



Naar huis met TPN

Totale Parenterale Voeding

Informatiebrochure patiënten



1. Wat is totale parenterale nutritie (TPN)?.....	4
2. Het nutritieteam.....	5
2.1 Multidisciplinaire consultatie.....	5
3. De toegangswegen.....	8
3.1 PICC.....	8
3.2 PAC.....	8
3.3 Getunnelde katheter.....	9
4. Wondzorg.....	10
5. De thuiszorgfirma en thuisver- pleegkundige.....	11
6. Wat krijg ik wekelijks met mijn TPN mee?.....	12
7. Parenterale voeding bewaren.....	13
8. Parenterale voeding toedienen.....	14
9. Aandachtspunten voor controle.....	15
10. Opvolging.....	16
11. Kostprijs van het TPN- materiaal.....	16
11.1 Terugbetaling.....	16
11.2 Eigen bijdrage.....	17
11.3 Materiaal bijbestellen.....	17
11.4 De therapie pauzeren of stopzetten.....	17
12. Reizen met TPN.....	18
Contact.....	20

Beste patiënt,

Binnenkort gaat u naar huis met Totale Parenterale Nutritie (TPN). Het nutritieteam wil u alvast op pad zetten met deze brochure.

U vindt een antwoord op vragen als: wat is TPN? Hoe werkt de thuiszorgfirma? Waarmee moet u thuis rekening houden? Ook krijgt u informatie over de mogelijke onkosten en de medewerkers van het nutritieteam. Achteraan vindt u nuttige telefoonnummers.

Hebt u na het lezen van de brochure nog vragen, aarzel dan niet om de nutritie-verpleegkundige of -arts aan te spreken. Zij helpen u graag verder.

1. Wat is totale parenterale nutritie (TPN)?

Patiënten die niet genoeg via de mond gevoed kunnen worden, krijgen kunstmatige voeding. Vaak via een sonde, maar ook totale parenterale nutritie (TPN) is mogelijk.

Totaal betekent dat de kunstmatige vloeibare voeding alle voedingsstoffen bevat die het lichaam nodig heeft, zoals suikers, vetten, eiwitten, vitaminen, mineralen...

Parenteraal betekent letterlijk 'buiten de darm'. De **nutritie** (voeding) komt via een dun slangetje (katheter) rechtstreeks in de bloedbaan. Op deze manier wordt de darm ontzien.

Uw behandelend arts stelt parenterale voeding (TPN) voor als:

- U niets mag eten
- U niets of onvoldoende kunt eten
- Uw darm te weinig voedingsstoffen opneemt
- Uw lichaam meer voedingsstoffen verliest of verbruikt dan u kunt opnemen of opeten

De hoeveelheid en het soort voeding hangt af van uw lengte, gewicht, leeftijd, ziekte-toestand en activiteiten. Ook de samenstelling van de voeding, het aantal voedingen per week en de tijdsduur van toedienen verschillen van persoon tot persoon. Al deze elementen kunnen na verloop van tijd ook nog veranderen.

Om infecties te voorkomen, moet TPN onder strikt hygiënische omstandigheden worden toegediend. Daarom krijgt uw thuisverpleegkundige een opleiding alvorens u het ziekenhuis verlaat. U kunt de zorgen omtrent TPN ook zelf doen of een naaste inschakelen. In dat geval voorzien wij, het nutritieteam, of de verpleging van uw afdeling een opleiding, zodat de verzorging en aan- en afkoppeling van TPN volgens onze leidraad gedaan wordt. Wanneer u of uw naaste bekwaam is om de handelingen uit te voeren, ontvangt u een attest.

2. Nutritieteam

Om de kans op complicaties te verminderen, volgt een multidisciplinair nutritieteam u tijdens uw periode met home-TPN ambulant op.

Aan het hoofd staat Prof. Ysebaert, diensthoofd Hepatobiliaire-, Transplantatie- en Endocriene heelkunde. Als nutritie-arts is Dr. Dams, senior stafid intensieve zorgen, ook zeer nauw betrokken bij de pathologie. Verdere opvolging gebeurt door de nutritieverpleegkundigen (Els Mattheeussen en Vincent Tournioij) en de diëtisten (onder leiding van hoofddiëtist Michaël Sels). Het nutritieteam is gespecialiseerd in nutritiepathologie en de daarbij horende problematiek.

