

Inleiding

Uw kind heeft ernstige hemofilie en de tijd is aangebroken dat regelmatig stollingsfactorconcentraat moet worden toegediend. Dit is vaak een grote stap voor u als ouders, maar ook voor uw kind. De behandeling zal doorgaans bestaan uit het twee tot drie maal per week toedienen van stollingsfactorconcentraat. Hiervoor moet telkens bij iedere toediening een ader worden aangeprikt. Om diverse redenen kan de hemofiliebehandelaar van uw kind voorstellen om over te gaan op een behandeling via de Port a Cath. In deze folder wordt uitgelegd wat een Port a Cath is, hoe het werkt en wat de voordelen en nadelen zijn.

Redenen tot het plaatsen van een Port a Cath

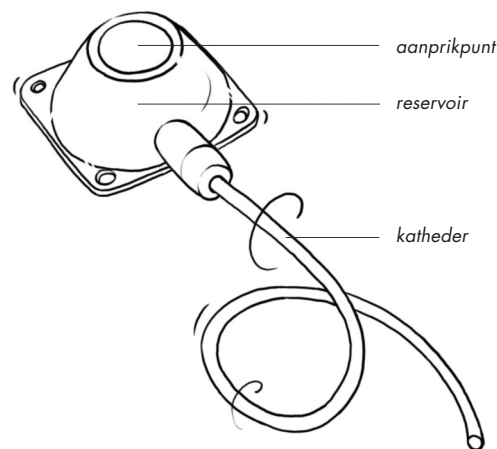
De meest voorkomende reden om een Port a Cath te plaatsen, is dat het regelmatig niet goed lukt om een ader van de hand of de arm aan te prikken om het stollingsfactorpreparaat toe te dienen. Vooral wanneer - zoals bij profylaxe - twee tot drie keer per week geprikt moet worden, kan dit een groot probleem voor uw kind zijn. Het plaatsen van een Port a Cath is wel tweede keus: het aanprikken van een ader in hand of arm verdient de voorkeur. Omdat het aanprikken van een Port a Cath vrij eenvoudig is, betekent het plaatsen van een Port a Cath vaak een grote vermindering van de belasting voor het kind.

Wat is een Port a Cath?

Een Port a Cath is een reservoir waar een centraal veneuze katheter aan vast zit. Dit is een slangetje dat in een groot bloedvat wordt geplaatst. Via een Port a Cath kan het stollingsfactorconcentraat in de bloedbaan worden gespoten zonder dat nog in een ader van de hand of de arm hoeft te worden geprikt.

Hoe ziet een Port a Cath eruit?

Een Port a Cath bestaat uit een reservoir van titanium, of hard plastic (dit is afhankelijk van het merk) met aan de bovenkant een membraan van kunststof, in de vorm van een schijfvormig busje met daaraan een kunststof slangetje: de katheter.



Hoe wordt een Port a Cath ingebracht?

De chirurg plaatst tijdens een operatie de katheter in een groot bloedvat dicht bij het hart. Het reservoir komt onder de huid, vaak bij het sleutelbeen, te liggen. Omdat het reservoir onder de huid zit, ziet u een bult.

Het plaatsen van de Port a Cath

Voor het inbrengen van de Port a Cath wordt uw kind 5 tot 7 dagen in een hemofiliebehandelcentrum opgenomen. Allereerst zal worden gezorgd dat het stollingspercentage op een goed niveau is. De hemofiliebehandelaar zal een coördinerende rol spelen bij deze chirurgische ingreep.

De operatie vindt plaats onder algehele narcose en duurt ongeveer een uur. Voorafgaand aan de operatie informeert een medewerker uw kind over de narcose en het aanprikken van de Port a Cath. Uiteraard gebeurt dit op een manier die aansluit bij de leeftijd en belevingswereld van uw kind. In sommige hemofiliebehandelcentra zal de hemofilieverpleegkundige ook hier een rol in spelen. De hemofilieverpleegkundige geeft samen met de arts de voorlichting. Dit gebeurt meestal wanneer besloten wordt om over te gaan tot het plaatsen van een Port a Cath. Tijdens de operatie maakt de chirurg twee kleine sneetjes. Eén sneetje om de katheter in het bloedvat te plaatsen. Een paar centimeter daaronder wordt het andere sneetje gemaakt om het reservoir te plaatsen. De sneetjes worden gehecht en afgedekt met een (doorzichtige) pleister.

De arts maakt na de operatie een röntgenfoto van de borst om te kijken of de Port a Cath op de goede plaats ligt.

Na de operatie kan de Port a Cath in principe direct worden gebruikt. Om infecties te voorkomen, wordt echter vaak gewacht met het in gebruik nemen van de Port a Cath tot de wondjes zijn genezen. De wondjes kunnen soms de eerste dagen wat dik zijn en pijn doen. Daarvoor krijgt uw

In enveloppe verzenden aan:

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Jan van Gentstraat 130

1171 GN BADHOEVEDORP

NVHP

kind een pijnstiller (paracetamol). De wondjes worden gedicht met pleisters, zwaluwstaartjes of (zelf oplopende) hechtingen. Wanneer nazorg nodig is, zal dit meestal in het hemofiliebehandelcentrum plaats vinden.

