



HOME-TPN

INHOUD

01	Inleiding	4
02	TPN en Hickman®-katheter	5
03	Ziekenhuisopname, opleiding en naar huis met Home-TPN	10
04	Thuis met Home-TPN	14
05	Financieel	18
06	Wat te doen bij kathetergebonden complicaties	20
07	Het multidisciplinair Home-TPN-team	25
08	Verklarende woordenlijst	29

01 INLEIDING

Beste ouder,

Uw kind heeft een aandoening waarbij het onvoldoende of helemaal geen voedsel via het maag-darmstelsel kan opnemen. Daarom hebben we besloten om uw kind totale parenterale nutritie of TPN te geven. Hiervoor moet een Hickman®-katheter geplaatst worden.

In deze brochure komt u te weten wat TPN precies is en waar de Hickman®-katheter voor dient. Verder krijgt u belangrijke richtlijnen en informatie. Achterin de brochure vindt u een lijst met contactpersonen die u kunt raadplegen als u vragen of problemen hebt.

Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen, aarzel dan niet om de referentieverpleegkundigen te contacteren.

Wij wensen uw kind een succesvolle behandeling toe.

Het Home-TPN-team

** Woorden die aangeduid zijn met een sterretje worden verklaard in de woordenlijst op blz. 29.*

02 TPN EN HICKMAN®-KATHETER

Wat is TPN (= totale parenterale nutritie)?

Het maag-darmstelsel is gespecialiseerd in de afbraak van voeding in bestanddelen die het lichaam door de darmwand kan opnemen en die levensnoodzakelijk zijn voor het functioneren. De voedingsstoffen kunnen onmiddellijk worden gebruikt voor energie en groei of opgestapeld worden voor later gebruik.

Om goed te werken is het belangrijk dat de darm lang genoeg is, dat de darmwand normaal kan functioneren en dat de voedingsbrij goed gekneet is en vlot door de darm wordt gestuurd. Als dit complexe systeem niet naar behoren functioneert, ontstaat een risico op ondervoeding.

We beslissen enkel om met TPN te starten als het niet anders kan. Voeden via het maag-darmstelsel is steeds de veiligste en meest efficiënte methode. Pas als het maag-darmstelsel onvoldoende of niet in staat is om voeding te tolereren of op te nemen, overwegen we om TPN toe te dienen.

Bij TPN worden de voedingsstoffen rechtstreeks in de bloedbaan aangeleverd en niet via het maag-darmstelsel. Hierdoor worden een aantal controlemechanismen omzeild waarbij de darmwand en de passage door de darmwand een rol spelen. TPN wordt in eerste instantie continu toegediend. Na enige tijd wordt de TPN-toediening gecycliseerd. Dit wil zeggen dat periodes van toediening worden afgewisseld met periodes zonder toediening. Uw kind is dan gedurende enkele uren per dag vrij en niet aangeschakeld aan het TPN-infuus.

TPN kan zowel in het ziekenhuis als thuis worden toegediend. In dat laatste geval spreken we van Home-TPN.



Samenstelling van parenterale nutritie

TPN toedienen is complex en niet zonder risico's. Meer nog dan bij voeding via de darm is het belangrijk dat de toegediende voeding evenwichtig is samengesteld om alle nutritionele behoeften in functie van groei en ontwikkeling te kunnen dekken.

De zakken TPN worden op maat van uw kind klaargemaakt in de ziekenhuisapotheek. Dit gebeurt onder steriele omstandigheden om besmetting te voorkomen. De TPN die u thuis krijgt geleverd, is klaar om toe te dienen. Er moet niets meer aan toegevoegd worden. Er wordt bij de samenstelling rekening gehouden met de leeftijd, het gewicht, de lengte en de activiteiten van uw kind. Het bloedbeeld, de zouten en vitaminespiegels in het bloed en de gewichtsevolutie worden regelmatig gecontroleerd. Indien nodig wordt de samenstelling of de hoeveelheid toegediende voeding aangepast. Naast de samenstelling kan ook de toedieningssnelheid en de tijdsduur van toediening per kind verschillen.

TPN bevat:

- ▲ water
- ▲ glucose
- ▲ bouwstenen voor eiwitten (=aminozuren)
- ▲ vetten (de hoeveelheid vetten wordt aangepast en soms wordt TPN zonder vetten toegediend om de lever minder te belasten)
- ▲ elektrolyten (= zouten)
- ▲ mineralen (calcium en magnesium)
- ▲ vetoplosbare vitamines en wateroplosbare vitamines
- ▲ spoorelementen (koper, ...)

We onderscheiden 2 soorten TPN op basis van de samenstelling:

- ▲ De Binaire mengsels (2 in 1) die enkel glucose en aminozuren bevatten. Deze zakken zijn geel van kleur.
- ▲ En de all-in-one mengsels (3 in 1) waarbij glucose, aminozuren en vetten gecombineerd worden in 1 zak. Deze zakken zijn wit-geel van kleur.

Hickman®-katheter

Wat is het?

Bij TPN-toediening voor langere termijn plaatsen we in het UZ Gent altijd een Hickman®-katheter. Dit is een getunnelde katheter (zie verder) die tijdens een heelkundige ingreep wordt ingebracht in een groot bloedvat dat rechtstreeks naar het hart leidt. Dit type centraal veneuze katheter is vervaardigd uit silicone, speciaal voor medisch gebruik en heeft tal van voordelen:

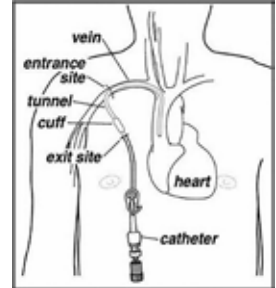
- ▲ Er ontstaat een permanente toegangsweg tot een groot bloedvat.
- ▲ De katheter wordt vooral gebruikt om gedurende een bepaalde (langere) periode een specifieke behandeling toe te dienen.
- ▲ Vervelende en pijnlijke prikken worden vermeden.
- ▲ Geneesmiddelen, bloedproducten, specifieke vloeistoffen zoals bijvoorbeeld TPN, ... kunnen veilig en comfortabel worden toegediend.
- ▲ Er kan ook bloed afgenomen worden via de katheter.
- ▲ Een getunnelde katheter veroorzaakt minder infecties dan een niet-getunnelde katheter.



