

Voor de ontvanger van een T-Port®

PATIËNTINFORMATIE



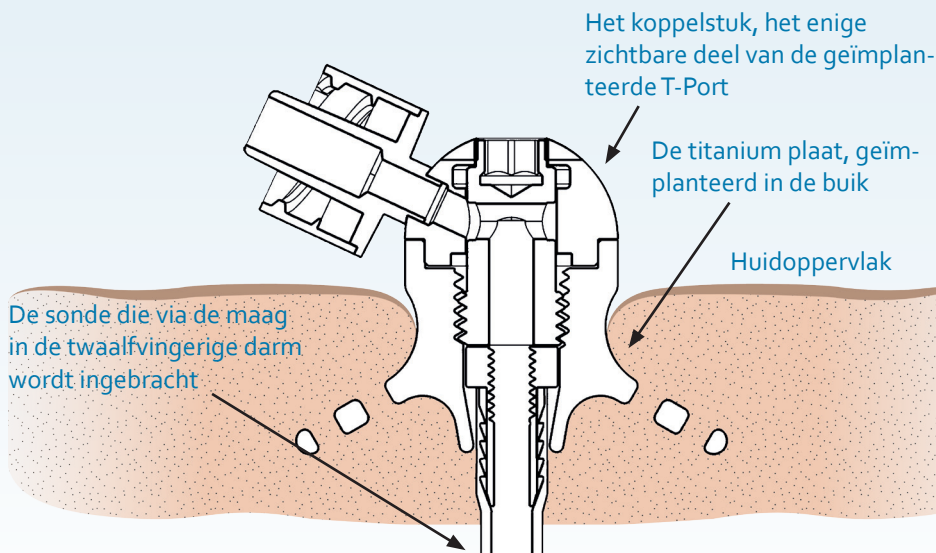
Wat is een T-Port?

Waarom krijgt u deze brochure?

Deze brochure heeft tot doel om u te voorzien van informatie over het inzetten en het gebruik van een T-Port voor toediening van Duodopa. Indien u na het lezen van deze brochure vragen heeft, kunt u deze met uw verpleegkundige of uw arts opnemen.

Beschrijving van de T-Port

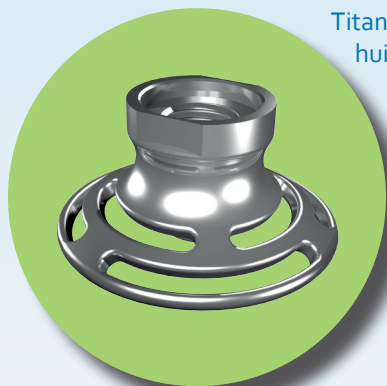
De T-Port wordt in het bovenste gedeelte van de buik aangebracht. Er wordt hiertoe een titanium plaatje onder uw huid aangebracht. Deze plaat is verbonden met een koppelstuk die door uw huid naar buiten steekt. Aan de binnenzijde van de T-Port zit een sonde die via de maag naar de twaalfvingerige darm gaat.



Om te beginnen



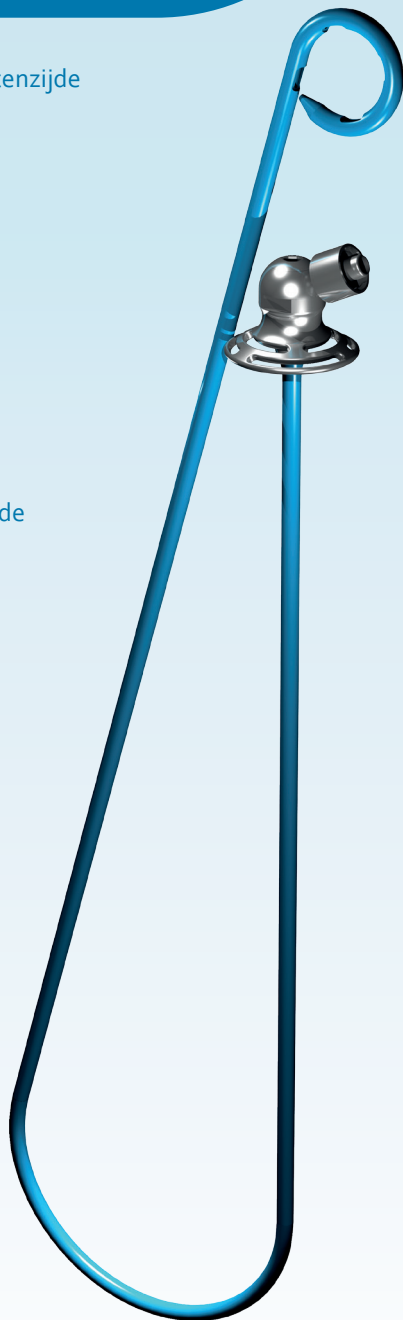
Koppelstuk aan de buitenzijde van de huid



