



Nieuwsbrief 3

mei 2021

INFOESSIE



Wanneer:

3 juni 2021 om 19u

Waar:

- * bij je thuis via "Zoom"
- * geen installatie nodig;
- * bij inschrijving wordt een link doorgestuurd
- * je hebt enkel een internetverbinding nodig

Hoe inschrijven:

via mail naar: info@vzwhellotpn.be

Verantwoordelijke uitgever:
VZW Hello TPN, Kerklaan 29, 3590 Diepenbeek
web: www.vzwhellotpn.be
mail: info@vzwhellotpn.be
Facebook: 'vzw Hello TPN'

EDITORIAAL

Beste TPN patiënt, hulpverlener, familie en vrienden,

We stellen opnieuw met enige trots een nieuwe editie van onze nieuwsbrief voor. Ondertussen zijn we een nieuw jaartje begonnen. Laat ons hopen dat we hierin kunnen evolueren naar een meer normaal leven waarin we weer kunnen genieten zoals vroeger.

Wij kijken ook uit naar een leven na Corona. Intussen proberen wij via onze online zoomsessies interessante thema's te bespreken.

Een eerste editie hebben we gehad eind 2020. Daarin werd het thema TPN tijdens de feestdagen besproken. Meer informatie over deze sessie kan je nog steeds terugvinden op onze website. Want sommige tips kunnen gans het jaar door erg nuttig zijn. Omdat deze corona-proof formule succesvol was, besloten we een tweede online informatiemoment te voorzien op 3 juni over TPN en vakantie. Hierbij kunnen we toch al even vooruitkijken naar hoe we dit kunnen aanpakken als we zin hebben om eens weg te dromen van vakantie. Deze online informatie sessie wordt ondersteund door het LIFT team van UZ Leuven.

In onze nieuwsbrief hebben we ook weer een getuigenis die centraal staat. We bedanken Christel voor het mooie en positieve verhaal. Ze laat zien dat je ook met TPN nog kan dromen en reizen.

In het vormend artikel krijgen we een inkijk in de verschillende soorten katheters.

Daarnaast kijken we uit naar het najaar en hopen we misschien een fysieke activiteit te organiseren waarbij we jullie terug hopen te verwelkomen. Intussen werken we ook nog aan een restaurantpas. Daar zullen we binnenkort ook meer informatie over bezorgen. Onze folders werden afgelopen maanden ook in een nieuw jasje gestoken waarbij we op de steun van Ine Trippas konden rekenen voor het design. Zo zijn wij helemaal klaar om er weer tegenaan te gaan.

We hopen jullie enig leesplezier te bezorgen. We willen iedereen ook een hele mooie zomer toewensen. Hopelijk kunnen jullie genieten van een heerlijk terrasje, een uitstapje of een reisje. Kortom genieten van kleine en grote dingen.

Fijne zomer en groeten van het voltallige vzw Hello TPN team.

Kris Van den Wijngaert



VORMING : Katheters Home TPN

Bij TPN of Totale Parenterale Nutritie worden voedingsstoffen rechtstreeks in de bloedbaan aangeleverd en niet via de klassieke weg namelijk het maag-darmstelsel. Om TPN in de bloedbaan te kunnen toedienen is een toegangsweg naar de bloedbaan noodzakelijk. Hiervoor bestaan verschillende opties. Deze zijn afhankelijk van de frequentie, termijn, anatomie van de patiënt, voorkeur van de patiënt,...

TPN is vaak een hypertone oplossing en is daardoor niet geschikt voor toediening via een perifere ader omdat deze de ader kan beschadigen of irriteren. Toediening gebeurt bij voorkeur in de vena cava superior of 'bovenste holle ader' die rechtstreeks in de rechterboezem van het hart uitmondt.

Verder gaat de voorkeur naar 'single lumen' katheters (met 1 buisje). De interne diameter is hier doorgaans iets breder in vergelijking met katheters met meerdere buisjes. Daarnaast is het risico op bijvoorbeeld infectie groter bij aanwezigheid van meerdere buisjes omdat er meer ingangspoorten zijn.