Hoe gebruik je een Port a Cath?

Op de plaats van het reservoir is een bult te zien. Er moet midden in het reservoir worden geprikt om het stollingsfactorconcentraat in te spuiten. Dit wordt 'aanprikken' genoemd. Vanuit het reservoir komt het medicijn, via de katheter direct in het bloed.

Het aanprikken van de Port a Cath: verdovingspleister of -zalf

Afhankelijk van wat uw kind gewend is, kan er een half uur voor het prikken een verdovende zalf op de aan te prikken plaats worden aangebracht. De verdovingspleister of verdovingszalf heeft wel een nadeel: de huid wordt week en daarmee gaat de conditie van de huid achteruit (dit leidt zelden tot problemen). Voordat er wordt geprikt, moet de pleister of zalf zorgvuldig worden verwijderd en de plek goed worden gereinigd met alcohol.

Leren aanprikken

Wanneer u, als ouders, zelf thuis stollingsfactorconcentraat via de Port a Cath toe gaat dienen zal, afhankelijk van het hemofiliebehandelcentrum, de hemofiliebehandelaar of de hemofilieverpleegkundige u het aanprikken van de Port a Cath leren. Gemiddeld is hier vier weken voor nodig, afhankelijk van de frequentie.

Het aanprikken voor toediening van stollingsfactorconcentraat

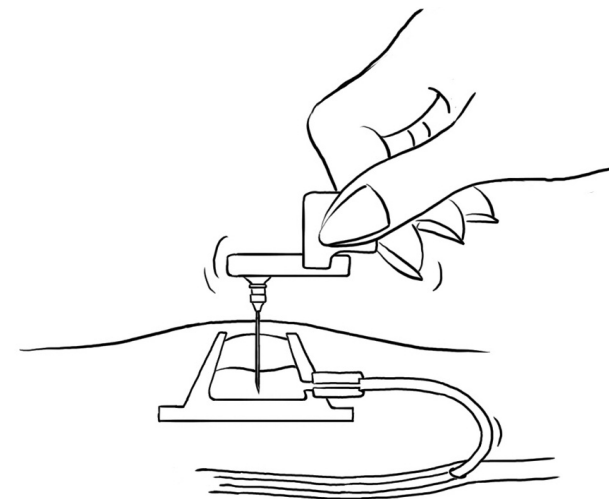
Bij het prikken in de Port a Cath wordt gebruik gemaakt van een speciaal geslepen naald. Aan deze speciaal geslepen naald zit een slangetje waarop spuiten en infusen zijn aan te sluiten. **Het is erg belangrijk dat deze naald wordt gebruikt en niet de naald die in de toedieningsset van het stollingsfactorconcentraat wordt meegeleverd.** Wanneer de naald behorend bij de toedieningsset van het stollingsfactorconcentraat toch wordt gebruikt, kan het membraan van de Port a Cath lek raken.

Met de speciaal geslepen naald wordt door de huid geprikt. Er kan nooit te ver worden geprikt omdat de bodem van het reservoir van hard materiaal is. Eerst wordt met behulp van een fysiologische zoutoplossing nagekeken of de katheter niet verstopt is.

Procedure

Het is heel belangrijk dat er steriel wordt gewerkt. U zal van de hemofiliebehandelaar of hemofilieverpleegkundige leren wat het protocol hierbij is. Voor de toediening van het opgeloste stollingsfactorconcentraat wordt de spuit aangesloten op de Port a Cath; op dezelfde manier als bij een gewone infuusnaald. Langzaam wordt de stolling in de bloedbaan gespoten.

Na de toediening van het stollingsfactorconcentraat wordt nagespoten met een fysiologische zoutoplossing. Voor de naald uit de Port a Cath wordt verwijderd, wordt heparine toegediend om verstopping van de



katheter te voorkomen. Heparine is bekend als een bloedverdunnend middel. Omdat het hier in een verdunde vorm wordt toegediend, heeft het geen invloed op de stolling. Na toediening van de heparine wordt de naald verwijderd. Op de prikplaats wordt een pleister geplakt totdat het prikgaatje niet meer bloedt.

Is de Port a Cath ook bruikbaar voor bloedafname

Ja, wanneer er voor onderzoek bloed afgenomen moet worden, kan dit soms ook via de Port a Cath. Hierbij moet worden opgemerkt dat dit niet altijd kan. De redenen hiervoor zijn divers; u kunt het beste uw hemofiliebehandelaar naar de reden vragen.

Leefregels

De Port a Cath zit onder de huid, daarom kan het kind alles doen wat hij normaal ook doet. Het kind mag douchen, zwemmen* en allerlei sporten beoefenen. Contactsporten worden voor hemofiliepatiënten afgeraden: ook als ze geen Port a Cath hebben.

