

Kinder MDL

Totale parenterale voeding thuis (TPV); informatie voor ouders

Deze folder geeft informatie over Totale Parenterale Voeding (afgekort TPV) in de thuissituatie. U leest over wat TPV inhoudt, hoe u getraind wordt in de handelingen rondom toedienen van TPV en verzorgen van de toegangsweg, en hoe het er thuis uit zal zien. Achterin vindt u nuttige adressen en telefoonnummers. Het gebruik van TPV in de thuissituatie komt weinig voor. Niet elke arts, huisarts of specialist is bekend met deze behandeling. In heel Nederland worden ongeveer 80 kinderen langer dan 3 maanden thuis met TPV gevoed.

Wat is Parenterale Voeding?

Par-enteraal betekent letterlijk ‘buiten de darm’. De voeding komt niet door de mond en het maag/darmkanaal in het lichaam maar loopt via een dun slangetje (katheter) direct een bloedvat in. Op deze manier kan het lichaam toch gevoed worden ook al is dat niet mogelijk via de darm. In de infuusvoeding zitten alle voedingsstoffen die het lichaam van uw kind nodig heeft. Afhankelijk van lengte, gewicht, leeftijd en activiteiten van uw kind stellen we vast wat er aan hoeveelheid en soort voeding nodig is. Het bloed, lengte en gewicht van uw kind worden regelmatig gecontroleerd en aan de hand van deze uitslagen wordt de TPV indien nodig aangepast. Per kind kan de samenstelling van de TPV, het aantal voedingen per week en de tijdsduur van toedienen verschillend zijn. Omdat het toedienen van de TPV met de nodige zorg moet gebeuren krijgt u in het ziekenhuis een training.

De training

TPV thuis training voor kinderen wordt in Nederland in drie ziekenhuizen gegeven: in het Academisch Medisch Centrum/Emma kinderziekenhuis in Amsterdam, het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en het Amalia kinderziekenhuis bij het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. Uw kind komt in aanmerking voor TPV thuis wanneer het naar verwachting langer dan drie maanden TPV gaat gebruiken. Het doel van de training is u en/of uw kind te leren de totale zorg rondom het toedienen van de voeding te kunnen hanteren. U en/of uw kind kunnen dan deze behandeling thuis toepassen en uw gezin blijft zoveel mogelijk onafhankelijk van (nog meer) hulpverleners. Als het u niet lukt om zelfstandig de handelingen te doen dan is het mogelijk een beroep te doen op de gespecialiseerde kinderthuiszorg. Dit wordt met u besproken tijdens de training. U kunt de zorg zelf afstemmen met de verpleegkundige van het specialistisch thuiszorg team.

Voor de training van alle handelingen rondom de katheter en de TPV wordt uw kind op één van de kinderafdelingen van het AMC/Emma Kinderziekenhuis opgenomen. De training duurt ongeveer 5 dagen. Deze 5 dagen zijn slechts een indicatie, het kan korter of langer duren. Het

tempo kan per persoon wisselen. Voor de opname krijgt u een map met alle informatie en protocollen over de TPV training. In deze map zit een DVD met informatie over TPV thuis, de toegangswegen en toepassing in de praktijk.

Een protocol beschrijft stap voor stap alle handelingen die u gaat leren.

U krijgt gedurende de opname veel informatie te verwerken. Het is belangrijk hier de tijd voor te nemen en we raden u aan zoveel mogelijk al uw vragen te stellen aan de trainingsverpleegkundigen van de afdeling en het TPV & darmfalen team.

De training wordt op twee momenten per dag gegeven, de rest van de dag zult u uw kind zelf verzorgen. Zo went u al aan de thuissituatie en kunt u de hele verzorging zelfstandig uitvoeren. Alle kinderen met TPV thuis krijgen anti-stollingsmedicatie om te voorkomen dat bloedstolsels (trombose) op kunnen treden ten gevolge van de katheter. De kinderhematoloog zal u tijdens de opname en polikliniek bezoeken hierbij begeleiden.

In het verwijzende ziekenhuis zal instructie gegeven worden voor het spuiten van anti-stollingsmedicatie (fraxiparine) en indien nodig het toedienen van sondevoeding, katheteriseren en verzorgen van stoma.

Het verwijzende ziekenhuis zal zorg dragen voor het maken van de medicatierecepten anders dan de TPV en indien nodig de gespecialiseerde thuiszorg. De TPV en de benodigdheden voor de zorg van de catheter wordt door het TPV & darmfalenteam geregeld.