De Hickman®-katheter bestaat uit twee grote delen:

▲ Het externe gedeelte:

Aan het deel dat zich buiten het lichaam bevindt, heeft de katheter een aansluitpunt met schroefdraad. Hierop kan een infuusleiding, een luer-lockspuit* of een naaldloze connector worden aangesloten. Op het externe gedeelte zit een verstevigde afklemmings schede met een afsluitklem. Zo wordt de katheter niet beschadigd bij het openen en sluiten van de klem.



▲ Het interne gedeelte:

De Hickman®-katheter is getunneld onder de huid van de patiënt vooraleer de katheter het bloedvat wordt ingeleid. In deze onderhuidse tunnel heeft de katheter een Dacroncuff® (dit is een viltje rond de katheter aan de overgang van extern naar intern gedeelte). Die veroorzaakt een ontstekingsproces, wat littekenweefsel veroorzaakt.

Het doel van deze Dacroncuff® is tweeledig:

- ▲ Het littekenweefsel verankert de katheter in de onderhuidse tunnel. Na een tijd raakt de katheter daardoor gefixeerd.
- ▲ De cuff sluit de ruimte tussen de huid en de katheter af. Dit voorkomt dat micro-organismen die zich op de huid bevinden het lichaam binnenkomen en zo een katheter-gerelateerde infectie veroorzaken.



Plaatsing

De plaatsing van een Hickman duurt ongeveer een half uur. Dichtbij het sleutelbeen wordt een kleine insnede gemaakt en wordt het bloedvat blootgelegd waarin de katheter terecht zal komen. De arts bepaalt daarna een plaats op de romp waar de katheter naar buiten zal komen en maakt een onderhuidse verbinding tussen deze twee insneden. De katheter wordt door deze onderhuidse tunnel geschoven van de romp tot halsinsnede tot wanneer de Dacroncuff® op zijn plaats zit. Die zal als een bobbel voelbaar zijn twee cm boven de uittredeplaats van de katheter. Daarna wordt de op de juiste lengte afgeknipte katheter langs een insnede in het bloedvat tot op zijn plaats gebracht, met de tip van de katheter net boven het hart. Er worden daarna enkele hechtingen aangebracht om de twee insneden opnieuw dicht te maken. De hechting bij het sleutelbeen geneest snel, de uittredeplaats van de katheter op de romp moet op een specifieke manier verzorgd worden.

Naaldloze connector

Bij kinderen die TPN krijgen via een Hickman®-katheter wordt standaard een specifieke naaldloze connector geplaatst. Dit klepsysteem vermindert de kans op katheterverstopping door klontervorming en op infecties omdat het systeem bloedreflux in de katheter voorkomt.

De klep in de naaldloze connector wordt gepasseerd bij de positieve druk die veroorzaakt wordt door infusie, waardoor de toegediende vloeistof in de **bloed circulatie** terechtkomt. De klep kan ook worden geopend bij negatieve druk, waardoor bloedafname mogelijk is. Als er geen positieve of negatieve druk is, blijft de klep gesloten.



03 ZIEKENHUISOPNAME, OPLEIDING EN NAAR HUIS

Neonatale periode / via IZ Kindergeneeskunde / transfer via ander ziekenhuis

Vlak na de geboorte verblijft uw kind op de dienst Neonatale intensieve zorg. Van daaruit laten we u kennis maken met de Specialistische pediatrie afdeling (SPA) van het Kinderziekenhuis. U krijgt een rondleiding en uitleg over de werking van de afdeling.

Wanneer het verblijf op Neonatale intensieve zorg ten einde loopt, bereiden we de transfer naar de Specialistische pediatrie afdeling voor. De bedoeling van deze transfer is om uw kind, uzelf en de mensen uit uw omgeving zo snel mogelijk klaar te stomen voor Home-TPN zodat u naar huis kunt gaan. Het is ook mogelijk dat uw kind geboren werd in een ander ziekenhuis, maar omwille van de gastro-intestinale problemen werd overgebracht naar het UZ Gent.

In sommige gevallen wordt een patiënt pas op latere leeftijd afhankelijk van TPN. In dat geval komt uw kind soms via de afdeling Intensieve zorg Kindergeneeskunde (IZP) naar de afdeling SPA of wordt het rechtstreeks vanuit andere centra naar ons doorverwezen voor verdere behandeling.

Verblijf op de Specialistische pediatrie afdeling

Uw kind verblijft in een moeder-kindkamer, waarin een ouder ook kan verblijven, als u daarvoor kiest. Een verantwoordelijke verpleegkundige verzorgt en observeert uw kind. Die rapporteert de bevindingen in het verpleegkundig dossier en speelt alle info door aan de behandelende artsen en arts-assistenten.



Uw kind krijgt TPN toegediend op voorschrift van de arts. Deze TPN wordt dagelijks geleverd via de ziekenhuisapotheek en vervangen wanneer het voorgeschreven volume TPN is ingelopen. Dagelijks worden bij de vervanging van de TPN-zak ook de leidingen vervangen en de katheter doorgespoeld.

TPN wordt altijd toegediend via een volumetrische infuuspomp. Op die infuuspomp wordt ingesteld hoeveel TPN uw kind moet toegediend krijgen (volgens het voorschrift van de arts). Vaak moet er een op- en afbouwschema gerespecteerd worden om schommelingen in de elektrolytenhuishouding en het bloedsuikergehalte te vermijden.

