

Hemofiliebehandelcentrum

Informatie voor
ouders van kinderen met hemofilie

Kindergeneeskunde

Inleiding

Met deze folder geven wij u enkele richtlijnen en informatie over de werkwijze van het hemofiliebehandelcentrum in het Amphia Ziekenhuis. Voor informatie over hemofilie en de ziekte van Von Willebrand en de bijbehorende behandelingen willen wij u wijzen op de brochures van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP).

Hemofilie en de ziekte van Von Willebrand

Hemofilie en de ziekte van Von Willebrand zijn aangeboren afwijkingen in de bloedstolling. Bloedingen kunnen hierdoor langer duren dan normaal en/of zonder duidelijke oorzaak optreden. De ziekte is het gevolg van het gedeeltelijk of geheel ontbreken van één van de stollingseiwitten. De behandeling bestaat meestal uit het toedienen van het ontbrekende stollingseiwit.

Het hemofiliebehandelcentrum

Het Amphia Ziekenhuis in Breda is een hemofiliebehandelcentrum voor zowel kinderen als volwassen patiënten. U kunt bij ons terecht voor de behandeling van uw kind en al u vragen of problemen met betrekking tot hemofilie of de ziekte van Von Willebrand. Indien nodig zullen we overleggen met één van de grotere hemofiliebehandelcentra of u daar naar doorverwijzen. Dit natuurlijk altijd in overleg met u. We werken samen met de centra in Rotterdam (Sophia Kinder Ziekenhuis) en Utrecht (van Creveldkliniek).

Het hemofiliebehandelteam

Binnen het hemofiliebehandelcentrum zijn een aantal zorgverleners bij de behandeling van uw kind betrokken.

- **Kinderarts**

De kinderarts is verantwoordelijk voor de medische zorg. De kinderarts bepaalt in overleg met uw kind en u de gang van zaken voor, tijdens en na een bloeding of ingreep. De kinderarts schrijft de stollingsproducten aan uw kind voor. Dit alles gebeurt in nauw overleg met de hemofiliebehandelcentra in Rotterdam en Utrecht. Uw kind bezoekt de kinderarts 1 of 2 maal per jaar op de polikliniek om zijn/haar persoonlijke situatie te bespreken. Indien nodig zal de kinderarts aanvullende onderzoeken aanvragen en met u bespreken.

- **De hemofilieverpleegkundige**

De hemofilieverpleegkundige is uw eerste aanspreekpunt bij vragen of problemen. De hemofilieverpleegkundige kan u informatie geven en uw kind en u begeleiden bij het omgaan met hemofilie. Hemofilie kan gevolgen met zich meebrengen voor het dagelijkse leven en de omgeving van uw kind. Bijvoorbeeld omdat uw kind ten

gevolge van bloedingen met bepaalde lichamelijke beperkingen te maken krijgt, uw kind een bezoekje aan de kaakchirurg moet brengen of uw kind problemen heeft op school. De hemofilieverpleegkundige kan uw kind en u hierin ondersteunen of helpen met praktische zaken. Wanneer uw kind eventuele behandelingen moet ondergaan heeft zij een coördinerende rol tussen de verschillende zorgverleners.

Uw kind kan door de kinderarts doorverwezen worden naar de hemofilieverpleegkundige of u kunt zelf contact met haar opnemen.

- **Andere zorgverleners**

De ziekenhuisapotheek heeft een centrale rol in het verstrekken van de stollingsproducten. Ook kunnen het Maatschappelijk werk, de fysiotherapeut, de orthopeed en de revalidatiearts ingeschakeld worden door de kinderarts of hemofilieverpleegkundige. Uw kind kan door hen naar deze zorgverleners doorverwezen worden.

Ingreep

Wanneer uw kind bij een andere arts onder behandeling is en eventueel geopereerd moet worden is het van belang dat u meldt dat uw kind een stollingsstoornis heeft. Daarnaast is het belangrijk dat de kinderarts op de hoogte is van de operatie. De stollingsmaatregelen rond de operatie kunnen dan tijdig genomen worden.

Logboek

In een logboek wordt het gebruik van stollingsproducten bijgehouden:

- het aantal eenheden
- het chargenummer en
- de reden van het gebruik

Neem het logboek altijd mee naar het spreekuur en in voorkomende gevallen naar de spoedeisende hulp.

Eveneens neemt u het logboek mee wanneer u nieuwe stollingsproducten komt ophalen, dit in verband met de registratie van alle gebruikte producten.