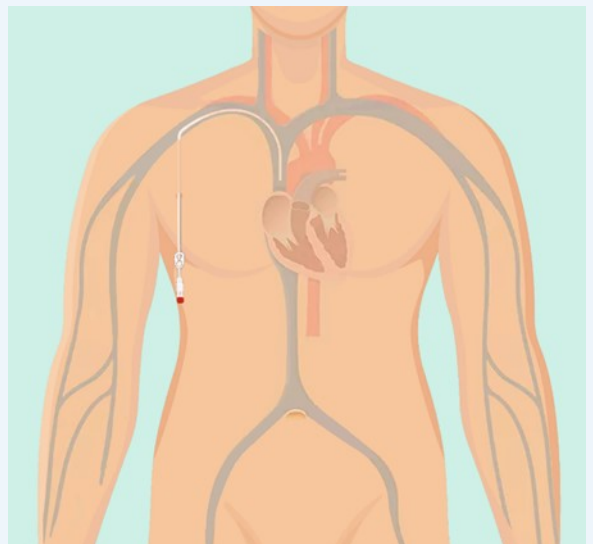
Er bestaan tijdelijke katheters zoals de acute centraal veneuze katheter die meestal via een halsader geplaatst wordt. Deze katheters zijn niet geschikt voor langdurige toediening van TPN en zeker niet in thuisgebruik omwille van de infectierisico's, ze worden enkel in acute setting in het ziekenhuis gebruikt.

De meest gebruikte katheters voor toediening van TPN in de thuissituatie worden hieronder kort weergegeven.

Getunnelde veneuze katheter

Deze katheter is doorgaans de eerste keuze voor toediening van HOME-TPN. Deze katheters zijn geschikt voor een vooropgestelde behandelingsduur vanaf 4 maanden.

Een getunnelde veneuze katheter, ook wel gekend onder merknamen als Broviac® en Hickman®, is een katheter die wordt ingebracht via een grote ader waarbij de tip van de katheter uitmondt in de bovenste holle ader tot net voor de rechterboezem van het hart. Deze katheter bestaat uit een uitwendig en inwendig gedeelte. Het uitwendige deel bevat een klemmetje en aansluitstuk met schroefdraad om een infuusleiding op aan te sluiten. Het inwendig gedeelte start vanaf de insteekplaats en loopt via een onderhuidse 'tunnel' tot aan een grote ader, waarna deze in de bloedbaan wordt ingebracht tot aan het hart (zie afbeelding). De katheter bevat in het tunneltraject een 'cuff' vervaardigd uit het materiaal Dacron®. Deze cuff groeit vast in het weefsel waardoor de katheter niet meer kan verschuiven. De katheter wordt meestal gefixeerd met een vleugeltje type 'Statlock®' totdat de cuff is vastgegroeid.



Het vastgroeien van de cuff duurt in de meeste gevallen ongeveer 8 weken, waarna de Statlock® achterwege gelaten kan worden.

Deze katheter is doorgaans vervaardigd uit silicone en is hierdoor zeer flexibel maar kan wel scheuren bij toediening onder te hoge druk. Voorzichtigheid bij spoelen is hier de boodschap.

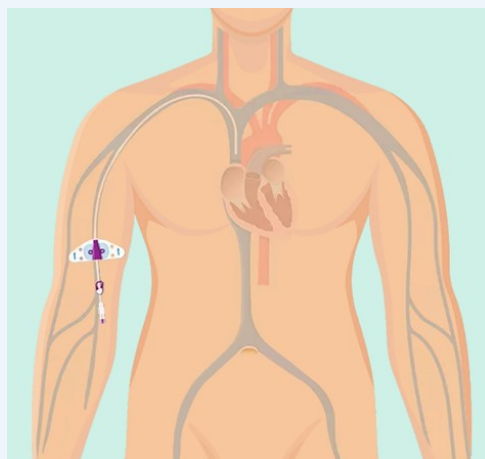
Perifeer ingebrachte centrale katheter 'PICK'

Deze katheter wordt voornamelijk gebruikt bij een vooropgestelde behandelingsduur van 4-6 maanden maar kan langer gebruikt worden indien nodig.

Een 'Perifeer Ingebrachte Centrale Katheter of PICK' wordt ingebracht via een perifere ader in de bovenarm en wordt van hieruit doorgeschoven tot in de bovenste holle ader tot net voor de rechterboezem van het hart.

Het uitwendige deel van deze katheter bevat, net zoals de getunnelde veneuze katheter, een klemmetje en aanzetstuk met schroefdraad om een infuusleiding op aan te sluiten.