2.1 Multidisciplinaire consultatie

Langlopende Home-TPN patiënten (> 1 jaar) mét een goedaardige aandoening nodigen we jaarlijks (of frequenter op indicatie) uit op een multidisciplinaire consultatie. Hier zal een nutritie-arts, diëtist en nutritieverpleegkundige aanwezig zijn. De diëtist overlegt o.a. samen met u uw voedingsinname en bekijkt of deze nog verbeterd kan worden.



Vóór de consultatie

Voor de consultatie plaatsvindt, worden er al een aantal onderzoeken ingepland:

- Een uitgebreide bloedafname
- Een botdensitometrie (meting van de dichtheid (densiteit) van uw botten)
- Een echo van lever en galblaas

Tijdens de consultatie

Tijdens de consultatie worden de resultaten van de vooronderzoeken besproken en voeren we nog enkele niet ingrijpende testen uit, zoals een handknijpkrachtmeting en een indirecte calorie-metriemeting. De nutritie-arts legt u op dat moment exact uit hoe deze testen verlopen. Eventuele complicaties zullen behandeld worden en vervolgonderzoeken en aanpassingen aan o.a. de samenstelling van de TPN zullen gebeuren.



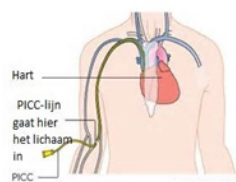
> Foto: bereiding van TPN in de cleanroom

3. De toegangswegen

De parenterale voeding wordt in de bloedbaan gebracht via een **centraal veneuze katheter (CVC)**. Verschillende soorten CVC-katheters zijn geschikt om thuis parenterale voeding toe te dienen.

3.1 Perifeer Ingebrachte Centraal veneuze Katheter (PICC)

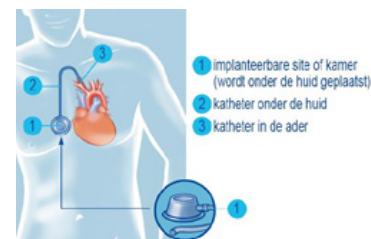
De PICC is een katheter die via een bloedvat in de bovenarm wordt opgeschoven tot net boven het hart. De katheter is vervaardigd uit poly-urethaan en heeft een inwendig en uitwendig gedeelte. Het uitwendige deel wordt met een plakker vastgezet op uw bovenarm (StatLock®) en heeft een klem waarmee de katheter kan worden afgesloten. Op het aanzetstuk kan TPN aangesloten worden.



3.2 Poortkatheter (PAC)

Een poortkatheter is een klein metalen kastje (titanium-reservoir) onder de huid, dat via een slangetje (katheter) met een bloedvat verbonden is. Een poortkatheter plaatsen is een kleine ingreep en gebeurt onder plaatselijke of algemene verdoving. Als u na een eerdere behandeling al een poortkatheter heeft, kan dezelfde katheter ook gebruikt worden om thuis parenterale voeding toe te dienen.

De poortkatheter wordt aangeprikt met een speciale naald die aangesloten is op het infuus met de voeding. Deze naald moet wekelijks vervangen worden. De naald wordt dan 's morgens verwijderd en 's avonds opnieuw geplaatst. Dit is een ideale dag om een bad of douche te nemen.

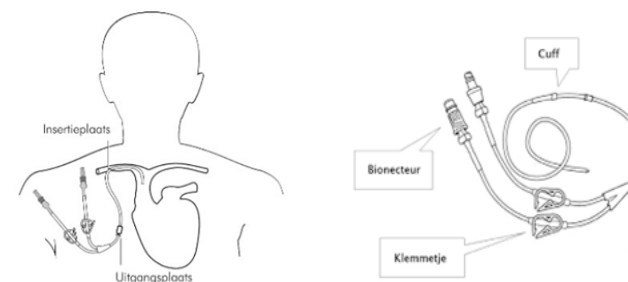


3.3 Getunnelde katheter

De Broviac®- en Hickmankatheter® zijn getunnelde katheters, omdat ze vanuit de ingangplaats (groot centraal vat) onderhuids een traject volgen (tunnel) tot aan de uitgangplaats (waar de katheter het lichaam verlaat). Vlak onder de huid ligt een "cuff" (bandje om de katheter), die ingroeit en voorkomt dat de katheter losraakt.

