

## Protocol met tpv op vakantie

Het TPV& darmfalenteam stimuleert kinderen en volwassenen die afhankelijk zijn van TPV zoveel mogelijk een normaal leven kunnen leiden. Daar hoort ook vakantie bij. Dit protocol is geschreven om het voor de mensen die TPV gebruiken en de leverancier de voorbereiding voor de vakantie zo praktisch mogelijk te maken.

### 1. Vakantie in Nederland

Op elk gewenst adres binnen Nederland kan de koerier van Appo de bereide TPV en hulpmiddelen afleveren.

Geef het vakantieadres op zijn laatst 14 dagen voor vertrek door aan Appo met vermelding

- Datum vertrek
- Datum levering van de tpv op vakantieadres
- Datum weer leveren op huisadres
- Vakantieadres en evt contact telefoonnummer

Voor de telefoonnummers van Appo zie paragraaf 3.

### 2. Vakantie buiten Nederland

Bij vakantie buiten Nederland is het niet mogelijk voor Appo om op het vakantieadres te leveren. De TPV, pomp en hulpmiddelen zullen meegenomen moeten worden in de bagage.

Eventueel kan ook tpv / vocht via pakketpost gestuurd worden naar het vakantieadres. Dit zal de gebruiker zelf moeten regelen en betalen.

Bereide tpv moet koel bewaard worden in een koelbox, niet bereide tpv kan zonder koeling meegenomen worden.

op de Ernica website staat een kaart met daarop Europese centra met een TPVthuissteam.

<https://ern-ernica.eu/resources/travelling-abroad/>

Voor de buitenlandse vakantie is het volgende nodig:

- extra pomp voor de vakantie (Appo levert dit)
- Vakantiebrieven/ - verklaringen: geef op zijn laatst 14 dagen voor vertrek door aan hetTPV&darmfalenteam dat deze brieven gemaakt moeten worden
  - o Vervoer met auto:
    - algemene brief voor ander ziekenhuis
  - o Vervoer met vliegtuig:
    - Algemene brief voor ander ziekenhuis
    - Vervoer medische hulpmiddelen vliegtuig in NL en Engels

Aan het einde van dit protocol is een checklist opgenomen die u kunt gebruiken als richtlijn voor het inpakken van de benodigdheden.

## **2a. Onbereide TPV (leverancier Appo)**

Standaard (niet bereide)TPV is langdurig houdbaar buiten de koelkast indien deze niet klaargemaakt is (dus zonder toegevoegde vitaminen en spoorelementen). Indien wel klaargemaakt is de TPV maximaal 24 uur houdbaar. De niet bereide TPV moet onder 25 graden Celsius bewaard worden in een koele en droge omgeving. U kunt deze TPV meenemen op vakantie in een harde koffer. Omdat de temperaturen in het vliegtuigruim erg laag kunnen zijn adviseren wij u om tussen de schaal van de koffer en de TPV een isolatiemateriaal te plaatsen (bubbeltjes plastic of een badhanddoek).

Neem voor 2 dagen TPV, toevoegingen, 1 pomp, medicatie, chloorhexidine in alcohol, Taurosept, hulpmiddelen en evt vocht mee in de handbagage. U krijgt een brief mee van het TPV&darmfalenteam om aan de douane te laten zien. De rest van de TPV, toevoegingen, vocht, de andere pomp en hulpmiddelen kunt u in de ruimbagage doen. Neem voor 1 - 2 dagen extra tpv, vocht en hulpmiddelen mee zodat u bij problemen daarop kunt terugvallen.

## **2b. Bereide TPV (leverancier Appo)**

Maatwerk TPV via de AMC apotheek of bereide tpv is maximaal 7 dagen houdbaar.

Voor een korte vakantie binnen de houdbaarheid van de TPV zakken kan de bereide TPV meegenomen worden in een koelbox. Als de bereide TPV toch langer gegeven moet worden is het soms mogelijk om een tweede zending bereide TPV op het vakantieadres te laten leveren door bijvoorbeeld een familielid.

Zorg ervoor dat de TPV niet warmer wordt dan 10 graden. Plaats de TPV wanneer u op het vakantieadres aankomt direct in de koelkast. Neem van te voren contact op met uw vakantieadres over de beschikbaarheid van een extra koelkast voor de TPV.

Indien u met het vliegtuig reist is het advies om de bereide TPV (maatwerk) zakken in de handbagage mee te nemen met voor 2 dagen hulpmiddelen, chloorhexidine in alcohol, Taurosept en 1 pomp. De rest van de hulpmiddelen, reservepomp en evt vocht kunt u in de ruimbagage doen.

Met de brief die het TPV&darmfalenteam aan u meegeeft kunt u aan de douane laten zien dat u de TPV nodig heeft.

Indien de vakantie langer duurt dan de houdbaarheid van de TPV is het mogelijk te overbruggen met standaard (niet bereide) TPV die op het vakantieadres zelf klaargemaakt moet worden. Wanneer een soort TPV gebruikt moet worden die sterk van normale TPV afwijkt, dan zal van te voren getest moeten worden via bloedafname of deze TPV goed verdragen wordt. Dit testen kost tijd en soms is het niet mogelijk om een standaard voeding te vinden. Dan zal er naar een andere oplossing gezocht moeten worden.