Titanium plaat onder de huid geplaatst.



Uiteinde van interne sonde in de twaalfvingerige darm



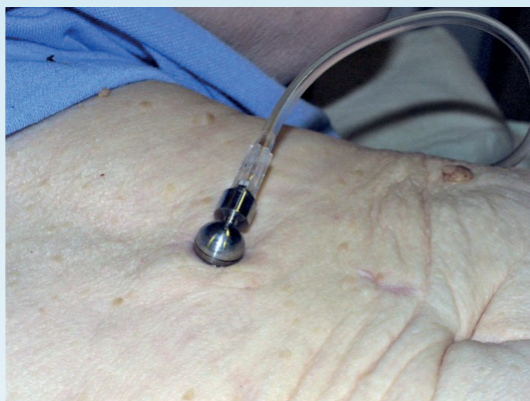
T-Port in vergelijking tot PEG-J

Basis principes

Een PEG-J vormt vanaf de buikwand naar de maag een direct kanaal voor de sondeslang. Aangezien de T-Port in een ruimte vlak onder uw huid wordt geplaatst, ontstaat er geen open passage vanaf de buikwand naar de maag.

Uiterlijk

De T-Port vormt een alternatief voor de PEG-J sonde en ziet er beter uit. In plaats van een uitstekende PEG-J sonde resteert er bij afkoppelen van de Duodopa toediening alleen een klein titanium knopje dat maar iets uitsteekt uit de buikwand.



Een patiënt met de ziekte van Parkinson en een T-Port met een externe sonde die op de Duodopapomp is aangesloten.

Wat is het verschil?

Implantatie

In tegenstelling tot het systeem met een PEG-J sonde waarvoor een gastroscopie (kijk-operatie in de maag) nodig is voor het inbrengen ervan, wordt de T-Port aangebracht door middel van doorlichting (rontgentechniek waarmee de plaats van de maag bepaald kan worden na het inbrengen van lucht via een neussonde). Dit is een stuk comfortabeler voor de patiënt.

Complicaties en problemen

Uit onderzoek is gebleken dat zich minder complicaties voordoen met een T-Port dan met de PEG-J sonde. Vooral spontane verplaatsingen van de sonde en lekkage van maagsap door de PEG opening komen veel minder vaak voor.

Verwachte levensduur van de T-Port

De normale levensduur van een T-Port ligt tussen de 3 en 5 jaar. De gebruiksduur van de T-Port is in grote mate afhankelijk van het feit hoe goed en hoe vaak de T-port en de huid rondom de T-port worden schoongemaakt. Andere factoren die u niet zelf kunt beïnvloeden, zoals het afweersysteem, eigenschappen van het onderhuidse vetweefsel, en de kwaliteit van de huid rondom de implantatieplek zijn ook van invloed op de verwachte levensduur. Een PEG-J sonde moet normaal gesproken vaker worden vervangen.

Vervangen

De PEG kan worden vervangen met slechts korte oponthoud (een paar dagen) van de Duodopa-behandeling. De T-Port heeft het nadeel dat de genezing 4-6 weken duurt en gedurende deze periode moet dan een alternatieve methode, zoals nasale toediening van Duodopa worden toegepast. Indien u de langere onderbreking problematisch vindt, kunt u gedurende de vervanging op PEG overstappen.

T-Port implantatie

Voorbereiding

U moet vóór de implantatie 12 uur vasten. U kunt tot 4 uur voor de procedure medicijnen innemen en iets drinken. De dag voorafgaand aan de ingreep wordt uw bloedstolling gecontroleerd.

