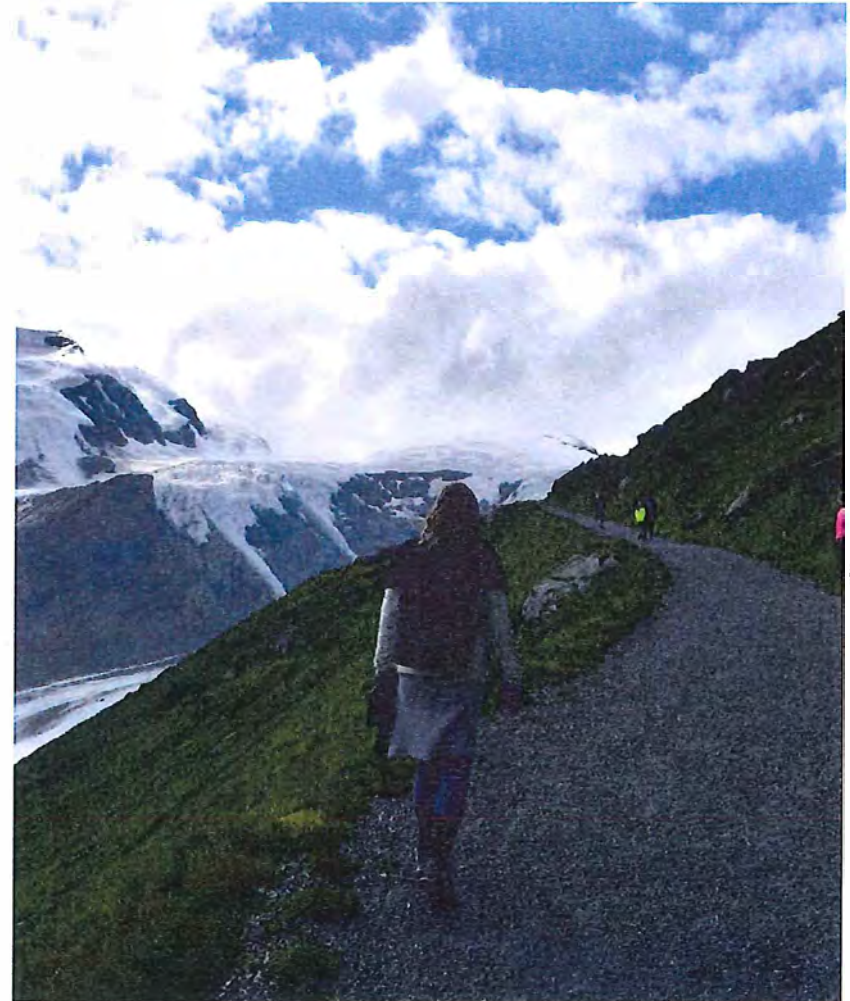


Landsforeningen for Brugere af Hjemmeparenteral ernæring



Ernæring uden om tarmene

Information om hjemmeparenteral ernæring





TechAid.dk



Indhold

Hvad er hjemmeparenteral ernæring	4
Hvem får hjemmeparenteral ernæring (HPN)?	5
Hvad er et centralt venekateter?	6
Hvad betyder HPN for mit liv?	8
Hvem står for HPN derhjemme?	9
Kan jeg gå til sport?	9
Kan jeg arbejde?	10
Kan jeg spise og drikke normalt?	10
Kan jeg rejse?	10
Hvad med kæreste og familie?	11

Denne pjeces er specielt tilegnet dig, som er ny med hjemmeparenteral ernæring, er pårørende eller bare har brug for at vide mere om, hvordan man lever med hjemmeparenteral ernæring. Pjecen rummer hjælp til at finde netværk, mere viden og støtte i din nye situation.

Hvad er hjemmeparenteral ernæring

Parenteral ernæring betyder *mad uden om tarmen* og er en fælles betegnelse for ernæring og væske, som indgives direkte i blodet i en central vene. Mange får parenteral ernæring i en kortere periode, mens de er indlagt på et hospital.

Hjemmeparenteral ernæring er den betegnelse som man bruger, når man får intravenøs ernæring og væske derhjemme i et drop. Det kræver anlæggelse af et permanent venekateter eller en port til en hovedveneåre for at få parenteral ernæring hjemme.



Foto: Blue Dove Media

Hjemmeparenteral ernæring kaldes på engelsk for 'Home Parental Nutrition' – i daglig tale forkortet til HPN.