Een drietal weken voor ontslag

We schakelen de dienst Patiëntenbegeleiding van het ziekenhuis in om thuisverpleegkundigen te zoeken in uw buurt. De sociaal werker legt contacten en maakt afspraken: met de thuiszorgfirma over de levering van het materiaal aan huis, met de thuisverpleging, met de ouders en met de verpleegkundige van de Specialistische pediatrie afdeling.

De referentieverpleegkundige voor Home-TPN maakt een afspraak met u om de instructieperiode te starten. Die bestaat uit:

- ▲ Instructiemomenten om u en eventueel ook andere mantelzorgers uitleg te geven over de katheter en de voorzorgen die u moet nemen om verwikkelingen te voorkomen. U krijgt ook een filmpje te zien i.v.m. de techniek van aan- en afsluiten.
- ▲ In een volgende bijeenkomst kunt u uw problemen en bezorgdheden bespreken en vragen stellen. Aansluitend toont de referentieverpleegkundige de techniek voor het afsluiten op een pop. U krijgt ook de kans om zelf op de pop oefenen. Zo leert u om snel in te grijpen bij noodsituaties thuis. Het helpt u ook om de thuisverpleegkundige indien nodig bij te staan. U krijgt natuurlijk ruimschoots de kans om vragen te stellen en opmerkingen te delen.

Laatste week voor ontslag

In de laatste week voor het ontslag naar huis staat er heel wat te gebeuren.

- ▲ U maakt kennis met de thuiszorgfirma en met de thuisverpleegkundige.
- ▲ U leert hoe de infuuspomp werkt en krijgt een overzicht van mensen die u bij problemen kunt contacteren.

- ▲ In deze periode worden ook de thuisverpleegkundigen geïnformeerd en opgeleid. De referentieverpleegkundige van de afdeling licht hen in over de diagnose en de voorgeschiedenis. Ze krijgen ook uitleg over noodzakelijke zorg naast de TPN zoals eventueel compensatie*, gastrostomie* in afloop, stoma*, ... Ook zij krijgen een lijst met mensen die ze kunnen contacteren bij vragen of problemen.
- ▲ De referentieverpleegkundige leert samen met de thuiszorgfirma de techniek van het aan- en afschakelen, het gebruik van de volumetrische infuuspomp en staat stil bij mogelijke complicaties. Dat gebeurt op de afdeling SPA. De referentieverpleegkundige van de SPA ondersteunt de thuiszorgfirma daarbij.
- ▲ De thuiszorgfirma levert bij u thuis een infuusstaander, een infuuspomp en een extra ijskast om de TPN te bewaren.
- ▲ De arts geeft de opdracht aan de ziekenhuisapotheek om de TPN-zakken klaar te maken. De dienst Patiëntenbegeleiding - Sociale dienst patiënten geeft aan de thuiszorgfirma door welk verzorgingsmateriaal (in week- en maandpakketen) besteld moet worden.
- ▲ De thuisverpleegkundige of u als ouder geeft na het ontslag wekelijks aan de dienst Patiëntenbegeleiding door welk verzorgingsmateriaal er nodig is. De thuiszorgfirma bezorgt wekelijks op donderdag of vrijdag alle materiaal en de TPN-zakken bij u thuis.

Drie dagen voor ontslag

We vragen u om nu in elk geval in het ziekenhuis te blijven slapen. Het is de bedoeling dat u de volledige zorg voor uw kind opneemt, weliswaar in een beschermde omgeving. Dit geldt natuurlijk niet voor het aan- en afschakelen. Dat gebeurt samen met de verantwoordelijke verpleegkundige.

Dag van ontslag

U krijgt nog de kans om vragen te stellen en krijgt reservemateriaal mee. U krijgt ook de TPN-zakken mee zodat u voort kunt tot de volgende leveringsdag (donderdag of vrijdag).

Eerste dag na ontslag

De referentieverpleegkundige belt u op, vraagt hoe de nacht verlopen is en beantwoordt uw vragen.

Poliklinische opvolgmomenten

In het dagziekenhuis gebeurt een bloedafname. In een later stadium kan de thuisverpleegkundige daar eventueel voor zorgen. Aansluitend gaat u samen met uw kind op consultatie bij de kindergastro-enteroloog. De perorale inname* (indien mogelijk) wordt besproken, er wordt gekeken naar de gewichtsevolutie, de bloedresultaten worden overlopen en besproken en uiteindelijk wordt het TPN-schema al dan niet aangepast. U kunt ook vragen stellen en opmerkingen geven.

De frequentie van deze overlegmomenten is afhankelijk van het stadium en de toestand van uw kind. Aanvankelijk komt u wekelijks op consultatie. Dit evolueert naar een consultatie om de zes weken.

Remecare of het verpleegkundig opvolgblad

Remecare is een soort elektronisch verpleegkundig dossier voor de thuisverpleegkundigen. Hierin noteren ze alle observaties over de patiënt en de TPN-toediening. Sommige verpleegkundigen gebruiken deze toepassing, anderen gebruiken het schriftelijk opvolgblad.