De katheter groeit niet vast maar moet te allen tijde gefixeerd worden met een uitwendig fixatiesysteem. In de meeste gevallen wordt een vleugeltje type 'Statlock®' gebruikt om de katheter te fixeren maar er bestaan ook andere systemen zoals bijvoorbeeld een 'SecurAcath®'.



Poortkatheter

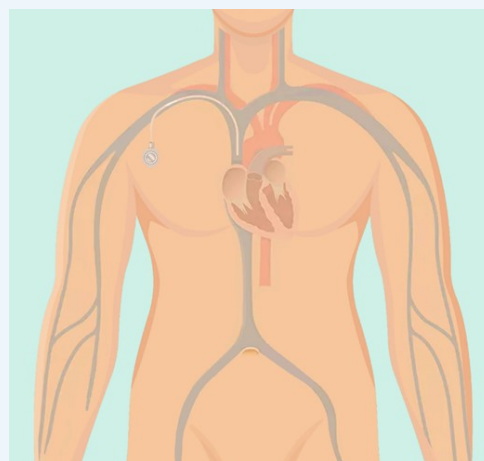
Een poortkatheter bestaat uit twee delen namelijk een poort of 'doosje/reservoir' en een katheter die aan het doosje bevestigd is. Het doosje wordt onder de huid geplaatst (doorgaans op de borstkas), de katheter wordt via een grote ader ingebracht en doorgeschoven tot aan de bovenste holle ader tot aan de rechterboezem van het hart. Een poortkatheter moet worden aangeprikt om deze te kunnen gebruiken. Er wordt bij gebruik een Huberpuntnaald in de poort (doosje) geplaatst om zo toegang te krijgen tot de bloedbaan. Aan de Huberpuntnaald is een leiding bevestigd met een klemmetje en aansluitstuk met schroefdraad om een infuusleiding op aan te sluiten. Na toediening van de therapie kan de naald verwijderd worden en blijft de poort onderhuids zitten, er is op dat moment geen buisje uitwendig meer aanwezig, zoals bij de voorgaande katheters.

De poortkatheter is echter niet de eerste keuze voor langdurige toediening van TPN maar kan gebruikt worden indien deze reeds aanwezig is. Gebruik voor TPN heeft hier enkele nadelen:

De poortkatheter moet aangeprikt worden en blijft meestal dagelijks aangeprikt waardoor de huid tussendoor niet kan genezen en het 'prikgaatje' aanwezig blijft.

De naald kan per ongeluk verplaatsen of los komen bij bijvoorbeeld nachtelijke toediening van TPN waardoor de vloeistof onderhuids loopt in plaats van in de bloedbaan.

TPN blijft makkelijk 'plakken' in de poortkamer met functionele problemen of 'verstopping' tot gevolg.



VORMING

Enkele Algemene richtlijnen

- Het gebruik van de katheter en het toedienen van de TPN moet steeds op een steriele en hygiënische manier gebeuren om infectie gevaar tot een minimum te beperken.
- Vermijd het nat worden van het insteekpunt van de katheter. Neem geen douche of bad als u nog aangekoppeld bent. Het risico bestaat dat u valt of dat de katheter beschadigd raakt.
- Als de katheter langer dan een week niet gebruikt wordt, dient deze geregeld gespoeld te worden en terug correct afgesloten.
- Draag verder goed zorg voor de katheter!

Referenties:

Goossens L. Intraveneuze katheters - praktijkgids voor een kwaliteitsvolle en multiprofessionele aanpak. 2018.

UZ GENT. Brochure: HOME-TPN. 2018;

UZ LEUVEN. Brochure: Naar huis met TPN : een praktische gids. 2020;

UZA. Brochure: Naar huis met TPN. 2019;

GETUIGENIS

Ik ben Christel, 53 jaar, mama van 3 kinderen en oma van 5 prachtkleinkinderen. Ik geniet van het leven en ben al 18 jaar samen met mijn geweldige vriend.

Ik werd ziek in november 2005: maag en darmklachten. Na een behandeling/opname in Temse, werd ik overgebracht naar UZ Leuven met toen als arts Prof. Cooremans. Na talloze onderzoeken zijn ze in januari 2006 overgegaan tot het plaatsen van een Peg J sonde en werd ik jammer genoeg eigenaar van een ileostoma.

