, inclusief de patiënt, te informeren over de diagnose en de (eventuele) behandeling in een specifieke situatie met de meest veilige stollingsproducten. Het is toegespitst op deze specifieke patiënt (en behandeling) met alle informatie die hiervoor noodzakelijk is.
- De **hemofiliebehandelaar** is een kinderoncoloog-hematoloog of een internist-hematoloog die lid is van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliehandelaren (NVHB) met als doel het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor patiënten met erfelijke en verworven bloedingneiging.
- Een **hemofilieverpleegkundige** of verpleegkundig specialist is een verpleegkundige (specialist) met aantoonbare specialisatie hemofiliezorg en is lid van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV).
- **Thuisbehandeling** wordt gedefinieerd als intraveneuze toediening van stollingsfactorconcentraat door de patiënt of een ouder/verzorgers.
- Een **SOP** is een gedetailleerde schriftelijke instructies om uniformiteit te bereiken in de uitvoering van een bepaalde taak.

5. REFERENTIES

- [Richtlijn Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestoornissen](#)

6. BIJBEHORENDE DOCUMENTEN

- <http://www.hematologiegroningen.nl/protocollen/>

Auteurs:

- M.E. Jansen, verpleegkundig consulent

Autorisatie:

- Louise Hooimeijer, kinderarts-hematoloog

Revisie datum: 01-04-2023