Toedienen van de TPV

Er zijn een aantal toegangsmogelijkheden voor de toediening van de TPV. deze zijn een Centraal Veneuze Katheter (CVK), een Perifeer Ingebrachte Centraal veneuze Catheter (PICC), een geïmplanteerd reservoir (Port-a-Cath® of 'PAC') of een shunt.

Wat is een getunnelde centraal veneuze katheter (CVK)?

Een CVK is een dun slangetje, dat ergens tussen het sleutelbeen en tepellijn, op de borst, in een bloedvat wordt ingebracht. De aanprikplaats voor de CVK is bij het sleutelbeen, het slangetje wordt daarna een stukje onder de huid getunneld en komt dan naar buiten. Het heet een centraal veneuze katheter, omdat de katheter is ingebracht in een grote ader, die rechtstreeks naar het hart leidt. Het inbrengen van de katheter vindt plaats onder narcose op de operatiekamer of via de interventie radiologie.

Wat is een PICC?

Een PICC is een dun slangetje, dat in de arm, in een bloedvat wordt ingebracht. Het heet een perifeer ingebrachte centraal veneuze katheter, omdat de katheter is ingebracht in een grote ader, die rechtstreeks naar het hart leidt. Het inbrengen van de katheter vindt plaats onder narcose op de operatiekamer of op de röntgenafdeling. Een PICC is alleen voor korte tijd te adviseren omdat er vergrote kans op trombose (bloedstolsels) is en de PICC niet onder de huid vastgroeit en dus sneller uit kan vallen.

Wat is een PAC?

Een PAC is een klein metalen of kunststof kastje (reservoir) dat aangeprikt kan worden met een naald. Het kastje ligt onder de huid. Aan het kastje zit een slangetje (katheter) vast dat in een bloedvat ligt. De PAC wordt aangeprikt met een naald die is aangesloten op het infuus met de voeding. De PAC wordt op de operatiekamer ingebracht, terwijl uw kind onder narcose is.

Wat is een Shunt?

Een shunt is een operatief, veelal in de arm, aangelegde verbinding tussen een slagader en een ader. Door deze verbinding stroomt het bloed van de slagader in de ader, waardoor vervolgens in de ader een hogere druk ontstaat en het bloed sneller gaat stromen. De ader zet daardoor uit en krijgt een stevigere wand, zodat de shunt gemakkelijk is aan te prikken. Door de shunt aan te prikken met een naald, aangesloten op het toedieningssysteem met daaraan de voeding, is het mogelijk de TPV de bloedbaan in te laten lopen. De shunt wordt operatief en onder narcose op de operatiekamer in gebracht.

Een CVK, PICC, PAC of shunt kan afhankelijk van de omstandigheden een paar dagen tot een paar jaar blijven zitten. Wanneer uw zoon of dochter bij opname op een van de kinderafdelingen al een intraveneuze toegangsweg heeft blijft deze zitten totdat hij aan vervanging toe is. Als er nog geen toegangsweg is geplaatst, kan er in overleg met u en/of uw kind en een lid van het TPV & darmfalenteam, een keuze voor één van de toedieningswegen, worden gemaakt. Alle voor en nadelen van de verschillende toedieningswegen worden dan uitvoerig aan u uitgelegd. Qua veiligheid is er geen verschil in gebruik van de verschillende technieken mits de getrainde handelingen juist toegepast worden.

De thuissituatie

In het ziekenhuis leert u alle handelingen die nodig zijn om zelfstandig TPV aan uw kind te geven en de toegangsweg te verzorgen. Daarnaast leert u eventueel andere medische handelingen (o.a. verzorgen stoma, spuiten van antistollingsmedicatie, toedienen van sondevoeding) in te plannen in de dagelijkse verzorging van uw kind.

De voorbereidingen voor ontslag bestaan uit onder andere:

- Het afleveren van de voeding thuis.
- Het afleveren van de benodigde hulpmaterialen thuis (onder andere de pomp).
- De gemaakte vervolgspraken voor consulten bij uw specialist(en).
- Recepten voor thuis te leveren via huisapotheker

Indien uw zoon of dochter verwezen is door een ander ziekenhuis dan het AMC is de poliklinische controle voor de TPV bij de kinderarts maag, darm en leverziekten in het Amsterdam UMC, locatie AMC. De zorg voor de andere zaken blijven bij uw eigen specialist.