Dat ging jaren goed. Tot 2018. Toen lukte de sondevoeding niet meer, maag en darmen lagen stil.

Veel ziekenhuisopnames later (met uitdrogingsverschijnselen, want ja er was ook steeds die high outstoma) en met steeds TPN, waarvan ik dan goed aansterkte, besloot Prof. Vanuytsel home TPN op te starten. Ik stond er niet echt voor te springen. Er zijn veel tranen gevloeid. Uiteindelijk zette ik de stap. Ik werd, en nu nog steeds, goed begeleid door het team Darmfalen. De eerste tijd thuis werd ik bijgestaan door de thuisverpleging voor het aan en afkoppelen. Want ja, het had een impact op mijn leven. Met emotionele UPS en downs lukt het me nu zelfstandig. Ik heb mijn leven terug, zonder het gepieker over het niet kunnen eten. Ik ga weer op weekend naar zee waar mijn vriend woont en naar Duitsland op vakantie.

En mijn TPN, die gaat gewoon mee!

Het blijft soms nog moeilijk te aanvaarden... de vraag stelt zich dikwijls, waarom ik....?

LIDGELD 2021

Je kan lid worden (of je lidmaatschap verlengen) door € 10 te storten op BE83 7370 5058 2715 van vzw Hello TPN.

Vermeld zeker ook je naam. We danken iedereen die zijn lidmaatschap al verlengde.



DE RUGZAK

Ieder mens draagt in zijn leven een onzichtbare rugzak met zich mee. Bergt daarin zijn vreugde, verdriet, zorgen en geheimen op

Een verzameling van wel en wee....

Vaak is de rugzak niet te dragen, maar soms ook vederlicht dan blijft er ruimte over, maar meestal kan hij haast niet dicht!

Kijk in een verloren uurtje, heel de inhoud nog eens door.

Er kan heel vaak iets verdwijnen, wat zijn waarde reeds verloor.

En zo gaat het door de jaren heen, je pakt iets op en gooit iets weg, soms gebeurt dit vanzelfsprekend, maar vaak ook na veel overleg !!

Langzaam wordt de rugzak lichter, de levensmiddag gaat voorbij.

En bij het vallen van de avond werpt men de meeste last opzij ...

Maar er blijft nog wat van waarde, wat je koestert en behoud, al schijnen het soms kleinigheden, het zijn herinneringen, meer waard dan goud.

Ieder draagt zijn rugzak, niemand die hem overneemt.! En je hoeft ook niet te vrezen, dat een dief hem ooit ontvreemd !

Het is jou unieke rugzak en pas op het einde is hij leeg

Alleen de meest mooie, intieme en emotionele gedachten zullen in je geheugen op je blijven wachten.

Wees zuinig op al je vrienden, want zij zullen later ook de inhoud van jou rugzak bepalen. En, de leuke herinneringen zul je zelf weer uit je geheugen moeten halen.



STEUN JIJ ONS OOK MEE VIA TROOPER?

HOE ?

1

Ga naar www.trooper.be/vzwhellotpn

2

Hier vind je heel wat links naar webshops zoals ...



bol.com

[DECATHLON](http://Decathlon.com)



Booking.com

... en vele andere.

3

Per aankoop die je via deze links doet, geven de webshops je vereniging gemiddeld 5% van jouw aankoopbedrag.

4

Jij betaalt zelf niets extra en steunt je vereniging dus gratis!

RESTAURANTPAS

Het ontwerp van onze restaurantpas zit in een laatste fase. Met deze pas willen we het TPN- patiënten makkelijker maken om met vrienden, familie,... op restaurant te gaan.

Met dit pasje kan je dan laten zien dat je op een artificiële manier gevoed wordt, waardoor je (afhankelijk van je individuele situatie) minder kan eten, niet kan eten of bepaalde voedingsmiddelen niet mag eten. Wij hopen dat restaurants op deze manier begrip hebben voor jouw situatie.

We houden jullie op de hoogte via mail, Facebook en website hoe je dit pasje kan bestellen.

Restaurantpas



vzw Hello TPN



VZW Hello TPN

E-mail:

Website:

Maatschappelijke zetel:

Ondernemingsnummer:

KBC-rekening:

Info@vzwhellotpn.be

www.vzwhellotpn.be

Kerklaan 29 3590 Diepenbeek

0737.357.574

BE83 7370 5058 2715

