

PERSBERICHT



Unieke samenwerking TPV-behandeling van darmfalen bij kinderen in de thuissituatie

Een kleine groep kinderen in Nederland leeft met de gevolgen van een niet-werkende dunne darm. Zij zijn daardoor niet in staat gewoon te eten en krijgen hun voedingsstoffen binnen via Totale Parenterale (intraveneuze) Voeding. Afgekort noem je dit TPV. Het is een levensreddende behandeling, waarbij de toediening via de bloedbaan gaat en voor het kind het een 'levenslijn' is. Deze zorgintensieve behandeling wordt onder andere gecoördineerd door het Emma Kinderziekenhuis/AMC, Amalia Kinderziekenhuis/Radboudumc of Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC.

Onduidelijkheid over vergoeding van deze zorg

Er is veel onduidelijkheid geweest over de vergoeding van deze zorg. Het zou wellicht vallen onder de farmaceutische zorg, hulpmiddelenzorg of geneeskundige zorg. Vanaf januari 2021 is hier duidelijkheid over. De zorg wordt vergoed vanuit de geneeskundige zorg. Per 1 januari is APPO, de apotheek van nu, de nieuwe leverancier voor totale parenterale voeding in de thuissituatie voor onder andere het Emma Kinderziekenhuis/AMC. APPO apotheek gaat hiervoor verpleegkundigen in dienst nemen om volwassenen (die deze behandeling ook krijgen) te trainen en zelfredzaam te maken in de toediening van TPV in de thuissituatie.

Samenwerking tussen KinderThuisZorg, AMC en APPO apotheek

Ook kinderen en hun ouders kunnen hierin getraind worden. Maar zoals gezegd: kinderen zijn geen kleine volwassenen en dienen ook zorg te krijgen van een verpleegkundige die speciaal is opgeleid voor kinderen en jongeren. Dat is zowel de visie van het AMC, APPO en KinderThuisZorg-Nederland.

APPO en het AMC zijn daarom voor de allerkleinsten, de schoolkinderen, de pubers, de adolescenten en het gezin op zoek gegaan naar een landelijke professionele organisatie die goed opgeleide kinderverpleegkundigen in dienst heeft. Hiervoor is KinderThuisZorg-Nederland benaderd en zij gaan het deel gespecialiseerde TPV zorg aan kinderen begeleiden. KinderThuisZorg is blij met deze samenwerking en het vertrouwen.

Hoe werkt dit in de praktijk voor kinderen en hun ouders?

Een team van kinderverpleegkundigen van KinderThuisZorg wordt hiervoor speciaal opgeleid. Dit betekent dat dit team van KinderThuisZorg het kind en de ouders gaan trainen om zelfstandig TPV te kunnen toedienen. Daarnaast zijn alle voorzieningen geregeld doordat er een achterwachtfunctie beschikbaar is. Heeft het kind en/of ouder(s) een vraag of probleem, dan staat er altijd een gespecialiseerde kinderverpleegkundige met de juiste expertise voor hen klaar. De training in combinatie met de achterwachtfunctie waarborgt een veilige en vertrouwde leefomgeving voor het kind en gezin.