Eén tot twee uur voor de implantatie krijgt u pijnmedicatie toegediend en tijdens de implantatie zal via het infuus antibiotica worden toegediend.

Implantatie

De implantatie, die 1-2 uur duurt, wordt op de röntgenafdeling uitgevoerd. Tijdens de procedure zult u niet slapen. Er zal een plaatselijke verdoving worden toegepast, zodat u geen pijn zult voelen. De volledige procedure zal met behulp van röntgendoorlichting worden gecontroleerd. De röntgendiagnostiek is niet schadelijk.

De procedure begint met het plaatsen van een neussonde, die via uw neus naar de maag wordt geleid. Deze sonde wordt tijdens de procedure gebruikt om lucht in uw maag te voeren, zodat deze op veilige wijze kan worden aangeprikt. Uw huid wordt daarna ontsmet en u krijgt vervolgens een plaatselijke verdoving van de buikwand.

De maagwand wordt richting de buikwand getrokken met behulp van 1 of 2 zogeheten "ankerhechtingen". Daarna wordt een naald door de huid in de met lucht gevulde maag gestoken. Deze naald wordt gebruikt voor het plaatsen van een geleide draad in de twaalfvingerige darm.

Implantatieprocedures

Onder uw huid wordt nu een ruimte gemaakt, die groot genoeg is voor de T-port. De T-port met de sonde wordt nu over de geleidedraad ingebracht. De wond rondom de ingevoerde T-port wordt met een aantal hechtingen gesloten en er wordt een verband aangebracht.

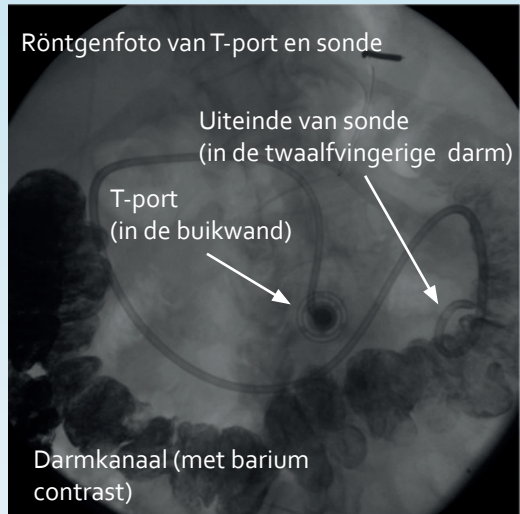
Postoperatieve zorg

Na de implantatie zult u naar de ziekenhuisafdeling worden teruggebracht. Gedurende de eerste 4-6 uur zult u geobserveerd worden met het oog op complicaties zoals pijn, bloedingen en lekkage. Indien uw pijn heeft zult u pijnstillende medicatie krijgen. Normaal gesproken kunt u 6 uur na de operatie drinken (water) en de volgende ochtend kunt u ook weer eten. De verpleegkundige geeft u nadere instructies voor het eten en drinken.

De toediening van Duodopa kan worden gestart zodra u weer op de afdeling terug bent.

Ziekenhuis verlaten

U kunt het ziekenhuis verlaten zodra de dosering van de Duodopa correct is ingesteld.



De eerste maanden

De eerste 2 weken thuis

Gedurende de eerste 2 weken na plaatsing van de T-port moet u onderstaande instructies opvolgen:

- » Het verband mag niet worden verwijderd
- » De slang moet met tape gefixeerd blijven en indien mogelijk niet worden vervangen.
- » Trekken en draaien van de T-port moet worden vermeden.
- » U mag douchen, maar het verband moet droog worden gehouden. Uw verpleegkundige zal u uitleggen hoe u dit op de beste manier kunt doen.
- » Wanneer de Duodopa-pomp wordt verwijderd moet de slang worden afgedicht.

Het is normaal dat u gedurende de eerste dagen pijn heeft rondom de insteek opening. Dit kan worden verlicht door een pijnstillers zoals paracetamol (4x 1000mg per dag) in te nemen.

Als de pijn niet wordt verlicht door bovengenoemde pijnstillers, of bij koorts, lekkage van Duodopa, bloed of vloeistof in uw verband, dan dient u uw arts of verpleegkundige te raadplegen.