Nadat de katheter is ingebracht, wordt deze op twee plaatsen vastgehecht. Er zitten dan hechtingen in de hals en op de plaats waar de katheter het lichaam verlaat. De hechtingen in de hals mogen na drie weken worden verwijderd en de hechtingen waar de katheter het lichaam verlaat, na vier weken. Na die vier weken is de katheter vastgegroeid. Aan de buitenkant zit een klemmetje waarmee u de leiding kunt afklemmen als er geen TPN aan hangt.

De Broviackatheter® is dunner dan de Hickmankatheter®.



4. Wondzorg

Op de plaats waar de katheter of de naald in de huid gaat (insteekpunt), wordt wekelijks een doorzichtig verband gekleefd. Zo kan de thuisverpleegkundige het insteekpunt dagelijks controleren zonder het verband te verwijderen. Als er bloed onder het verband zit of wanneer het vuil of los is, moet het vlugger vervangen worden.

› Bij een PICC

Een PICC is vastgemaakt met een StatLock®. Dit is een stevige plakker met een klemmetje waarin u de katheter kunt vastklemmen. Deze is dus niet vastgehecht. Ook deze Statlock dient wekelijks vervangen te worden.

5. De thuiszorgfirma en thuisverpleegkundige

U bent vrij om zelf een verpleegkundige aan te spreken om de TPN thuis voort te zetten. De nutritieverpleegkundige en/of thuiszorgfirma kan ook voor u een verpleegkundige in uw regio zoeken.

De thuiszorgfirma geeft de thuisverpleegkundige een opleiding over alle handelingen rond de katheter en TPN. De firma geeft ook een werkmap waarin stap voor stap alle handelingen die de thuisverpleegkundige uitvoert, beschreven staan.

Nog voor uw ontslag uit het ziekenhuis levert de firma bij u thuis een koelbox (enkel als u wekelijks zelf uw TPN-zakken komt afhalen), een infuuspomp, een infuustaander en een koelkast (tafelmodel) om de TPN-zakken in te bewaren. De thuiszorgfirma zal met u een dag afspreken voor de levering.

Als u zelf de TPN-pakketten komt afhalen aan de ziekenhuisapotheek, spreekt de nutritieverpleegkundige een vaste dag af in overleg met de apotheek. Het transport van de TPN-zakken van het ziekenhuis naar huis gebeurt in de koelbox die u van de thuiszorgfirma hebt ontvangen.

Als u zelf uw levering niet kunt afhalen aan de ziekenhuisapotheek, regelt de thuiszorgfirma ook het wekelijkse transport van de TPN-zakken en het nodige steriel materiaal naar u thuis. Deze thuislevering gebeurt op woensdag. Contacteer hiervoor de nutritieverpleegkundige. Sommige thuiszorgfirma's vragen hiervoor wel een vergoeding.

Wat regelt de thuiszorgfirma?

- Eventueel een thuisverpleegkundige
- Opleiding verpleegkundige
- Koelbox (zelftransport), koelkast, infuustaander en infuuspomp
- Eventueel transport TPN zakken

Wat regelt u?

- Een tafeltje om op te werken
- Een propere werkomgeving



6. Wat krijg ik wekelijks met mijn TPN mee?

Naast uw TPN-bereidingen, krijgt u ook het materiaal om de zorg dagelijks te kunnen uitvoeren (thuislevering of ophaling):

- Een toedieningskit met materiaal (aan- en afkoppelen)
- Een verzorgingskit met materiaal (aan- en afkoppelen + verzorging insteekpunt katheter)
- Posiflush® 10ml (NaCl 0,9%) (voor het doorspoelen van de katheter)
- TauroSept® 6ml (voor het afsluiten van de katheter)
- Kleine zaken die per patiënt kunnen verschillen zoals poortkatheternaalden, debietregelaar, extra infuusleidingen of StatLock®,.....

Bij uw eerste levering ontvangt u ook een fles handalcohol, een fles Chloorhexidine in alcohol 0,5% (katheterverzorging) en een naaldcontainer. Een volle naaldcontainer kunt u later bij het containerpark binnenbrengen. Voor de bijbestelling van deze producten contacteert u de nutritieverpleegkundige of ziekenhuisapotheek.