* Het wordt afgeraden om direct na het aanprikken te gaan zwemmen; dit om infecties te voorkomen.

Hoelang kan de Port a Cath blijven zitten?

Het is lastig te zeggen hoe lang een Port a Cath kan blijven zitten. Soms moet hij worden verwijderd omdat de Port a Cath zó lang is blijven zitten dat het kind teveel is gegroeid waardoor de katheter niet meer lang genoeg is. Als er complicaties optreden zoals een infectie, verstopping of trombose, kan dat ook een reden zijn om de Port a Cath te verwijderen en eventueel te vervangen door een nieuwe. En soms kan de Port a Cath blijven zitten tot hij niet meer nodig is. Meestal zal de Port a Cath pas definitief worden verwijderd als de vaten van het kind beter aan te prikken zijn.

Voordelen van de Port a Cath bij hemofiliebehandeling

Wanneer het kind slecht is aan te prikken omdat de aders dun zijn of slecht te vinden, kan de Port a Cath een goede oplossing zijn. Er hoeft niet meer vaker te worden geprikt. Dit kan voor een kind een enorme opluchting zijn.

Bij thuisbehandeling is het aanprikken van een Port a Cath makkelijk door de ouders te leren. U hoeft dan niet meer maandenlang twee tot drie maal per week naar het hemofiliebehandelcentrum.

Nadelen van de Port a Cath

De belangrijkste nadelen van een Port a Cath zijn infectie en het gevaar van een bloedvergiftiging. Daarnaast kan de katheter de aanleiding zijn van het dicht gaan zitten van bloedvaten. Dit kan zelfs bij kinderen met hemofilie gebeuren!

Om de Port a Cath te plaatsen en later weer te verwijderen, is een operatie noodzakelijk. In verband met de toediening van stollingsfactorconcentraat rond de operatie is hier een opname van circa een week aan verbonden.

Als de Port a Cath in verband met een complicatie moet worden verwijderd, kan soms tijdens dezelfde operatie weer een nieuwe Port a Cath worden geplaatst.

Meer informatie

Meer informatie over het plaatsen van een Port a Cath kunt u verkrijgen bij de hemofiliebehandelaar of de hemofilieverpleegkundige.

Aan deze folder werken mee:

dr. H.M. van den Berg, kinderarts/hemofiliebehandelaar Van Creveldkliniek/UMC Utrecht
dr. R.Y.J. Tamminga, kinderarts/hemofiliebehandelaar Beatrixkinderkliniek UMC Groningen
mw. M. Beijleveld, hemofilieverpleegkundige Emmakinderziekenhuis/AMC Amsterdam

Financieel mogelijk gemaakt door: Baxter B.V.

Eindredactie: drs. José A. Willemse (NVHP)
Ontwerp: Irene Witmajer, eenopeen-ontwerpers bno
Illustratie: Marina Maas
Druk: Drukkerij Gerritsen

Uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP),
1e druk, september 2005

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)

De in 1971 opgerichte Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) is een belangenvereniging voor mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke afwijkingen in de bloedstolling (de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann of een factor VII-deficiëntie). In Nederland zijn ongeveer 1600 mensen met hemofilie, ruim 80% van hen heeft zich aangesloten bij de NVHP. Daarnaast heeft zij ruim 250 leden met de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann of een factor VII deficiëntie.

Hoe kan de NVHP worden gesteund

U kunt de NVHP steunen door lid of donateur te worden. Mensen met hemofilie, de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann of een factor VII deficiëntie, die 16 jaar of ouder zijn én ouders/verzorgers van kinderen onder de 16 jaar met één de genoemde erfelijke stollingsafwijkingen, kunnen lid worden. De contributie bedraagt € 20,00 per kalenderjaar. Donateur is men door een donatie van tenminste € 15,00 per kalenderjaar.

Wilt u meer weten?

Voor meer informatie kunt u zich wenden tot:

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
Jan van Gentstraat 130
1171 GN Badhoevedorp

tel: 020 659 90 21
fax: 020 750 60 30
e-mail: nvhp@nvhp.nl
website: www.nvhp.nl

bankrekeningnummer: 16 26 00 429
IBAN NL08 RABO 0162 6004 29
BIC RABONL2U

Wilt u zich aanmelden als lid/donateur of wilt u over het onderstaande informatie aanvragen?
Stuur ons dan de antwoordkaart.

hemofilie en de Port a Cath



aanmeldingskaart / verzoek om informatie

Hierbij meld ik me aan als lid/donateur* van de NVHP
Hierbij verzoek ik u mij nadere informatie te sturen over
- hemofilie*
- de ziekte van von Willebrand*
- de ziekte van Glanzmann*
* doorhalen wat niet van toepassing is

naam.....

adres.....

postcode/woonplaats.....

telefoon.....

handtekening.....

na aanmelding ontvangt u binnen een week bericht

NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN (NVHP)

