



Korttarms pjecen

**Colitis-Crohn Foreningen
informerer**

COLITIS-CROHN FORENINGEN



Indholdsfortegnelse:

Side 2: Indhold

Side 3: Forord

Side 4: Om parenteral eller intravenøs ernæring

Side 6: Kontrol af behandlingen

Side 6: Behandling af Crohns sygdom

Side 6: Rejser og ferier

Side 6: Ny hormon-behandling

Side 6: Operationer

Side 6: Tværfaglig behandling

Side 7: Patientforening

Side 7: Tarmsvigts-centre i Danmark

Side 9: Praktiske oplysninger fra CCF

Side 12: Hvordan bliver jeg medlem af CCF



Hjemmeparenteral ernæring ved Crohns sygdom

Forord

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme.

Colitis-Crohn Foreningen er en patientforening, der arbejder for oplysning, forskning og bedre kår for personer, der lider af tarmsygdomme.

Hensigten med hæftet er at informere om emnet, og besvare nogen af de spørgsmål, der helt naturligt melder sig, under et behandlingsforløb. Som patient eller pårørende har man ofte et behov for at vide så meget som muligt om denne sygdom, som man sandsynligvis skal leve med i mange år.

Denne publikation kan dog på ingen måde erstatte den personlige dialog mellem læge og patient, men det er vores håb, at den kan give svar på en del af de spørgsmål, der opstår, og virke som grundlag for yderligere, uddybende spørgsmål over for læge og personale på hospitalet.

Venlig hilsen
Colitis-Crohn Foreningen.

Fagredaktion på hæftet er: Overlæge dr. med. Lars Vinter-Jensen (1), professor Ph.D. Henrik Højgaard Rasmussen (1), Overlæge ph.d. Christian Hvas (2) og sygeplejerske Helle Bendtsen (1) (1) *Center for Ernæring og Tarmsygdomme (CET)*, Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital og (2) Afdeling for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital.

1. oplæg: 1000 eksemplarer
Layout & tryk: Skårup Grafisk

Copyright: Colitis-Crohn Foreningen
Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden gengivelse af dette hæfte, indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.
Udgivet med økonomisk støtte fra: Aktivitetspuljen.



Parenteral eller intravenøs ernæring er ernæring, der gives ind i patientens blodbane

Parenteral ernæring er nødvendigt, når det ikke er muligt at få tilstrækkelig ernæring gennem tarmen. Tilstanden kaldes også tarmsvigt og er en tilstand, hvor tarmen ikke kan optage vigtige næringsstoffer som protein, fedt og kulhydrater, væske og næringssalte, sådan at det er nødvendigt at tilføre intravenøs ernæring og væske for at opretholde helbredstilstanden.

Man kan dele tilstanden op i

1. akut tarmsvigt efter operationer (typisk af få ugers forløb),
2. et tarmsvigt over måneder hos indlagte patienter med infektioner efter mave-tar moperationer og
3. kronisk tarmsvigt, hvor patienterne er blevet afhængige af intravenøs ernæring og væske i hjemmet.

Vi har tidligere brugt betegnelsen korttarmssyndrom (short bowel syndrome) for tilstanden med tarmsvigt. Idet der også kan være andre årsager end en kort tarm til nødvendigheden af parenteral ernæring, bruger vi nu betegnelsen tarmsvigt.

I Danmark har vi en højt specialiseret funktion for parenteral ernæring ved tarmsvigt på Rigshospitalet og ved universitetshospitalerne i Køge, Odense, Aalborg og Aarhus. I alt er der cirka 450 patienter i Danmark, der modtager intravenøs ernæring eller væskebehandling i hjemmet. Af disse er omtrent 75 patienter med Crohns sygdom. De Crohn-patienter, der får hjemmeparenteral ernæring, er især patienter, der har fået fjernet en stor del af tarmen. Ved Crohns sygdom kan det også være nødvendigt med parenteral ernæring i en kortere periode ved komplikationer såsom tarmforsnævring, tarmfistel eller byld eller som led i klargøring til en operation, hvis man ikke kan indtage tilstrækkelig ernæring. Dette kan foregå i uger eller flere måneder. Efter en operation kan der også være et behov for ernæring i en periode.

Hjemmeparenteral ernæring anvendes også til andre patientgrupper med tarmsvigt. Det kan være patienter med komplikationer efter kirurgiske indgreb, som har efterladt patienten med reduceret mængde tarm. Efter fedmekirurgi med gastrisk bypass operation ser vi undertiden en afsnøring af tarmene, der kan føre til manglende blodforsyning til en stor del af tyndtarmen, der så må opereres væk. Der kan opstå blodpropper i karrene til tarmene, hvor det også kan være nødvendigt at fjerne meget tarm. Derudover gives parenteral ernæring til sjældne sygdomme, der påvirker tarmens bevægelsesmønster, og i stigende omfang til kræftpatienter med tarmsvigt.



Det er meget forskelligt, hvor meget ernæring den enkelte patient har behov for. Nogle patienter har behov for parenteral ernæring hver dag, undertiden med dækning af hele ernæringsbehovet og op til 4-6 liter væske daglig. Andre patienter kan nøjes med parenteral ernæring eller væske et par gange ugentligt.