Als u in het UZA wordt opgenomen, wordt de apotheek en/of de nutritieverpleegkundige daarvan automatisch op de hoogte gebracht en wordt de levering onderbroken. Wanneer u in een ander ziekenhuis gehospitaliseerd wordt, is het van belang dat u of een familielid de nutritieverpleegkundige en/of apotheek zo snel mogelijk op de hoogte brengt. De levering wordt dan tijdelijk stopgezet.

7. Parenterale voeding bewaren

De TPN-zakken die in de ziekenhuisapotheek bereid zijn, moet u thuis in de koelkast van de thuiszorgfirma bewaren. Zeker niet in uw eigen koelkast bij andere etenswaren omwille van de hygiëne.

De TPN-zakken hebben een beperkte houdbaarheidsdatum. Deze is telkens vermeld op de zak. Zorg ervoor dat de zakken de achterwand van de koelkast niet raken zodat ze niet bevriezen. Plaats eventueel een karton tegen de achterwand. Als een TPN-zak toch geheel of gedeeltelijk bevroren is, mag deze niet meer gebruikt worden. Verwittig ons als dit het geval is. Dan moeten er nieuwe bereidingen gemaakt worden die opgehaald kunnen worden aan onze apotheek.

8. Parenterale voeding toedienen

Het is erg belangrijk om tijdens het aan- en afkoppelen van de TPN strikt hygiënisch te werken. Probeer de omgeving vrij te houden van stof en huisdieren. Er is een tafel nodig voor het maken van een werkveld en een kast voor hulpmaterialen.

De TPN-zak moet minstens 1 uur voor gebruik uit de koelkast gehaald worden. Maak daarover goede afspraken met uw thuisverpleegkundige. Zodra de TPN-zak op kamertemperatuur is gebracht, mag deze niet meer opnieuw in de koelkast. De zak moet binnen de 24 uur toegediend worden. Warm de zak nooit versneld op door hem bijvoorbeeld in de zon te leggen of op de centrale verwarming.

De parenterale voeding wordt toegediend via een infuuspomp van de thuiszorgfirma. De handleiding van de infuuspomp zit in de werkmap. Daarin vindt u ook het telefoonnummer van de klantendienst van de thuiszorgfirma (elke werkdag bereikbaar tijdens de kantooruren), die u kunt bellen bij vragen. In uitzonderlijke gevallen kan de TPN ook toegediend worden met een debietregelaar. Uitleg over het gebruik hiervan vindt u ook terug in de werkmap.

De parenterale voeding loopt, indien mogelijk, gedurende 12 à 16 uur tijdens de nacht. Dat biedt u overdag toch enige vrijheid. 's Avonds tussen 18 en 21 uur wordt de TPN aangekoppeld en 's morgens tussen 7 en 10 uur wordt ze afgekoppeld. Uiteraard kunt u met uw thuisverpleegkundige overleggen welke tijdstippen u verkiest.

Vooraleer uw thuisverpleegkundige de voeding aankoppelt, moet de zak grondig gecontroleerd worden. Een TPN-zak die lekt of een bereiding die een verkleuring of neerslag vertoont, mag in géén geval gebruikt worden. U neemt dan best zo snel mogelijk contact op met de nutrietieverpleegkundige of met de ziekenhuisapotheek. De telefoonnummers vindt u achterin deze brochure. Extra toevoegingen aan de TPN-zak door de thuisverpleegkundige worden niet toegestaan.



Voor toedienen:

1. Leg de bereiding één uur voor toediening uit de koelkast.
2. Kijk na op vervaldatum, lekken, verkleuring of neerslag.
3. Warm nooit versneld op (bv. op de verwarming of in de zon).
4. Creëer een propere werkplek voor aansluiten TPN.



9. Aandachtspunten voor controle

Om complicaties te voorkomen en te herkennen, moet de thuisverpleegkundige volgende zaken controleren:

Insteekplaats

De insteekplaats moet dagelijks gecontroleerd worden op roodheid, zwelling en etter. Verwittig uw huisarts als u één van deze symptomen ervaart. Let wel, er zal altijd een klein rood randje rond de insteekplaats van de katheter zitten. Mocht deze echter warm aanvoelen of etter produceren, waarschuw dan uw huisarts.