Wondcontrole

Het verband en de hechtingen zullen na ongeveer 2 weken worden verwijderd, evenals de ankerhechting(en) die werden gebruikt om de maagwand aan de buikwand te bevestigen.

Genezingsperiode

De 2e tot 4e week

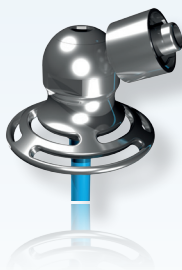
Indien de wond er droog en normaal uitziet, kunt u weer douchen en is er geen verband meer nodig. De T-port zit dan echter nog niet volledig vast en u moet dus proberen om trekken en draaien van de T-port te vermijden. Het is daarom van belang om de sonde nog steeds met tape in positie te houden. Indien de sonde moet worden vervangen, probeer dan om zo de T-Port zo weinig mogelijk te bewegen. Indien Duodopa naar buiten lekt in de nabijheid van of in de wond, dient u dit meteen schoon te spoelen.

De T-Port moet dagelijks zorgvuldig worden schoongemaakt met water en een spons of een douche. Vuildeeltjes kunnen voorzichtig worden verwijderd met behulp van een wattenstaafje.

De eerste 3 maanden

Na 1 maand is de wond meestal goed genezen, ook al zit de T-Port dan misschien nog niet helemaal vast. Het 's morgens en 's avonds reinigen met water en zeep, alsmede de verwijdering van vuildeeltjes moet dagelijks gebeuren. Het is van belang dat u de huid na het reinigen goed afdroogt.

Na 3 maanden zou de T-Port volledig moeten zijn gestabiliseerd en goed vastzitten



Leven met de T-Port

Dagelijkse levensgewoontes en activiteiten

Na drie maanden, wanneer de T-Port goed vastzit, zou deze u niet moeten storen tijdens uw dagelijkse activiteiten. Er zijn geen beperkingen ten aanzien van wat u mag doen. Het is echter van belang om de T-Port af te sluiten, als de Duodopa pomp niet is aangesloten.

Met een afgedichte T-Port zult u kunnen douchen of baden zonder de T-Port verder af te dekken.

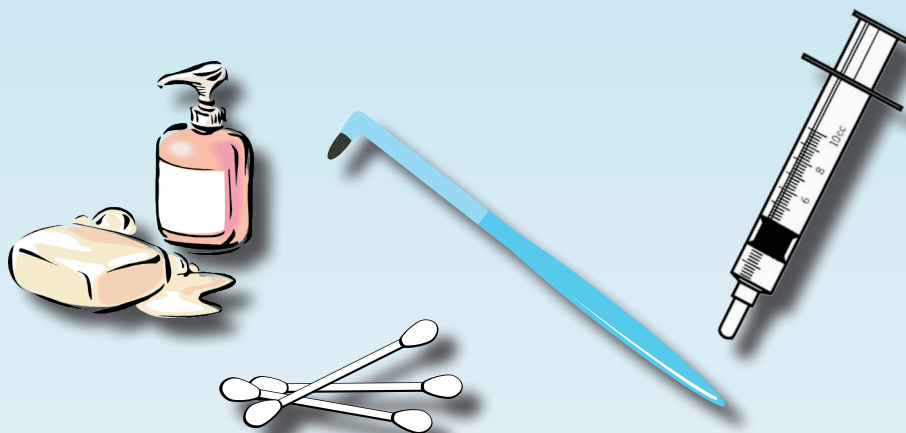
De T-Port is in uw buikwand vastgezet. Een directe slag of stoot op de T-Port, of een plotselinge ruk aan de sonde naar de pomp zou pijn kunnen veroorzaken. Afgezien van mogelijke pijn en ongemak in dat geval, bestaat er geen risico voor permanent letsel. Het T-Port koppelstuk en de sonde kunnen eenvoudig worden verwisseld.

Aanbevolen reinigingsprocedures

Voor uw comfort en de levensduur van de T-Port is het van belang om de omringende huid dagelijks goed schoon te maken.