Du er ikke alene

Der er cirka 450 mennesker i Danmark der har diagnosen tarmsvigt og får hjemmeparenteral ernæring. Da der er mange forskellige årsager til, hvorfor man har brug for hjemmeparenteral ernæring, er det også meget forskelligt hvilket parenteralt tilskud man skal have. Det er meget individuelt og afhænger af, hvor meget ens tarm selv kan optage og hvor meget væske/energi man udskiller gennem sin afføring.. For nogle er tarmsvigt midlertidigt indtil de får bliver opereret igen, for andre er parenteral ernæring en livslang følgesvend.

Det parenterale ernæringsprogram kan blive justeret over tid i samråd med en læge fra den afdeling, som du er tilknyttet. Det er din grundsygdom som langt hen ad vejen afgør, hvordan energiniveau og muligheder er i den nye livssituation med HPN.

Hvem får hjemmeparenteral ernæring (HPN)?

De fleste af dem der får HPN i Danmark har tarmsvigt. Tarmsvigt er, når tarmen ikke kan optage tilstrækkeligt med væske og ernæring, og når man har brug for parenteralt tilskud for at kunne fungere i det daglige. Årsagen til tarmsvigt kan for eksempel være:

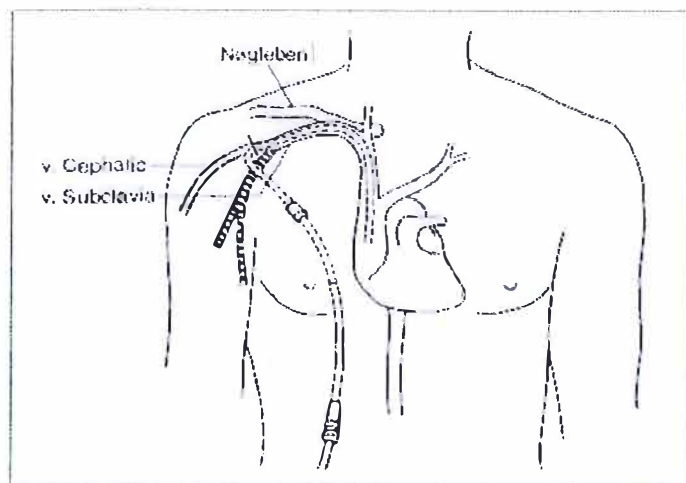
- Inflammatoriske tarmsygdomme (betændelsestilstande)
- Kræft, som indvirker på tarmens evne til optage væske og ernæring (f.eks. ved operation og fjernelse af tarm i den forbindelse)
- Blodpropper i tarmen
- Komplikationer til operationer
- En syg tarm der ikke virker

Mange af dem, der har tarmsvigt og får HPN, har også stomi hvor tarmen er ført ud på maven. De fleste har også korttarmssyndrom, dvs. hvor der er kort tarmlængde til stomien. Det betyder, at meget af det, som man spiser og drikker, kommer hurtigt ud i en pose på maven. Nogle får hjemmeparenteral ernæring, fordi de har svært ved at spise eller har brug for ekstra energi i en begrænset periode.

Hvad er et centralt venekateter?

Parenteral ernæring skal indgives i en stor vene. Det sker ved hjælp af en tynd slange, et såkaldt centralt venekateter. Et permanent, tunneleret, centralt venekateter (CVK) er oftest af silikone der via en vene føres ind i kroppen og udmunder i en stor vene tæt på eller i hjertet. Kateteret kan se forskelligt ud. Mange har et Broviac-kateter med én slange, andre har et Hickmann med to slanger. Nogle har en implanteret port med en gripper og andre har en Picc-line, der er anlagt i armen.

Hvilket kateter man får, afhænger af hvilken afdeling/hospital der anlægger det, og hvad formålet med kateteret er (HPN, kemo, væsketerapi). Du kan høre mere om det kateter du eventuelt skal have, ved at spørge på den hospitalsafdeling hvor du er tilknyttet. Det gør ikke ondt at have et permanent CVK, men mange skal lige vænne sig til at se på kateterslangen – og lade andre se den.



Susannes historie

Jeg er 62 år og er født med et tarmsystem, som ikke har været helt i orden. Jeg har nemlig Morbus Crohn, hvilket er en kronisk betændelsestilstand i mine tarme.

Talrige operationer har gjort, at jeg i dag har ilostomi (tyndtarmsstomi) og har det man kalder kortarmssyndrom. Jeg har i starten haft utroligt mange smerter og konstante kramper i maven. Men det er bedre i dag. I sommeren 2014 fik jeg mit første permanente kateter og i dag får jeg HPN dagligt. Det at være på HPN har givet mig mit liv tilbage. Jeg kan i dag gøre flere ting end jeg kunne før jeg fik kateteret. Jeg er nu aktiv med børn, børnebørn og frivilligt arbejde. Jeg elsker at tage nye udfordringer op og opleve nye sider af mig selv. Jeg tør nu tro på en alderdom og et langt liv..



