

Shared care met het Hemofiliebehandelcentrum Groningen

Inleiding:

In Nederland worden patiënten met hemofilie en andere stollingsstoornissen behandeld in hemofiliebehandelcentra. Het aantal hemofiliebehandelcentra vertoont de laatste jaren door overheidsmaatregelen en normering, een afname. Het hemofiliebehandelcentrum (HBC) van het UMCG is het enige centrum in de noordelijke regio; vanuit Groningen gezien is het eerstvolgende HBC in Utrecht. De afstanden t.o.v. de woonplaats van de patiënten zijn dus soms erg groot. Om enerzijds de patiënt de vereiste goede zorg te bieden en anderzijds de patiënt niet onnodig te laten reizen zijn afspraken met een regionaal ziekenhuis voor uitvoering van een deel van de behandeling soms noodzakelijk. Altijd zal de regie voor de behandeling van een patiënt met een hemostase stoornis liggen bij het HBC.

Dit document is bedoeld om duidelijkheid te geven over de wederzijdse verantwoordelijkheden.

Diagnose en opstellen behandelplan is verantwoordelijkheid HBC:

Het HBC stelt vast wat de diagnose is en stelt voor iedere patiënt een behandelplan op. Afhankelijk van de kans dat een beroep gedaan wordt op het regionale ziekenhuis voor medebehandeling wordt overlegd met de behandelaar in het regionale ziekenhuis over welke zorg het regionale ziekenhuis kan bieden (shared care). Deze afspraken worden ook in het behandelplan vastgelegd. Het behandelplan wordt meegegeven aan de patiënt en verzonden naar huisarts en het regionale ziekenhuis.

Routine controles alleen in het HBC:

Afhankelijk van de ernst van de stollingsstoornis wordt de patiënt in het HBC minimaal iedere 6 - 24 maanden gezien; op indicatie vaker. Bij deze consulten wordt het behandelplan zo nodig aangepast. Na iedere aanpassing van het behandelplan wordt een nieuw behandelplan aan de patiënt meegegeven en opgestuurd naar huisarts en het shared care ziekenhuis.

Ad hoc problemen:

Als de patiënt vragen of problemen heeft richt hij zich te allen tijde tot het HBC. In overleg met het HBC worden dan afspraken gemaakt hoe het probleem kan worden opgelost. Mogelijke oplossingen: - patiënt komt langs in het HBC - patiënt gaat naar het regionale ziekenhuis; het HBC belt tevoren met de behandelaar in het regionale ziekenhuis - patiënt blijft thuis Mocht de patiënt zich met een nieuw probleem melden in het regionale ziekenhuis, zonder het HBC te informeren, dan neemt de behandelaar in het regionale ziekenhuis altijd contact op met het HBC voor overleg. Ook neemt het shared care ziekenhuis contact op met het HBC wanneer het beloop van de aandoening of de respons op de behandeling anders is dan verwacht.

Rol van het shared care ziekenhuis:

Zaken waarvoor op het regionale ziekenhuis een beroep gedaan kan worden zijn:

- beoordeling patiënt bij verdenking op bloeding - toediening stollingsproducten in overeenstemming met bestaande of ad hoc afspraken met het HBC - problemen die niet direct met de stollingsstoornis te maken hebben

Operatieve ingrepen worden bij patiënten met een hemostase stoornis in beginsel verricht in het HBC.

Het shared care ziekenhuis zorgt voor het documenteren van de bevindingen en de uitgevoerde behandeling en informeert het HBC. Bij patiënten met een logboek wordt dit bijgewerkt.

Stollingsproducten:

Indien in overeenstemming met het behandelplan of de ad hoc afspraken, stollingsproducten moeten worden gegeven in het shared care ziekenhuis zorgt het HBC ervoor dat deze producten beschikbaar zijn of achteraf verrekend worden. Vaak zullen de toe te dienen producten aan de patiënt meegegeven zijn of worden.

Bereikbaarheid HBC:

Het HBC zorgt voor een 24 uren bereikbaarheidsdienst zowel voor volwassenen als voor kinderen met een stollingsstoornis; de dienstdoenden zijn via de centrale van het UMCG bereikbaar (050-3616161).