Ook nadat de wond volledig is genezen, zal er altijd een bepaalde ruimte tussen de huid en de T-port blijven bestaan (zie de afbeelding op pagina 12). Deze ruimte is vergelijkbaar met de ruimte tussen tandvlees en uw tanden. Ter voorkoming van ontstekingen is het van belang om deze ruimte schoon te houden van vuil en ander materiaal, net zoals bij het schoonhouden van uw tanden.

Dagelijkse levensgewoontes en activiteiten



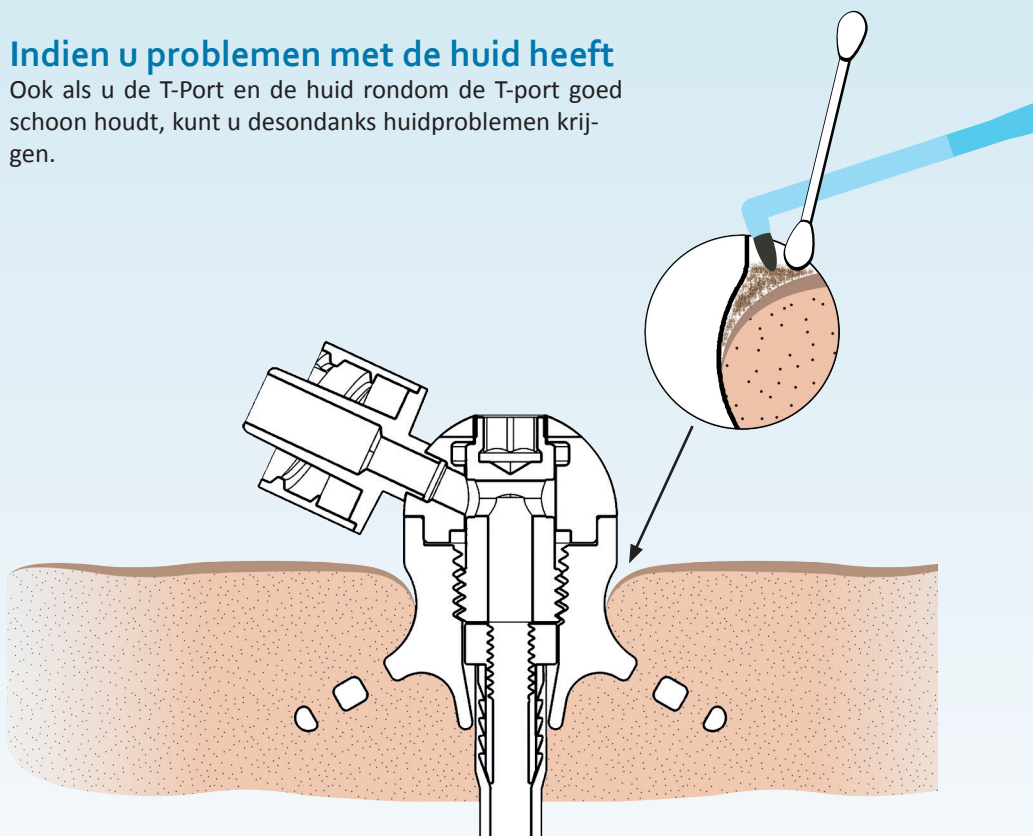
Maak er een gewoonte van om de huid en de ruimte tussen de T-Port iedere ochtend en avond schoon te maken.

Dit moet met water en zeep worden gedaan. Het is van belang om niet alleen de huid rondom de T-Port te wassen, maar ook de ruimte tussen huid en T-port. Gebruik hiervoor een wattenstaafje of een gebogen borsteltje om ervoor te zorgen dat u overal goed bijkomt. Wanneer het schoonmaken is voltooid, kunt u een spuitje met water vullen om de ruimte tussen huid en T-Port en rondom de T-Port schoon te spoelen. Uw verpleegkundige zal u laten zien hoe dit in z'n werk gaat en welke hulpmiddelen u hiervoor kunt gebruiken.

Leven met de T-Port

Indien u problemen met de huid heeft

Ook als u de T-Port en de huid rondom de T-port goed schoon houdt, kunt u desondanks huidproblemen krijgen.