Aandachtspunten

Het is heel belangrijk om tijdens de handelingen rondom de TPV en de toedieningsweg, schoon en/of steriel te werken. Steriel betekent zonder ziektekiemen. Er is een tafel nodig voor het maken van een steriel werkveld en een kast voor hulpmaterialen. Als de apotheek van het AMC ziekenhuis de voeding maakt, krijgt u ook een tafelmodel koelkast geleverd om de voeding in te bewaren. Als u zelf leert de voeding klaar te maken zijn dit standaard TPV zakken welke lang

houdbaar zijn en buiten de koelkast bewaard kunnen worden. U krijgt dan geen aparte koelkast geleverd.

De TPV zakken worden (afhankelijk van welke voeding, de hoeveelheid voeding en de leverancier) van één keer in de week tot één keer in de twee à drie weken bij u thuis afgeleverd.

Handtekeningenformulier

De handelingen rondom de katheter en de TPV die u gaat leren zijn voorbehouden handelingen. Dit houdt in dat deze handelingen zijn voorbehouden aan een arts en of bevoegd en bekwame verpleegkundige en slechts uitgevoerd mogen worden door iemand die goed geleerd heeft de desbetreffende handeling uit te voeren. Bij ontslag krijgt u het handtekeningenformulier mee. Hierop staat dat u kundig bent bevonden om zelfstandig de handelingen rondom de katheter en de TPV uit te voeren. Het is handig dit formulier bij opname in een ziekenhuis mee te nemen zodat u altijd kunt aantonen dat u de training heeft gevolgd en bekwaam bent bevonden. Voor hulpverleners in het ziekenhuis is dit overzichtelijk en duidelijk.

De kosten

Uw verzekeringsmaatschappij vergoedt alle kosten die de TPV met zich meebrengt wanneer dit via een academisch ziekenhuis is geregeld. Het TPV & darmfalenteam van het ziekenhuis regelt de aanvragen en machtigingen die de verzekering nodig heeft. Als de verzekeringsmaatschappij vragen heeft kunt u hen doorverwijzen naar het TPV & darmfalenteam. Als de machtiging verloopt, moet u het TPV & darmfalenteam hiervan op de hoogte te stellen zodat het TPV & darmfalenteam een verlenging machtiging kan aanvragen.

Heeft u vragen of problemen?

Tijdens de opname krijgt u veel informatie te verwerken en u kunt uw vragen altijd stellen. Als u thuis komt loopt u waarschijnlijk toch vaak tegen dingen aan. Bij twijfel, vragen en problemen kunt u altijd telefonisch of per e-mail contact opnemen met het TPV & darmfalenteam. Het TPV & darmfalenteam bestaat uit een kinderarts maag-, darm-, en lever ziekten, verpleegkundig consulenten / specialisten en diëtisten. Het TPV & darmfalenteam is te bereiken van maandag tot en met vrijdag tijdens kantooruren.

Buiten kantooruren kunt u het beste contact opnemen met de kinderafdeling waar u getraind bent of met de dienstdoende kinderarts maag, darm en leverziekten.

Het TPV & darmfalenteam werkt nauw samen met de stomaverpleegkundige en de maatschappelijk werk(st)er van de kinderafdeling. U kunt wanneer nodig via het TPV & darmfalenteam of zelf met de desbetreffende persoon contact opnemen.

Adressen en telefoonnummers

TPV & darmfalenteam Amsterdam UMC, locatie AMC, A3-338

Adres: Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

Telefoon: 020-5665120 of 020-5669111 (centrale) en vragen naar telefoon: 29208

Fax: 020-5669498

E-mail: tpvthuisteam@amc.nl

Dienstdoende kinderarts maag-, darm en leverziekten

Via telefooncentrale locatie AMC: 020-5669111

Verpleegafdelingen

Emma Tuin H7: 020-5663168

Emma Acuut G8: 020-5665858

Emma Sport F8: 020-5664471

Maatschappelijk werkster:

Naam:

Telefoon:

Leverancier TPV

AMC apotheek: 020- 5663870

E-Mail: hulpmiddelentpv@amc.uva.nl

Specialistisch thuisteam:

Naam:

Telefoon:

Stoma Verpleegkundige

Naam:

Telefoon:

Leverancier voedingspomp:

Mediq TEFA: 030-2821204

Lotgenotencontact

Er is een facebook pagina voor met TPV: CCUVN short bowel

Belangenvereniging voor mensen met short bowel, korte darm syndroom en darmfalen:

www.shortbowel.nl

Maag Lever en Darm Stichting

Richterslaan 62 AK Nieuwegein

Telefoon: 030 - 60 55 881

Fax: 030 - 60 49 871

website: www.mlds.nl

E-mail: info@mllds.nl