04 THUIS MET HOME-TPN

Samenwerking met de thuiszorgfirma

De rol van de thuiszorgfirma bestaat uit:

- ▲ Informatie: de thuiszorgfirma informeert de huisarts, de thuisverpleegkundigen, de patiënt en zijn of haar familie over de verzorgingsprocedure. Daarnaast nemen ze ook de opvolging en communicatie over het verloop van de therapie met de behandelende arts, diëtist, ... op zich.
- ▲ Educatie: de thuiszorgfirma zorgt mee voor de opleiding van de thuisverpleegkundigen en indien nodig van de familie van de patiënt voor de eerste zorg thuis gebeurt. Dit gebeurt doorgaans al in het ziekenhuis. De educatieverpleegkundige van de thuiszorgfirma geeft uitleg over de zorgprocedures (die ziekenhuisspecifiek zijn), enterale of intraveneuze voeding en het gebruik van de apparatuur (pomp, aspirator, zuurstoftherapie, ...). De verpleegkundigen en technici van de thuiszorgfirma verzorgen de permanentiedienst voor dringende verpleegkundige of technische vragen (24/24 - 7/7).
- ▲ Logistiek: uittelen van een volumetrische infusiepomp en alle andere ambulante pompen, enterale voedingspomp, koelfaciliteiten, perfusiestaander, draagtassen, ... Ze verzorgen ook de levering van enterale- en parenterale producten en aangepaste materialen over heel België.

Observaties bij het toedienen van Home-TPN

Als u thuis TPN toedient, is het heel belangrijk om aseptisch te werken en uw kind zorgvuldig te observeren. Om complicaties te voorkomen of vroegtijdig te herkennen, is het belangrijk om het volgende te observeren:

- ▲ dagelijkse controle van de insteekplaats (roodheid, zwelling, etter)
- ▲ dagelijkse controle van de doorgankelijkheid bij het aan- en afsluiten
- ▲ dagelijkse controle van de uiterlijke aspecten van de katheter
- ▲ controle van de lichaamstemperatuur wanneer uw kind zich niet zo goed voelt of minder actief is
- ▲ dagelijkse controle van het lichaamsgewicht bij jonge zuigelingen, later wekelijks
- ▲ dagelijkse observatie van oedemen ter hoogte van het gezicht, het bovenlichaam en de voeten
- ▲ controle van uitdrogingsverschijnselen (minder plassen, verminderde huidelasticiteit, diepliggende ogen, ingevallen fontanel bij baby's, ...)

- ▲ controle van het stoelgangspatroon + eventueel wegen van de stoelgang indien verlies via stoelgang moet gecompenseerd worden (zie instructies van de arts)
- ▲ controle kortademigheid
- ▲ controle abnormaal dorstgevoel
- ▲ controle misselijkheid, braken
- ▲ controle wenen bij manipulatie
- ▲ bijhouden van de voedingsinname via de mond

Deze observaties moeten grondig en consequent genoteerd worden op het verpleegkundig opvolgblad of via Remecare. Tijdens de consultatie op de polikliniek wordt dit formulier aan de behandelende arts getoond. De arts volgt de observaties mee op.

Richtlijnen bij het toedienen van Home-TPN

Specifieke handelingen bij Home-TPN

De katheter moet gespoeld worden met fysiologische oplossing om verstopping te voorkomen, zowel bij het aan- als bij het afschakelen. Iedere dag moet ook een nieuwe infuusleiding gebruikt worden omwille van het gevaar voor verstopping en infectie. De verbinding moet steeds gesloten zijn om luchtaanzuiging te vermijden. Als de klem defect is, kunt u de katheter tijdelijk afsluiten met een kocher* of navelklem.

Voorzichtigheid is geboden bij de toediening van medicatie bij TPN. De verenigbaarheid moet altijd gecontroleerd worden. In principe is het zo dat geen enkel geneesmiddel mag opgelost worden in de voedingszak (uitgezonderd de supplementen). Als intraveneuze medicatie moet worden toegediend, gebeurt dit steeds via een zijleiding. De TPN wordt dan even gestopt en de hoofdleiding wordt voor- en nagespoeld, zodat de TPN niet in contact komt met de toegediende medicatie.

TPN bewaren

U moet TPN in de koelkast bewaren. Hou rekening met volgende richtlijnen:

- ▲ Gebruik indien mogelijk een aparte koelkast.
- ▲ Zorg ervoor dat de voedingszakken niet in aanraking komen met de achterwand van de koelkast om bevriezing te voorkomen. Plaats eventueel een karton tegen de achterwand.
- ▲ Voor transport van het ziekenhuis naar huis is het aangeraden een koelbox mee te nemen.
- ▲ Eenmaal uit de koelkast is de voeding 24 uur houdbaar op kamertemperatuur.
- ▲ Van zodra een voedingszak is klaargemaakt, is hij 7 dagen houdbaar in de koelkast en 24 uur op kamertemperatuur. Een TPN-zak die niet volledig leeg is na 24 uur mag u dus nooit verder gebruiken.

Richtlijnen met betrekking tot de temperatuur van TPN, voor en tijdens het toedienen

Bij bewaring in de koelkast, moet u de voedingszak 4 tot 8 uur voor toediening uit de koelkast halen. Het is belangrijk dat u hierover goede afspraken maakt. Bij voeding die te koud is, vormen zich luchtbelletten in de leiding. Bij voeding die te warm is, is er een grotere kans op neerslag (ook opletten met direct zonlicht). Houd de temperatuur van de kamer best tussen de 18°C en 20°C, zowel overdag als 's nachts.

Toedieningssnelheid van de voeding

Om complicaties te voorkomen, is het belangrijk het voorgeschreven debiet te respecteren. De arts schrijft dit debiet voor. Het is afhankelijk van de tolerantie van uw kind. Er wordt steeds een volumetrische infuus-pomp gebruikt.

De volumetrische infuus pomp mag nooit worden afgezet tijdens de TPN-toediening. Als de pomp defect is, wordt de Hickman®-katheter best vervroegd afgeschakeld volgens de gangbare procedure. De TPN kan wel spontaan inlopen, weliswaar aan een lage druppel-snelheid, wanneer de infuusleiding uit de volumetri-sche infuus pomp werd gehaald. Het is echter wel belangrijk om na te gaan of de druppelsnelheid niet te hoog is. Anderzijds mag de druppelsnelheid ook niet te laag zijn om katheterverstopping te voorkomen. U kunt de druppelsnelheid indien nodig zelf berekenen, er zitten namelijk 20 druppels in een ml.