Leif's historie:

Mit navn er Leif Myhre. Jeg er 43 år og jeg har levet med Mb. Crohn siden jeg var 12 år. I 1995 fik jeg mit første broviac-kateter, og dermed det lidet flatterende prædikat, kortarmspatient.

Jeg bor i en dejlig nordsjællandsk by, sammen med min kone og vores tre drenge. Jeg arbejder deltid som matematiklærer på en nærliggende privatskole, hvilket både giver mig en masse kollegial glæde samt en supplement til den sparsomme invalidepension, jeg fik tilkendt tilbage i 1997.

Fritiden fordrives som far og mand, venner, kirkeliv, bestyrelser, fodbold, spil og meget andet.

Du kan se fire kortfilm om livet med HPN på hjemmesiden www.hpn.dk



Hvad betyder HPN for mit liv?

Når du er kommet dertil, hvor lægen anbefaler dig at få hjemmeparenteral ernæring, er det fordi du af en eller anden grund ikke selv kan spise eller optage tilstrækkeligt væske og/eller ernæring. Betydningen af den parenterale ernæring er derfor især, at den holder din krop i gang og giver dig den energi og væske din krop har brug for.

Der kan gå mange tanker gennem hovedet på dig, når du er ny bruger af HPN. Du har fået en ny ramme for livet. Nogle har været godt forberedt på den nye livssituation, mens andre er blevet HPN-patient som en konsekvens af et akut forløb. For rigtig mange kan især den første tid med HPN være svær, indtil man er blevet fortrolig med behandlingen. Det er en helt normalt at føle, at det hele er lidt uoverskueligt. I HPN-foreningen vil vi gerne hjælpe dig med at blive fortrolig med, hvordan HPN kan blive en del af den hverdag du gerne vil have.



Foto: Blue Dove Media

Udfordre dig selv i trygge rammer

Når du først bliver rigtig tryk i din nye livssituation med HPN, opdager du at flere parametre kan give fleksibilitet i hverdagen:

- Prøv at give dig selv små udfordringer (weekend i sommerhus f.eks.) og udvid din komfortzone. Det giver frihed.
- Har du rygsækpumpe, så prøv at gå ud når du er koblet til pumpen, gå i biografen eller f.eks. i skoven. Oparbejd en selvtilid og hen ad vejen kan det hjælpe dig til at 'generobre' din hverdag.
- Har du stomi, kan det give tryk at afdække toiletforholdene inden du begiver dig hjemmefra. Du kan måske prøve at gå en tur i skoven og

overveje, hvordan du vil kunne træde fra på naturens vegne, hvis det bliver aktuelt.

Det kræver tid, mod og tålmodighed og rykke grænserne. Du vil med tiden opdage, at nogle af begrænsningerne kan overkommes og at du vil opleve mere frihed. Over tid bliver håndteringen af den hjemmeparenterale ernæring en daglig rutine - så er du fri til at fokusere på at leve livet, med alt hvad det indebærer for dig

Hvordan får jeg parenteral ernæring?

Hjemmeparenteral ernæring indløber som oftest over 10-12 timer. Nogle får væsker der kan indløbe hurtigere. Dit parenterale program afhænger af din sygdom og din tarms evne til at optage. Spørg din læge eller sygeplejersker på den specialafdeling hvor du er tilknyttet, hvilke væsker du får, og hvor lang tid det skal løbe ind over. De fleste vælger at lade den hjemmeparenterale ernæring indløbe over natten, da det giver en frihed om dagen. Andre vælger at holde fri fra parenteral ernæring om natten, for på den måde at få en bedre søvn.

Hvem står for HPN derhjemme?

Personalet på den afdeling, som du er tilknyttet, vil sammen med dig finde den bedste løsning på oplæring i HPN, så du så vidt muligt inddrages i behandling i dit eget hjem. Det kan i nogle tilfælde være den bedste løsning, at oplære en pårørende eller at uddelegere opgaven til en hjemmesygeplejerske.



Foto: Blue Dove Media

Kan jeg gå til sport?

Hjemmeparenteral ernæring er ikke i sig selv en hindring for at dyrke sport, men det er vigtigt at der tages hensyn til dit behov for parenteral ernæring og væske. Tag

derfor en snak med din læge og sygeplejerske på specialafdelingen hvis du gerne vil dyrke sport.

