

Hemofiliebehandelcentrum

Voor volwassenen

Interne Geneeskunde

Locatie Molengracht

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 uw behandeling 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 (Erasmus MC) en Utrecht (van Creveldkliniek).

Het hemofiliebehandelteam

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

- Internist/hematoloog

De internist/hematoloog is verantwoordelijk voor de medische zorg. De internist bepaalt in overleg met u de gang van zaken voor, tijdens en na een bloeding of ingreep. De internist schrijft de stollingsproducten aan u voor. Dit alles gebeurt in nauw overleg met de hemofiliebehandelcentra in Rotterdam en Utrecht. U bezoekt uw internist 1 of 2 maal per jaar op de polikliniek om uw persoonlijke situatie te bespreken. Indien nodig zal de internist 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 u en uw naasten begeleiden bij het omgaan met hemofilie. Hemofilie kan gevolgen met zich meebrengen voor uw dagelijkse leven en dat van uw omgeving. Bijvoorbeeld omdat u ten

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

Wanneer u bij een andere arts onder behandeling bent en eventueel geopereerd moet worden is het van belang dat u meldt dat u een stollingsstoornis heeft. U kunt door een specialist doorverwezen worden naar de hemofilieverpleegkundige of u kunt zelf contact met haar opnemen.

- **Andere zorgverleners**

Verder speelt de ziekenhuisapotheek een centrale rol in het verstrekken van de stollingsproducten. Ook kunnen het Maatschappelijk werk, de fysiotherapeut, de orthopeed, de revalidatiearts en eventueel de gynaecoloog een rol spelen in uw behandeling.

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

U komt regelmatig op controle op de polikliniek interne geneeskunde op de locatie Molengracht.

Het aantal poliklinische controles wordt bepaald aan de hand van de ernst van de stollingsstoornissen, het aantal bloedingen en de intensiteit van de behandeling. Voordat u op het spreekuur komt wordt er doorgaans bloed geprikt waarvoor u tijdens de laatste controle de formulieren hebt meegekregen. Eventueel worden er ook foto's gemaakt.

U heeft eerst een afspraak met de hemofilieverpleegkundige en daarna met de arts.

De verpleegkundige bespreekt met u hoe met u is gegaan sinds uw laatste polikliniekafspraak, of er in de toekomst nog operaties of ingrepen gepland zijn en u kunt vragen stellen. Ook neemt zij met u het logboek door. Zij brengt u op de hoogte van eventuele nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de hemofilie.

De arts bespreekt daarna de medische behandeling met u zoals de eventuele uitslagen van de onderzoeken, hoeveel bloedingen u hebt gehad en het gebruik van de stollingsfactoren (zonodig wordt dit aangepast). Voor het afspreken van uw controleafspraak kunt u bellen met het afspraakcentrum of de polikliniek Interne Geneeskunde. De hemofilieverpleegkundige stuurt aan het einde van het jaar een brief met daarin de geplande 'hemofilie'-sprekken voor het daaropvolgende jaar.

Gezamenlijk spreekuur

Naast het bovenstaande spreekuur is er drie tot vier keer per jaar een gezamenlijk spreekuur. U heeft hierbij tegelijkertijd een afspraak met 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 u 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 u maken.

Thuisbehandeling

Patiënten met ernstige hemofilie, die zeer regelmatig met stollingsproducten behandeld moeten worden, kunnen zichzelf thuis de medicatie intraveneus (in een ader) toedienen. Op het hemofiliebehandelcentrum leert men u hoe u dat moet doen. Met uw vragen kunt u terecht bij de hemofilieverpleegkundige.

Hoe kunt u uw stollingsproducten bestellen?

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

Probeer u ons ongeveer twee weken 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 of laten bezorgen.

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.

Spoedeisende hulp

Bij een acute situatie buiten kantooruren kunt u terecht op de spoedeisende hulp op de locatie Molengracht. Wanneer u in de gelegenheid bent, wilt u dan van tevoren bellen naar de spoedeisende hulp dat u er aan komt en dat u een stollingsstoornis heeft. Zij kunnen dan alvast contact opnemen met de dienstdoende arts. Wanneer u in het hemofiliebehandelcentrum binnen het Amphia Ziekenhuis behandeld wordt, zijn uw gegevens bekend op de spoedeisende hulp. Op de spoedeisende hulp zijn in een zogenaamde noodkoelkast stollingsproducten aanwezig. Mocht u echter stollingsproducten in huis hebben wilt u deze dan zelf meenemen.

De spoedeisende hulp is ook bereid stollingsproducten volgens afspraak toe te dienen buiten de kantooruren wanneer dit door de hemofiliebehandelaar of verpleegkundige is afgesproken. Bijvoorbeeld als u tijdens een bloeding meermaalen een stollingsproduct toegediend moet krijgen en dit zelf niet kunt doen.

Contactgegevens

Polikliniek Interne Geneeskunde 076 595 2414

Afspraakcentrum 076 595 3003

Hemofilieverpleegkundige 076 595 4107
woensdag 8.00-16.30 uur
donderdag 8.00-16.30 uur

Dit nummer kunt u bellen om stollingsproducten te bestellen, vragen te stellen, advies te vragen of om een afspraak te maken.

E-mail hemofiliecentrum@amphia.nl.

Website www.amphia.nl/hemofilie

Spoedeisende hulp 076 595 4047

Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten 020 659 9021 (10.00-16.00 uur)

5484p
INT.003/1109.SLA © Zorgcommunicatie
www.amphia.nl