Omgaan met de Hickman®-katheter: hygiëne, contact met water, tractie

TPN mag alleen toegediend worden waar strikt hygiënisch gewerkt wordt. Laat geen infuusleidingen over de grond slepen en reinig regelmatig de infuusstaander en de volumetrische infuus pomp. Zorg ervoor dat er geen huisdieren aanwezig zijn bij het aan- of afkoppelen van de TPN.

Voer alle handelingen steeds uit in een verluchte en tochtvrije ruimte waar geen andere bezigheden plaatsvinden.

De Hickman®-katheter mag nooit in contact komen met water. Dus volledig onder water gaan in bad en zwemmen zijn voor jonge kinderen verboden. Douchen kan eventueel wel. Dan moet u er wel goed op letten dat de afdekkende Tegadermpleister® overal goed vastkleeft en niet loskomt zodat de verbanden rond de katheter niet nat worden. We raden ook aan om, in samenspraak met de thuisverpleegkundigen, de verbandzorg na het douchemoment in te plannen.

Bij grotere kinderen kan de katheter afgedekt worden en onder een zwemsuit beschermd worden zodat zwemmen mogelijk is.

Zorg er ook voor dat er geen tractie op de katheter komt en dat de infuusleidingen nergens gekneld zitten. Laat uw kind ook nooit spelen met de katheter. Wees daarin consequent en onverbiddelijk. Laat het zeker nooit de katheter in de mond nemen.

Mondzorg bij patiënten met TPN

Bij patiënten die parenterale voeding krijgen, is de kans op ontsteking van het mondslijmvlies, de speekselklieren of het tandvlees groot. Dit wordt veroorzaakt door een verminderde speekselsecretie omdat ze niet of minder eten en drinken. Mondaandoeningen vormen een enorme belemmering voor het comfort en de communicatie. Een dagelijkse mondinspectie en mondzorg zijn dus heel belangrijk.

05 FINANCIIEEL

De kostprijs van Home-TPN en de bijbehorende materialen

Op het moment dat Home-TPN wordt opgestart, doet uw behandelende arts een aanvraag voor terugbetaling. De goedkeuring is afhankelijk van de pathologie.

De voeding wordt bereid en afgeleverd via de ziekenhuisapotheek, in overleg met de thuiszorgfirma. Er wordt maximum 1 zak/eenheid per dag terugbetaald. Voor de voeding bedraagt uw eigen bijdrage € 0,62 per dag.

De apotheek ontvangt van het RIZIV een forfaitair bedrag per dag TPN en gebruikt dit voor de ingrediënten, de bereiding, het toedieningsmateriaal en het betalen van de thuiszorgfirma voor het vervoer van de TPN en het verzorgingsmateriaal.

De thuiszorgfirma vraagt enkel een waarborg van € 200 voor de volumetrische infuuspomp, de infuusstaander, de ijskast en de frigobox. Deze waarborg moet u bij de levering betalen. Er wordt geen huur aangerekend, tenzij er een tweede volumetrische infuuspomp nodig is. De waarborg wordt terugbetaald op het moment dat het materiaal terugbezorgd wordt, op voorwaarde dat alles goed onderhouden werd.

Elk jaar moet een nieuwe aanvraag tot terugbetaling gebeuren. Uitzonderlijk gebeurt een aanvraag slechts voor zes maanden, wanneer de arts ervan uit gaat dat het kind maar een korte periode TPN-afhankelijk zal zijn.

Het voorschrift voor de thuisverpleging wordt om de drie maanden vernieuwd.

Verhoogde kinderbijslag

Voor elk kind dat Home-TPN krijgt, doet de dienst Patiëntenbegeleiding van het ziekenhuis een aanvraag voor verhoogde kinderbijslag. Die wordt meestal goedgekeurd aangezien het om ernstige medische aandoeningen gaat en de behandeling een enorme impact heeft op het kind en het gezin.

Afhankelijk van het aantal punten dat uw kind toegekend krijgt, heeft u recht op een aantal bijkomende voordelen en verminderingen (belastingsvermindering, verhoogde tegemoetkoming, ...) De sociaal werker van het ziekenhuis zal u hier verder over informeren.

Bevoegdheden en verantwoordelijkheden

De thuisverpleegkundige moet rekening houden met een aantal bevoegdheden en verantwoordelijkheden bij het toedienen van TPN.

- ▶ Deze techniek mag enkel uitgevoerd worden op voorschrift van de behandelend arts: naam, frequentie, hoeveelheid en concentratie van de te gebruiken producten (naam TPN, welke supplementen), periode + datum, handtekening en stempel van de behandelende arts moeten op het voorschrift staan.
- ▶ TPN mag enkel toegediend worden door een gegradueerde verpleegkundige of bachelor in de verpleegkunde/vroedkunde. Deze verstrekking valt onder de Specifiek Technisch Verpleegkundige Verstrekking (STVV) en moet aangevraagd worden bij de adviserend geneesheer. De aanvraag omvat een verzorgingsplan opgesteld door de verpleegkundige en een omstandig medisch verslag van de behandelende arts. Bij goedkeuring ontvangt de verpleegkundige een supplementair honorarium.
- ▶ Mantelzorgers kunnen deze techniek uitvoeren na training en het behalen van een mantelzorgattest. Dat moet jaarlijks vernieuwd worden.
- ▶ Er is een forfaitair honorarium voorzien voor toediening van en toezicht op Home-TPN (nomenclatuurnummer 425 375 op weekdagen, nomenclatuurnummer 425 773 op weekend- en feestdagen). Er is geen opleg voor patiënten die verhoogde verzekeringstegemoetkomingen krijgen. Kinderen met Home-TPN komen hiervoor over het algemeen wel in aanmerking. De verhoogde tegemoetkoming krijgt u na aanvraag en toekenning van de verhoogde kinderbijslag. De thuisverpleegkundige moet hiervoor wel de nodige formulieren aan de adviserende arts van het ziekenfonds overmaken:
 - een medische motivatie waarom Home-TPN noodzakelijk is met vermelding van de medische problematiek
 - een voorschrift van de behandelende arts met vermelding van toediening van (aan- en afschakelen) en toezicht op Home-TPN, droog aseptisch verband insteekplaats katheter en wekelijks vervangen van naaldloze connector.