### Planning omzetten maatwerk TPV naar zelf bereide TPV:

- **± 2 maanden voor vertrek** bespreken met diëtist TPV&darmfalenteam (Cora Jonkers, Natascha van Rijssen, Miriam van der Werf) dat er vakantieplannen zijn en de maatwerk tpv omgezet moet worden naar een voeding die zelf bereid zal worden.
- Diëtist doet een voorstel aan de arts voor standaard TPV met eventueel aanvullend elektrolyten en vocht.
- Voorstel wordt besproken
  - o Indien goed: groen licht
  - o Indien afwijkend: aangepaste TPV testen gedurende 1 week en dan labafname: indien goed dan groen licht.
- Indien groen licht:
  - o Inplannen training bereiding TPV via AMC apotheek of via verpleegkundige Mediq
- **Minimaal (uiterlijk) 3 weken voor vakantie doorgeven aan AMC-apotheek:**
  - o Datum vertrek
  - o Datum stop leveren maatwerk TPV op huisadres
    - Laat altijd voor 2 dagen extra TPV en hulpmiddelen leveren als noodvoorraad.
    - Datum levering van de standaard TPVthuis
    - Hoeveelheid TPV
    - Evt. hoeveelheid toevoegingen
    - Evt. hoeveelheid vocht
    - Hulpmiddelen
  - o Datum weer leveren maatwerk TPV op huisadres
- **Minimaal (uiterlijk) 3 weken van te voren Appo** bellen voor reserve vakantiepompen en extra toedieningssystemen.
- **Minimaal (uiterlijk) 2 weken voor vertrek:** Indien vervoer per vliegtuig overleg met de vliegtuigmaatschappij over vervoer medische hulpmiddelen (hoeveelheid, evt extra kosten etc).

### 3. Contact:

Bij problemen tijdens de vakantie direct contact opnemen met het TPV&darmfalenteam tijdens kantooruren, buiten deze tijden contact opnemen met dienstdoende arts.

- Kinderen: kinder MDL arts
- Volwassenen: dienstdoende endocrinoloog, internist of chirurg.

Apotheek AMC productie: 020 5663870

Appo: 085 9023880 of buiten kantooruren : 06 22738420

TPV&darmfalenteam: 020 5665120

020 5669111 (centrale) sein 29208

Dienstdoende arts 020 5669111 (centrale Amsterdam UMC locatie AMC)

Bijlage: Checklist tpv op vakantie

Filmpje YouTube

<https://www.youtube.com/watch?v=bARzkyNqIU&list=PLdmabVdgL6xkkAGoN8KFmSX1KZqINFaZT>

**Checklist voor vakantie met parenterale voeding**

## 1. Parenterale voeding, toevoegingen, vocht en medicatie

Aantal	product	
	TPV zakken (1 extra)	
	<u>Toevoegingen TPV :</u>	
	Aantal	product
		Soluvit
		Vitinfra infant / adult
		Supliven
		Cernevit
		NaCl 10% ampullen
		KCl ampullen
		Magnesium ampullen
		Calcium ampullen
		Addiphos (fosfaat) ampullen
	vocht	
	Aantal	product
		NaCl 0.9%
		NaCl 0.65%
		NaCl 0.45% / glucose 2,5%
		Glucose 5%
	TIP! 2 x 1000 ml NaCl 0,9% als noodvoorraad meenemen	
	Taurosept	
	Medicatie (ruimte voor invullen medicatie)	

## 2. Papieren

	soort
	Medische verklaring van de arts (2 weken van te voren aanvragen bij tpv team)
	Brief arts voor security vliegveld (2 weken van te voren aanvragen bij tpv team)
	Medicijn overzicht ( opvragen bij apotheek)

## 3. Hulpmiddelen toedienen

Aantal	product
	Spuiten 3ml
	Spuiten 5 ml
	Spuiten 10 ml
	naalden
	Leukosilk
	Alcohol
	Steriele/ niet steriele handschoenen
	Mondkapjes
	Steriele doeken
	Bionecteur
	Tegaderm (extra meenemen ivm zwemmen)
	Trio Niltac doekjes
	Biopatch (extra meenemen ivm zwemmen)
	Cavilon swap
	Griplock pleister
	Steriele werkvelddoeken
	Miniplasco 10 ml (NaCl 0,9%)
	Posiflush 10 ml NaCl 0,9%

## 4. Pomp en overige materialen

Aantal	product
	Pomp + snoer
	Extra pomp + snoer ( 2 weken van te voren aanvragen)
	Verlengsnoer
	Wereld stekker
	Rugtas
	Thermometer
	Bulldog klem/kogger
	Lijnen voor pomp
	Dienblad om steriel veld op te maken

## 5.

6. overig

Aantal	Product
	stomazakjes
	PEG spuiten indien nodig
	Rol vuilniszakken

Dit protocol is gemaakt door:

- TPV en darmfalenteam Amsterdam UMC locatie AMC
- Apotheek AMC
- Appo
- Ouders Ernica groep

2019