

### 1. DOEL VAN DEZE SOP

- Het beschrijven van de procedure van een zorgvraag bij volwassenen 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 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 medewerker medisch administratie van de afdeling of rechtstreeks via de dienstdoende stollingsarts of verpleegkundig specialist/consulent hemofilie. De medewerker medisch administratie heeft een werkdocument waarin beschreven staat met wie te overleggen/doorsturen.

### 2. PROCEDURE

- Indien het om een nieuwe patiënt gaat, overlegt de 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 naar de verpleegkundig specialist/consulent hemofilie .
- De hemofilieverpleegkundig specialist/consulent hemofilie bepaalt of de patiënt naar de hemofiliebehandelaar dan wel naar een stollingsarts doorverwezen moet worden, of lost zelf het probleem op (afhankelijk van functieomschrijving).
- Bij elke zorgvraag worden de protocollen gebruikt die in te zien zijn op de website:  
<http://www.hematologie groningen.nl/protocollen/>  
Als het om advies rondom een ingreep gaat dan maakt de hemofilieverpleegkundig specialist/consulent hemofilie een behandelplan en vraagt (afhankelijk van functieomschrijving) om supervisie. Het werkproces bereiken van hemostase wordt in gang gezet: Daarbij wordt gebruik gemaakt van de werkinstructie; perioperatieve zorg bij hemostasestoornissen die gebaseerd is op de protocollen op de website.
- Betreft het een zorgvraag voor de thuisbehandeling dan maakt de hemofilieverpleegkundig specialist/consulent hemofilie 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 erop toezien dat zorg geleverd wordt vanuit de bestaande protocollen en werkinstructies.
- Het erop toezien dat leden van het team voldoende geschoold zijn om deze specifieke zorg te leveren.

**De stollingsarts, verpleegkundig specialist en verpleegkundig consulent zijn verantwoordelijk voor:**

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

**4. AFKORTINGEN, DEFINITIE 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 hemostasestoornissen als: Afibrinogeen en hypofibrinogeen, dysfibrinogeen, protrombine deficiëntie, factor V deficiëntie, factor VII deficiëntie, factor X deficiëntie, factor XI deficiëntie, factor XII deficiëntie, factor XIII deficiëntie, von Willebrandfactor (vWF) en bloedplaatjesfunctiestoornissen. En de verworven hemostasestoornissen.
- De zorg voor hemofiliepatiënten is vanwege de complexiteit en zeldzaamheid geconcentreerd in zes **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 (of ouder/wettelijk vertegenwoordiger), 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 internist-hematoloog of een kinderarts-hematoloog die lid is van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Behandelaren (NVHB) met als doel het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor patiënten met erfelijke en verworven bloedingsneiging.
- **Stollingsarts** is een benaming voor verschillende artsen, zoals hematologen, internisten in opleiding tot hematoloog of vasculair geneeskundige en promovendi die binnen de sectie stolling werkzaam zijn.
- Een **hemofilieverpleegkundig consulent** 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/desmopressine door de patiënt (of ouder/wettelijk vertegenwoordiger).
- Een **SOP** is een gedetailleerde schriftelijke instructies om uniformiteit te bereiken in de uitvoering van een bepaalde taak.

**5. REFERENTIES**

Richtlijn uit 2009: *Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestoornissen*, Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB).

Bijbehorende documenten

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

Auteurs:

- M.A.J. Voskuilen, verpleegkundig specialist
- F. Yspeerd, verpleegkundig consulent

Autorisatie:

- Karina Meijer, internist-hematoloog

Revisie datum: 01-04-2023