Bij ontslag uit het ziekenhuis geven we deze formulieren voor de thuisverpleegkundigen aan de ouders mee. De thuisverpleegkundige moet echter om de drie maanden opnieuw de nodige formulieren aan de adviserend arts van het ziekenfonds overmaken.

De sociaal werker van het UZ Gent zal u helpen met deze formulieren en administratie.

06 WAT TE DOEN BIJ KATHETERGEBONDEN COMPLICATIES?

Infectie (lokaal = van de insteekplaats + algemeen)

Symptomen

Ter hoogte van de insteekplaats:

- ▲ roodheid
- ▲ zwelling
- ▲ vochtig – etterig
- ▲ warm aanvoelend
- ▲ pijnlijk
- ▲ eventueel koorts

Bij kinderen kan een algemeen gevoel van onwelzijn of een vermindering van de activiteit, zelfs zonder koorts, wijzen op een probleem.

Wat te doen?

Arts verwittigen.

Hoe voorkomen?

- ▲ Volg steeds de richtlijnen om besmetting van de katheter te voorkomen.
- ▲ Was en ontsmet voor elke procedure de handen.
- ▲ Vermijd contact met zieke mensen.
- ▲ Voer handelingen uit in een goed verluchte maar tochtvrije plaats.
- ▲ Ontsmet steeds zorgvuldig de insteekplaats.

Verstopte katheter

Symptomen

- ▲ De pomp gaat in alarm.
- ▲ Het infuus loopt niet spontaan.
- ▲ Er kan geen bloed meer aangezogen worden.
- ▲ De katheter kan niet met een gewone druk worden doorgespoeld.

Wat te doen?

- ▲ Controleer of de klem van de katheter openstaat.
- ▲ Controleer of de rolklem van de infuusleiding openstaat.
- ▲ Controleer of de katheter of de infuusleiding niet is afgeknikt.
- ▲ Beweeg de katheter ter hoogte van de verdikking van de klem, soms kan de katheter intern dichtgekleefd zijn.
- ▲ Probeer bloed aan te zuigen (met spuitje van 10cc met 5cc fysiologisch).
- ▲ Als dit niet lukt, verander uw kind dan van houding of laat het met de armen op en neer bewegen en probeer de katheter voorzichtig door te spoelen (niet forceren, want de katheter kan beschadigd raken).
- ▲ Als dit allemaal niet lukt, verwittig dan de arts of verpleegkundige om met het geneesmiddel Actosolv de verstopping op te lossen.
- ▲ Neem steeds de regels van steriliteit in acht.

Hoe voorkomen?

- ▲ Spoel door met 20 ml fysiologisch (met 2 spuiten van 10 ml) na elke procedure en gebruik hierbij een pulserende beweging (= ml per ml inspuiten, laatste 3 ml vlot inspuiten).
- ▲ Gebruik bij het afsluiten een naaldloze connector zoals meegegeven in de verzorgingspakketten.

Accidentele verwijdering

Symptomen

- ▲ De cuff van de katheter is volledig zichtbaar (visueel teken dat de katheter is verschoven).

Wat te doen?

- ▲ Stop het infuus.
- ▲ Controleer de terugvloeï van bloed door het aan te zuigen met een spuitje of door het infuus lager te hangen.
- ▲ Plak de katheter met steristrips vast om verder uitschuiven te vermijden.
- ▲ Verwittig de arts (ziekenhuis).

Hoe voorkomen?

- ▲ De voornaamste preventieve maatregel is het verband goed fixeren.
- ▲ Controleer bij verbandwissel steeds de katheter. De cuff moet met het doorzichtige verband onder de huid bevestigd zijn.
- ▲ Controleer de lengte van de katheter.

Interne ruptuur van de katheter

Symptomen

- ▲ Pijn of zichtbare opzetting van de huid bij inloop of inspuiten van vocht.
- ▲ Moeilijk aspireren van bloed.
- ▲ Tegendruk bij inspuiten (pijn en zwelling).

Wat te doen?

- ▲ Stop onmiddellijk alle toediening.
- ▲ Verwittig de arts.

Hoe voorkomen?

- ▲ Spoel de katheter nooit te krachtig door. Gebruik een pulserende beweging bij het doorspoelen en gebruik steeds spuiten van 10 ml (nooit kleiner) om te hoge druk te vermijden.

Externe ruptuur van de katheter

Symptomen

- ▲ Beschadiging, scheur of lek van de katheter.
- ▲ Opgelet: bloedverlies en luchtembool (= kortademigheid of pijn in de borst).

Wat te doen?

- ▲ Klem de katheter af tussen ruptuur en insteekplaats.
- ▲ Leg een kompres gedrenkt in ontsmettingsmiddel op het beschadigde deel van de katheter.
- ▲ Leg uw kind plat op de linkerzijde vooraleer verder te handelen.
- ▲ Verwittig de arts (de katheter kan eventueel hersteld worden).

Hoe voorkomen?

- ▲ Enkel de katheter afklemmen ter hoogte van de verstevigde afklemmingsschede.
- ▲ Gebruik nooit een schaar in de nabijheid van de katheter.
- ▲ Spoel de katheter nooit te krachtig door.