Dagelijkse levensgewoontes en activiteiten

Deze problemen zijn gemakkelijk te behandelen en meestal niet ernstig. U moet echter weten, dat een aanhoudende ontsteking rondom de T-Port, één van de meest voorkomende oorzaken voor het verwijderen en vervangen van een T-Port is. Het is dus van belang om snel te reageren wanneer zich problemen voordoen rondom de T-port.



Een rode en gevoelige huid, zijn tekenen van een beginnende ontsteking rondom de T-Port zijn. Dit duidt er op, dat er nog steeds vuil in de ruimte tussen de huid en de T-Port kan zitten, en dat dit zorgvuldig moet worden verwijderd.

Zodra u de indruk heeft dat de huidproblemen aanhouden (voortdurend rode, geïrriteerde huid en afscheiding rondom de T-Port), dient u uw verpleegkundige te raadplegen voor een meer optimale behandeling van de huid.

De verpleegkundige kan voor een periode van 10-14 dagen een intensieve reiniging met chloorhexidine aanbevelen, en in sommige gevallen een plaatselijke behandeling met hydrocortisone zalf. Dit kan bijdragen tot een vermindering van de plaatselijke ontsteking, maar deze verschijnselen kunnen er wel toe leiden dat de T-Port op termijn vervangen moet worden. Dit is de reden waarom aandacht voor de verzorging van de T-port zeer belangrijk is.

Indien u last ondervindt van een dieprode huid, zwelling, pus, pijn en koorts gaat het waarschijnlijk om een infectie en dient u contact op te nemen met uw verpleegkundige of behandelend arts.

Verwijderen of verwisselen

Verwijdering van de T-Port

Het verwijderen van de T-Port is eenvoudig. De wond na verwijdering geneest meestal voorspoedig. Er zal wel een litteken ontstaan ter plaatse van de implantatieplek.

Het verwijderen vindt plaats onder plaatselijke verdoving en de wond zal met een aantal hechtingen worden gesloten.

Vlak voor en na de verwijdering kunt u eventueel antibiotica toegediend krijgen. Na de procedure zult u naar de afdeling terugkeren en gedurende de eerste vier uur zult u gecontroleerd worden met het oog op complicaties zoals bloedingen of pijn. Eventueel kunt u medicijnen krijgen om de pijn te verlichten.

Normaal gesproken kunt u na 4 uur weer water drinken en na 6 uur kunt u iets eten. De verpleegkundige geeft u nadere instructies voor het eten en drinken. Uw neuroloog zal alternatieven voor de toediening van Duodopa met u bespreken. Deze behandeling kan worden ingezet wanneer u weer op de afdeling terug bent.

Het is normaal dat u gedurende de eerste dagen last heeft van locale pijn, welke kan worden verlicht met een pijnstiller zoals paracetamol. Als de pijn niet wordt verlicht door dit soort pijnstillers, of in geval van koorts, lekkage van bloed of vloeistof in uw verband, dient u uw arts of verpleegkundige te raadplegen.

De hechtingen kunnen na 14 dagen worden verwijderd en na 4-6 weken kan de wond als genezen worden beschouwd.

Niets is onbeperkt houdbaar

Vervangen van een oude T-port door een nieuwe T-Port

Wanneer de T-Port is verwijderd, moet de wond eerst genezen voordat een nieuwe T-Port kan worden geplaatst. Dit genezingsproces zal 4-6 weken duren. Gedurende deze periode is een andere toedieningsmethode vereist, zoals bijvoorbeeld de toediening per neussonde.

Wanneer de inzetplek wond is genezen kan een nieuwe T-Port worden geïmplanteed volgens de eerder beschreven methode in deze brochure.

Vervangen van een oude T-port door een PEG-J sonde

Indien u niet kiest voor een nieuwe T-port, kan er gekozen worden voor een PEG-J sonde. Met uw behandelend arts bespreekt u hoe en wanneer dit mogelijk is.

Slotopmerking

Waar vindt ik nog meer informatie?

Deze brochure bevat alleen informatie met betrekking tot de T-Port. Het Parkinson team in uw ziekenhuis voorziet u van de nodige informatie met betrekking tot alle andere aspecten van uw Duodopa-behandeling.



TransCutan AB
Forskargatan 20J | www.transcutan.com
SE-151 36 Södertälje | info@transcutan.com
Sweden | Phone: +46 (709) 95 59 14