Spreekuur

Uw kind en u komen regelmatig op controle op de polikliniek kindergeneeskunde. De kinderarts bepaald hoe vaak uw kind op de polikliniek gezien wordt. In de meeste gevallen zal dit twee keer per jaar zijn, waar dan de kinderhemofilieverpleegkundige voortaan ook bij aanwezig zal zijn. Op deze momenten kunt u dan de eventuele problemen aangeven en vragen stellen. In overleg wordt bekeken wat het hemofiliebehandelteam voor uw kind en u kan betekenen. Per jaar worden 2 data gepland waarvoor u een afspraak kunt maken via de polikliniek kindergeneeskunde.

Gezamenlijk spreekuur

Naast het bovenstaande spreekuur is er drie tot vier keer per jaar een gezamenlijk spreekuur. Uw kind en u hebben hierbij tegelijkertijd een afspraak met de kinderarts, de internist/hematoloog, de orthopeed, de revalidatiearts en de hemofilieverpleegkundige. Dit spreekuur is speciaal bedoeld voor mensen met spier- en/ of gewrichtklachten ten gevolge van de hemofilie. Gezamenlijk wordt besproken of er iets aan deze klachten gedaan kan worden of verdere beschadiging kan worden voorkomen. Voor dit spreekuur wordt uw kind door de hemofilieverpleegkundige opgeroepen. Vooraf ontvangt u een vragenlijst met het verzoek deze ingevuld mee te nemen naar het spreekuur. Mocht u zelf graag gebruik maken van dit spreekuur dan kunt u contact opnemen met de hemofilieverpleegkundige, zij zal een afspraak voor uw kind maken.

Thuisbehandeling

Bij kinderen met ernstige hemofilie, die zeer regelmatig met stollingsproducten behandeld moeten worden, kan de medicatie thuis intraveneus (in een ader) toegediend worden. Op de kinderafdeling is er op vrijdagmiddag de gelegenheid om ouder en kind te begeleiden in het 'zelf prikken'. Met uw vragen of voor het maken van een afspraak kunt u terecht bij de hemofilieverpleegkundige.

Hoe kunt u uw stollingsproducten bestellen?

De stollingsproducten kunnen na een telefoontje of een mailtje naar één van de hemofilieverpleegkundigen bij de ziekenhuisapothek worden opgehaald. Normaal gesproken krijgt u voor 10 weken stollingsproducten mee. Zo nodig worden ze thuis gebracht.

Probeert u ons ongeveer één week voordat u de stollingsproducten nodig hebt te bellen of te mailen.

Als u belt of mailt is het belangrijk dat u doorgeeft :

- Om welk stollingsproduct het gaat.
- Hoe vaak u het product gebruikt.
- Hoeveel eenheden u per keer gebruikt.
- Wanneer u het wilt ophalen.

Het kan zijn dat de apotheek nog contact met u opneemt om definitief af te spreken wanneer u de stollingsproducten op komt halen zodat zij er voor kunnen zorgen dat de spullen klaar staan als u komt. Mochten er bijzondere omstandigheden zijn waardoor u meer stollingsproducten nodig zou kunnen hebben laat het ons even weten. U kunt dan bijvoorbeeld denken aan een vakantie of sporttoernooi.

Voor de neusspray of cyclokapron kunt u ook bellen. Het recept wordt dan naar uw apotheek of uw huisadres gestuurd. U moet de neusspray of cyclokapron bij de eigen apotheek halen.

Spoeisende hulp

Vermeld na een ongeval altijd direct aan hulpverleners dat uw kind hemofilie heeft.

Als uw kind met een ambulance vervoerd wordt (bijvoorbeeld na een ongeval) zal deze naar de spoedisende hulp van de locatie Molengracht gaan. Daar wordt de kinderarts door de verpleegkundige van de spoedisende hulp direct opgeroepen.

Wanneer u na een ongeval van uw kind zelf de spoedisende hulp wilt bezoeken dient u vooraf eerst telefonisch contact op te nemen met 076 595 2508. U krijgt rechtstreeks een verpleegkundige van de kinderafdeling aan de telefoon. Deze kinderverpleegkundige is 24 uur per dag bereikbaar op dit nummer. Zij/hij zal doorgeven naar welke locatie u met uw kind kunt komen om zo snel mogelijk door de kinderarts geholpen te worden.

Op de spoedisende hulp zullen eventuele stollingsproducten toegediend kunnen worden. Mocht u stollingsproducten in huis hebben wilt u deze dan meenemen.

Contactgegevens

Polikliniek Kindergeneeskunde	Locatie Langendijk	076 595 1012
E-mail	hemofiliecentrum@amphia.nl.	
Website	http://www.amphia.nl/hemofilie	
Voorafgaand aan bezoek aan de Spoedisende Hulp	076 595 2508 (24 uur per dag bereikbaar)	
Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten	020 659 9021 (10.00-16.00 uur)	