- ▲ Gebruik steeds spuiten van 10 ml (nooit kleiner) om te hoge druk te vermijden.
- ▲ Gebruik geen ether of doekjes waarin ether verwerkt zit op de katheter.

Deconnectie van de leiding gekoppeld aan de katheter

Symptomen

- ▲ Bloedverlies

Wat te doen?

- ▲ Klem de katheter onmiddellijk af.
- ▲ Schat in wat de ernst is van het bloedverlies (omvang van plas bloed, trage pols, bleke huidskleur, suffe algemene toestand van het kind).
- ▲ Verwittig onmiddellijk een arts.

Hoe voorkomen?

- ▲ Gebruik steeds luer-lockconnectoren (met draaischroef) en controleer of ze correct zijn aangesloten.
- ▲ Probeer zo weinig mogelijk leidingen aan elkaar te koppelen of zo weinig mogelijk driewegkraantjes te gebruiken.
- ▲ Zorg ervoor dat kinderen de driewegkranen en koppelingen niet kunnen openen: omwikkel connecties met Cobanverband®.
- ▲ Treed steeds kordaat op wanneer kinderen prutsen of spelen met de infuusleidingen of met hun katheter.

Lucht in de katheter

Symptomen

- ▲ Kortademigheid en pijn in de borstkas of neurologische symptomen (niet meer op woorden komen, plots niet meer kunnen bewegen, enz.)

Wat te doen?

- ▲ Klem de katheter onmiddellijk af nabij de insteekplaats.
- ▲ Leg het kind plat.
- ▲ Controleer of de katheter beschadigd is.
- ▲ Verwittig onmiddellijk de arts.

Hoe voorkomen?

- ▲ Neem nooit het afsluitdopje of de infuusleiding af zonder de katheter af te klemmen.
- ▲ Zorg ervoor dat u altijd een klem bij hebt.

Trombo-embolie (= loskomen van een bloedklonter in de katheter die in de bloedbaan terechtkomt)

Symptomen

- ▲ kortademigheid
- ▲ pijn in de borst
- ▲ duizeligheid
- ▲ verwardheid

Wat te doen?

- ▲ Verwittig onmiddellijk een arts.

Hoe voorkomen?

- ▲ Forceer niet bij het doorspoelen.
- ▲ Spoel de katheter bij aan- en afsluiten steeds door met 20 ml fysiologisch.
- ▲ Gebruik bij het afsluiten een naaldloze connector die meegeleverd werd in de verzorgingspakketten..



07 HET MULTIDISCIPLINAIR HOME-TPN-TEAM

Artsen

Prof. dr. Saskia Vande Velde

Prof. dr. Myriam Van Winckel

Prof. dr. Stephanie Van Biervliet

Prof. dr. Ruth De Bruyne

Voor dringende problemen en vragen van medische aard waarop u onmiddellijk antwoord nodig hebt, kunt u rechtstreeks bellen:

- ▲ Tijdens weekdays tussen 8 en 16.30 uur: tel. 09 332 39 66. Vraag om onmiddellijk met een arts te worden doorverbonden.
- ▲ Contacteer op alle andere momenten de pediater van wacht: tel. 09 332 35 15

Voor minder dringende zaken van medische aard kunt u terecht bij:

- ▲ Secretariaat afdeling Maag-, darm- en leverziekten kinderen: tel. 09 332 39 66 (op weekdays van 8 tot 12 uur en van 12.30 tot 16.30 uur). Geef naam en telefoonnummer waarop u bereikbaar bent, geef de naam en geboortedatum van het patiëntje en het probleem door. De artsen zullen u zo snel mogelijk (binnen de 24 uur) terugbellen.
- ▲ E-mail: secretariaat.kindergastroenterologie@uzgent.be

Verpleegkundig team

Het verpleegkundig team van de Specialistische pediatrie afdeling (ingang 10, route 1040) staat voornamelijk in voor het vastleggen van de verpleegprocedure en van het materiaal dat daarvoor ter beschikking moet worden gesteld. Dit gebeurt in overleg met de artsen, de verantwoordelijke van de apotheek en de verpleegkundige van de Home Care Service van de thuiszorgfirma.

Voor vragen en problemen van verpleegtechnische aard is het de bedoeling om in eerste instantie contact op te nemen met de Home Care Service van de thuiszorgfirma (zie contactgegevens hieronder). In tweede instantie kunt u indien nodig contact opnemen met de afdeling SPA.

Secretariaat afdeling SPA: tel. 09 332 35 40

Home Care Service van thuiszorgfirma Remedus

Een team van verpleegkundigen
Jo Ravelingien (zaakvoerder)

24 op 24 uur permanentie voorzien via het nummer 0478 28 00 00.

Op wekdagen tussen 8 en 17 uur komt u normaal gezien terecht bij Johan Janssen. Alle andere momenten wordt de permanentie waargenomen door Johan Janssen of Jo Ravelingien in beurtroelsysteem.

U kunt bij hen terecht voor vragen of problemen van verpleegtechnische aard, zowel met betrekking tot de verpleegprocedure als met betrekking tot de werking van de pompen e.d. Als u terecht komt op het antwoordapparaat, kunt u een boodschap inspreken. Vermeld duidelijk uw naam en telefoonnummer. De firma garandeert dat ze binnen de twee uur terugbelt.

Voor niet-dringende zaken kunt u ook mailen naar info@remedus.be

Sociaal werker

Sociaal werker Annelies Henderick is tijdens wekdagen van 8.30 tot 12.30 uur en van 13.30 tot 17 uur beschikbaar op volgende telefoonnummers:

09 332 28 38 (rechtstreeks)

09 332 41 44 (via secretariaat dienst Patiëntenbegeleiding).