Kan jeg arbejde?

Der er nogle der får HPN, som også arbejder. Der er også mange som ikke er i stand til at arbejde, eller som arbejder på nedsat tid. Det er meget individuelt, om man er i stand til arbejde. Det afhænger både af ens grundsygdom, det parenterale program og den påvirkning man får af den parenterale ernæring. Det er ikke usædvanligt at føle en træthed, eller en mathed i løbet af dagen som gør, at man har brug for at hvile sig. Det kan være at du i starten ikke har overskud til at arbejde. Det kan for nogle ændre sig efter noget tid.

Kan jeg spise og drikke normalt?

De fleste der får HPN, kan drikke og spise normalt. Det er din grundsygdom og din tarms tilstand, der er afgørende. Snak med din læge eller sygeplejerske, hvis du er i tvivl om, hvad du må og kan. Hvis tarmen er meget kort, kan man indimellem føle en voldsom tørst og have lyst til at drikke meget. Det kan være uhensigtsmæssigt for din saltbalance i kroppen. Hvis du føler meget tørst, anbefaler vi at du snakker med din læge om dette.

Kan jeg rejse?

Det er forholdsvis nemt at rejse rundt i Danmark med HPN. Du kan prøve at ringe til dem der leverer dine varer og høre, om du kan få leveret til dit sommerhus eller lignende. Nogle hospitalsapoteker/firmaer vil måske have lidt for den ekstra kørsel. Du kan også flyve til udlandet med hjemmeparenteral ernæring. Det kræver dog lidt ekstra planlægning i god tid, og du skal kunne ordne det praktiske selv. Se mere på vores hjemmeside www.hpn.dk, hvor du vil kunne finde gode råd inden du skal rejse.



Hvad med kæreste og familie?

Det kan være, at du synes din krop er forandret efter operationer og anlæggelse af intravenøst kateter, og du skal lære din krop at kende igen. Det kan være godt, at give sig selv tid til at lære sin krop at kende igen. Ofte hænger det sådan sammen, at når du accepterer dig selv, så gør omgivelserne det også.

Hvor kan jeg få mere information?

Besøg vores hjemmeside på www.hpn.dk. Her finder du oplysninger om tarmsvigt, hjemmeparenteral ernæring, arrangementer og gode råd. På hjemmesiden finder du tre små dokumentarfilm der skildrer livet med HPN samt en film der forklarer om tarmsvigt og HPN. Filmene kan være rigtig gode at vise til familie, venner og arbejdsplads. Du kan også skrive til HPN-foreningen på mail: hpnforening@gmail.com. Bestyrelsen kan måske kan hjælpe dig i kontakt med en erfaren HPN-bruger, eller du kan kontakte sygeplejersken på din tarmsvigt-afdeling, som kan hjælpe dig i kontakt med foreningen. Et par erfarne HPN-brugere har startet en facebook-gruppe, med henblik på at erfaringsudveksling og gode råd. Gruppen hedder **Plug'N'Play med HPN** og værdigrundlaget er baseret på positiv og konstruktiv kommunikation og alle opslag godkendes af administrator. Du kan ansøge om medlemskab af gruppen.



Om HPN-foreningen

Landsforening for Brugere af Hjemmeparenteral Ernæring blev stiftet ved generalforsamling i november 2015. Bestyrelsen arbejder frivilligt og målet er at blive landsdækkende med lokale grupper, svarende til de fem centre for tarmsvigt i Danmark; København, Køge, Odense, Aarhus og Ålborg. Foreningens formål er

- At varetage brugere af Hjemme Parenteral Ernæring (Eng: HPN) og deres pårørendes interesse
- At drive informations- og rådgivningsvirksomhed om HPN.
- At formidle information om muligheder for at du kan leve et aktivt og tilfredsstillende liv med HPN tilpasset i forhold til behandlingen og din nuværende/ønskede livsstil.
- At tilbyde dig og dine pårørende undervisning, dialog, temadage og patient/pårørende-aftener
- At danne netværk med lignende internationale organisationer
- At øge kendskabet til HPN i sundhedsvæsenet og i befolkningen generelt.

Kontakt

HPN-foreningens hjemmeside:	www.hpn.dk
HPN-foreningens email:	hpnforening@gmail.com
HPN-foreningens Facebookside:	HPN-foreningen. Landsforeningen for brugere af hjemmeparenteral ernæring
HPN-brugernes egen facebookside:	Plug'N'Play med HPN