Katheter

Een beschadiging en lekkage van het uitwendige gedeelte van uw katheter moet zo snel mogelijk hersteld worden. Gebruik de katheter niet meer en zet de klem dicht tussen het beschadigde deel en de huid. Wikkel steriele kompressen gedrenkt in een alcoholische oplossing rond het beschadigde deel en contacteer zo snel mogelijk de nutrietieverpleegkundige of kom naar de spoeddienst.

Wanneer u vermoedt dat de katheter verschoven is, de naald bij een intraveneuze poort niet meer correct ter plaatse zit of er sprake is van verstopping, contacteer dan zo snel mogelijk de thuisverpleegkundige en nutrietieverpleegkundige.

Temperatuur

Uw lichaamstemperatuur moet dagelijks gecontroleerd worden. Is deze hoger dan 38°C of krijgt u bij het toedienen van de TPN rillingen, verwittig dan uw huisarts en thuisverpleegkundige.

Gewicht

Uw gewicht moet tweewekelijks gecontroleerd worden. Probeer uzelf altijd op hetzelfde tijdstip te wegen (bv: 's morgens voor het ontbijt). Meld een grote gewichtstoename of –afname (meer of minder dan 2 kg/week) aan uw behandelend arts of nutrietieverpleegkundige. Zij kunnen beoordelen of uw voeding aangepast moet worden.

Vocht

Heeft u last van abnormaal dikke voeten, bent u kort van adem of heeft u abnormaal veel dorst? Verwittigt dan uw huisarts en thuisverpleegkundige.

10. Opvolging

Uw huisarts of thuisverpleegkundige zal wekelijks bloed afnemen. Deze resultaten worden doorgegeven aan de nutrietieverpleegkundige. Samen met de nutritie-arts zal bekeken worden of uw voeding aangepast moet worden. Als u regelmatig op raadpleging moet komen in het UZA, kunt u in samenspraak met de nutrietieverpleegkundige op dat moment de bloedafname plannen.

11. Kostprijs van het TPN-materiaal

11.1 Terugbetaling

Voor de terugbetaling van alle TPN-kosten moet de nutrietieverpleegkundige goedkeuring aanvragen bij de medisch adviseur van uw mutualiteit. Deze aanvraag wordt ingevuld door uw behandelend arts of de nutritie-arts.

Bij goedkeuring wordt maximum 1 zak per dag terugbetaald, en al het materiaal nodig voor bereiding en toediening gedurende de aangevraagde voorziene duurtijd (max. 5 jaar). Wanneer de termijn verstreken is en u langer TPN moet krijgen, vraagt de nutrietieverpleegkundige een verlenging van de goedkeuring aan.

11.2 Eigen bijdrage

U moet zelf wettelijk €0,62 per dag bijdragen voor de voeding en de bijhorende materialen. Voor de pomp, de infuusstaander en de koelkast betaalt u een waarborg aan de thuiszorgfirma. Op het einde van de TPN-therapie krijgt u die terugbetaald. Mogelijk moet u ook de opleiding en opvolging van de thuisverpleegkundige betalen. Dat is afhankelijk van het terugbetalingssysteem waarin u terechtkomt, bepaald door uw aandoening en de duur van de behandeling.

11.3 Materiaal bijbestellen

U krijgt wekelijks voldoende steriel materiaal voor het aan- en afkoppelen van de TPN. De thuiszorgfirma verpakt het steriel materiaal handig in dag- en weekkits. Bij uw ontslag uit het ziekenhuis zorgt de nutrietieverpleegkundige ervoor dat de ziekenhuis-apotheek uw eerste levering klaarzet. Uw thuisverpleegkundige kan steeds, in geval van nood, extra materiaal bijbestellen via de ziekenhuisapotheek of via de nutrietieverpleegkundige.

Als u niet aanwezig kunt zijn op het moment van de levering aan huis, gelieve de ziekenhuisapotheek daags voordien, tijdens de kantooruren, te verwittigen.

11.4 De therapie pauzeren of stopzetten

Als u in een ziekenhuis moet worden opgenomen terwijl u thuis TPN toegediend krijgt, moet u zo snel mogelijk de nutrietieverpleegkundige op de hoogte brengen. Zo hoeft de apotheek geen onnodige zakken aan te maken en worden de leveringen tijdelijk onderbroken.