E-mail: annelies.henderick@uzgent.be

U kunt bij haar terecht voor:

- ▲ Concrete en praktische zaken zoals:
 - vragen en problemen m.b.t. de bestelformulieren, de levering, het materiaal
 - voorschriften voor thuisverpleging
 - sociale voorzieningen (kinderbijslag, premies, ...)
 - vragen rond uw werksituatie
- ▲ Vragen en/of problemen van psychosociale aard. Wanneer u zich als thuisverpleegkundige bvb. vragen stelt, bedenkingen hebt of zorgen maakt over:
 - het gedrag van het kind
 - de draagkracht versus de draaglast in het gezin
 - Er kan eventueel nood zijn aan extra ondersteuning op psychologisch en/of emotioneel niveau, opvoedkundig niveau, ...
 - Huishoudelijke hulp kan aangeboden worden bij gebrek aan hygiënische omstandigheden die van belang zijn om een goede zorg te kunnen bieden
- ▲ Andere vragen of problemen waarvan u niet goed weet tot wie u zich hiervoor kunt wenden.

Kindersycholoog

Het voeden van een baby is even natuurlijk en vanzelfsprekend als slapen en ademen. Samen eten met uw kind is een sociaal gebeuren. Wanneer u als ouder geconfronteerd wordt met feit dat uw kind op een andere manier moet gevoed worden (bv. via TPN), kan dit een impact hebben op uw gezin. Het dagelijks leven moet zo gestructureerd worden dat uw kind op tijd aan- en afgesloten wordt. Elke dag moeten er een aantal verpleegkundige handelingen gebeuren, in de nodige hygiënische omstandigheden. Vooral in het begin bestaat daar vaak onzekerheid over.

Het verwerken van de chronische ziekte van uw kind kan op sommige momenten moeilijk zijn. Enerzijds kunnen ouders zich verdrietig, angstig en onzeker voelen over het verdere verloop van de aandoening. Anderzijds kunnen ze zich ook kwaad en machteloos voelen om het onrecht dat hun gezin en hun kind is aangedaan.

Het opvoeden van een chronisch ziek kind stelt u voor een aantal uitdagingen. Als ouder heeft u vaak een dubbele rol: de verzorgende rol en de ouderrol. In bepaalde ontwikkelingsfasen is het normaal dat uw kind koppig en opstandig gedrag vertoont. Vaak is het niet gemakkelijk om kordaat op te treden, want hij/zij moet al zoveel ondergaan op medisch vlak. Grenzen, structuur en duidelijkheid blijven belangrijk voor een kind, omdat ze veiligheid bieden.

Ook broers en zussen kunnen reageren op het feit dat er veel zorg en aandacht gaat naar het chronisch zieke kind in het gezin of last ondervinden van de veranderingen die dit met zich meebrengt.

Vaak zien we dat gezinnen zich goed aanpassen aan het leven met een chronisch ziek kind. In sommige leeftijdsfasen verloopt het moeilijker. De psycholoog probeert het kind en zijn/haar gezin bij te staan in deze moeilijke momenten en kan ondersteuning bieden in de periode waarin het moeilijk is om het chronisch ziek zijn te verwerken, of wanneer het kind of de ouders het moeilijk hebben met de TPN. De psychologe helpt u ook bij vragen over de opvoeding en aanpak van uw kind.

Eline Van Hoecke is tijdens wekdagen van 8.30 tot 12.30 uur en van 13.30 tot 17 uur bereikbaar op volgend telefoonnummer:
09 332 24 09 (rechtstreeks)
E-mail: eline.vanhoecke@uzgent.be

Diëtisten

In veel gevallen zal uw kind naast TPN ook nog gewone voeding via de mond mogen/ kunnen/moeten eten. Misschien lukt dit niet zo goed als u wel zou willen en blijft u met vragen zitten:

- ▲ Welke voedingsmiddelen zijn het meest geschikt voor mijn kind?
- ▲ Hoe kan ik voeding calorierijker te maken?
- ▲ Zijn sommige voedingsmiddelen niet toegelaten?
- ▲ Hoe kan ik mijn kind stimuleren om te eten?
- ▲ ...

Voor deze en andere vragen rond voeding kan u terecht bij de diëtisten die nauw samenwerken met de artsen van het TPN-team:

Marleen Genetello
Tel: 09 332 28 42
e-mail: marleen.genetello@uzgent.be

Sabina Vereecken
Tel: 09 332 31 83
e-mail: sabina.vereecken@uzgent.be

Magali Maes
Tel: 09 332 23 30
e-mail: magali.maes@uzgent.be

Zij zijn beschikbaar op wekdagen tussen 8 en 16.30 uur.

Ziekenhuisapotheker

Voor vragen rond bewaring, stabiliteit, medicatie en materialen kunt u ook terecht bij de ziekenhuisapotheker.

Apr. Joeri Decloet
Tel. 09 332 44 59

Apr. Mieke Van Tomme
Tel. 09 332 08 01

08 VERKLARENDE WOORDENLIJST

- ▲ **Luer-lockspuit:** spuit met schroefdraad
- ▲ **Bloedreflux:** terugvloeit van bloed in de katheter
- ▲ **Gastrostomie:** maagfistel (opening) die operatief wordt aangelegd om nadien via een sonde kunstmatige voeding rechtstreeks in de maag toe te dienen
- ▲ **Stoma:** kunstmatige opening die een lichaamsholte met de buitenwereld verbindt
- ▲ **Perorale inname:** voedselinname via de mond
- ▲ **Kocher:** klemtangetje met lange rechte bek om bv. katheter dicht te knijpen
- ▲ **Pulserend flushen:** ml per ml inspuiten, laatste 3 ml vlot inspuiten
- ▲ **Compensatie:** verloren vocht via gastrostomie in afloop terug toedienen via de Hickman®-katheter.

Kinderziekenhuis Prinses Elisabeth

Specialistische pediatrische afdeling

Ingang 10, route 1040

T +32 (0)9 332 35 40

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