Bij een opname in het UZA wordt de levering automatisch onderbroken. U brengt best de resterende TPN-zakken mee. Ze kunnen toegediend worden tijdens uw verblijf in het ziekenhuis.

Als uw behandelend arts beslist om te stoppen, kunt u dit eveneens doorgeven aan de nutrietieverpleegkundige. Alle resterende materialen zoals de infuuspomp, koelkast en niet geopende dag- en weekkits zullen bij u thuis terug opgehaald worden.



To do

- Bij opname: uw resterende zakken meebrengen
- Wijzigingen van het voorschrift door de arts worden doorgegeven aan de nutritieverpleegkundige
- Bij een afgesproken stop: verwittig de nutritieverpleegkundige



12. Reizen met TPN

Iedereen wil zo nu en dan eens op vakantie gaan. Maar kan dat ook als u thuis TPN krijgt toegediend? Dat kan zeker, alleen is er wel wat meer voorbereiding nodig dan wanneer u zonder TPN zou gaan reizen. De voorbereiding is afhankelijk van uw vorm van vervoer. Als u gaat vliegen, komt er veel meer bij kijken dan wanneer u met de auto vertrekt.

Hieronder vindt u tips en advies om uw reis zo aangenaam mogelijk te laten verlopen.

Minimaal 2 maanden op voorhand:

- Breng de nutritieverpleegkundige op de hoogte van uw reisintenties. Zo kan er een plan opgesteld worden waarmee u veilig en wel mee op reis kunt vertrekken.
- Als u gaat vliegen, contacteer de medische dienst van uw luchtvaartmaatschappij. Zij kunnen u begeleiden om de TPN correct en temperatuurveilig te vervoeren.
- Vraag een attest aan uw behandelend arts (in het Engels) waarin staat dat TPN voor u een levensreddend en noodzakelijk medicijn is.
- Vraag een verwijfsbrief aan uw arts (in het Engels) waarin uw medische toestand staat uitgeschreven zodat u iets heeft om op terug te vallen bij een ongeplande ziekenhuisopname op uw vakantiebestemming.
- Probeer van tevoren al te bekijken naar welk ziekenhuis u kunt gaan, mochten er zich problemen op uw vakantiebestemming voordoen.

Minimaal 2 weken op voorhand:

- Bekijk samen met de nutritieverpleegkundige welk soort en hoeveel materiaal u nodig gaat hebben op uw vakantiebestemming. Voor een vakantie in België is soms levering ter plaatse mogelijk.
- Denk ook aan andere medicatie die u mee moet nemen.
- Regel een infuusstaander via uw reisorganisator. Reist u zelfstandig, neem dan contact op met uw hotel. Zij hebben kennis van de mogelijkheden in de buurt en kunnen u dan zeker verder helpen.

OPGELET: Laat uw TPN-bereidingen **nooit** in het bagageruim van het vliegtuig vervoeren. Zo bevroren ze en kunnen ze niet meer gebruikt worden. Neem ze mee in het passagierscompartiment van uw vliegtuig waar ze veilig opgeborgen kunnen worden.

Op locatie moet er natuurlijk wel een gekwalificeerd persoon zijn die de handeling kan uitvoeren. Het makkelijkste is dat u dit bent of één van uw reisgenoten. Het is namelijk niet altijd evident om een verpleegkundige op uw vakantiebestemming te vinden die dit kan doen.

Bij vragen of onduidelijkheden over wat te doen, kunt u de nutritieverpleegkundige contacteren.

Alvast een prettige vakantie!

Contact

UZA algemeen

Tel. +32 3 275 97 74

Nutritiearts van wacht

Tel. +32 3 821 30 00 (vraag naar wachtarts)

Nutritieverpleegkundigen

Els Mattheeussen

Vincent Tournioj

Tel. +32 3 821 40 10 | Fax. +32 3 821 49 90
nutritionnurse@uza.be

Apotheek

TPN-apotheker Kay Vandeven

Bereidingen TPN

Magazijn (materiaalpakketten)

+32 3 275 70 47

+32 3 821 31 68

+32 3 821 42 91

UZA / Drie Eikenstraat 655 / 2650 Edegem

Tel 03 821 30 00 / Fax 03 829 05 20

www.uza.be