Ved behov for parenteral ernæring i hjemmet leveres ernæringen til patienten derhjemme. Hjemmeparenteral ernæring varetages ved tarmsvigtscentre i København, Køge, Odense og Aalborg. Leveringen foregår lidt forskelligt i de forskellige centre. I Aalborg udbringes ernæringen til patienten en gang ugentlig. Ernæringsblandingen kommer fra producenten som to- eller trekammerposer (se figur 1). På Hospitalsapoteket brydes forseglingen mellem de 3 kamre, og der tilsættes vitaminer og sporstoffer. Herefter udbringes ernæringen med bil til modtagerne, der som et led i behandlingen har fået stillet et køleskab til rådighed.

Den parenterale ernæring løber ind gennem en intravenøs adgang – et centralt venekateter – på forsiden af brystkassen, overarmen eller nogle gange på låret (se figur 2). De fleste vælger at få ernæringen om natten. Den kan enten løbe ind drevet af tyngdekraften eller ved hjælp af en pumpe. Andre patienter vælger at få ernæring i dagtiden, hvor de så har ernæringsposen i en rygsæk udstyret med en pumpe.

Hjemmeparenteral ernæring er livreddende, men rummer også udfordringer. Problemerne ved hjemmeparenteral ernæring er overordnet set nedsat livskvalitet og medicinske komplikationer.

Den nedsatte livskvalitet kan skyldes grundsygdommen, men det at have en hverdag, hvor man er afhængig af parenteral ernæring, kan også medføre nogle udfordringer. Der er praktiske ting omkring modtagelsen af ernæringen og de remedier, der skal bruges. Mange kan selv tilslutte og frakoble ernæringen, men andre må have en hjemmesygeplejerske ud og koble til om aftenen og koble fra om morgenen. Når væsken løber ind om natten, skal man oftere op på toilettet, og de hyppige natlige forstyrrelser kan medføre træthed om dagen. Heldigvis er der også personer, der hver nat tager deres intravenøse ernæring, står op om morgenen, cykler på arbejde, passer et fuldtidsjob og dyrker motionsløb.

De væsentligste medicinske komplikationer er infektioner i det centrale venekateter, blodprop i de venekar, hvor katetret er placeret, og leverpåvirkning. Infektion i katetret betyder for nogle patienter gentagne indlæggelser, og nogle gange behov for skift af katetret. Det vigtigste, man kan gøre for at undgå kateterinfektion, er omhyggelig hygiejne ved omgang med katetret. Dette kræver oplæring og øvelse under indlæggelsen. Et kateter er et fremmedlegeme i et blodkar, og det kan give blodpropper, der gør, at kateteret skal lægges i et nyt kar, og herefter skal man have blodfortyndende behandling. Leverpåvirkning var tidligere et stort problem, men det ses ikke så hyppigt længere. Ved tarmsvigt er der øget risiko for knogleskørhed, og alle patienter i hjemmeparenteral ernæring bør have målt knogletæthed ved en dexa scanning.



Kontrol af behandlingen

Ved parenteral ernæring kan kroppens væske- og saltbalance forskydes. Jævnlig blodprøvekontrol, især i starten af behandlingen, er derfor nødvendig. Kontrol aftales med det enkelte tarmsvigtscenter. Ofte kan blodprøverne tages hos egen læge, med telefonisk svar fra en læge ved tarmsvigtscentret.

Behandling af Crohns sygdom

Som hovedregel vil den medicinske og kirurgiske behandling af Crohns sygdom fortsætte som hidtil.

Rejser og ferier

Som patient med intravenøst ernæringsbehov kan man udmærket tage på ferie – også til udlandet. Det kræver blot lidt planlægning. Ernæringsposerne medbringes som ikke-brudte to- eller trekammerposer, idet poserne så ikke behøver at være opbevarede på køl. Forseglingen mellem kamrene brydes lige inden brug. Under rejsen må man undvære vitaminerne og sporstofferne, med mindre man selv tilsætter dem. Et alternativ til selv at medbringe ernæringen og væskerne er at få det leveret af det lokale apotek.

Ny hormon-behandling til at øge tarmoverfladen

Rigshospitalets korttarmsafdeling har været med i udviklingen af et kunstigt protein, teduglutid, til behandling af patienter med meget kort tarm (korttarmspatienter). Proteinet ligner kroppens eget tarmhormon glukagon-like peptide 2 (GLP-2) og øger tarmoverfladen og forbedrer dermed optagelsen af føde. Der forskes også efter andre stoffer med lignende effekt. Endnu er denne behandling stadig forskningsbaseret.

Tarmforlængende operationer og tyndtarmstransplantation

Der findes operationsmetoder til forlængelse af tarmene. Operation og tarmtransplantation tilbydes kun til enkelte patienter, hvor det ikke længere er muligt at finde intravenøs adgang til ernæring. For nogle går dette rigtig godt, men for en del patienter udskifter man et problem med et andet, og mange vil fortsat være afhængige af parenteral ernæring. Aktuelt er 2 børn og en voksen i Danmark transplanteret. Transplantationer er udført i England.

Tværfaglig behandling

Patienter, der kommer i hjemmeparenteral ernæring, kan støde på mange forskellige problemer. På det behandlende center er der en ”åben” telefonlinje, hvor det er muligt at søge hjælp hos det lægefaglige team, hos de tilknyttede sygeplejersker og hos en diætist, der kan vejlede om ernæringen. Nogle centre har valgt også at have en psykolog og en socialrådgiver tilknyttet til at rådgive patienterne.



Patientforening

Der er en nyoprettet dansk patientforening for patienter i hjemmeparenteral ernæring ”Danish patient association for patients on Home Parenteral Nutrition (HPN)”. Information herom kan findes på www.hpn.dk, og foreningen kan kontaktes på hpnforening@gmail.com.

Tarmsvigts-centre i Danmark

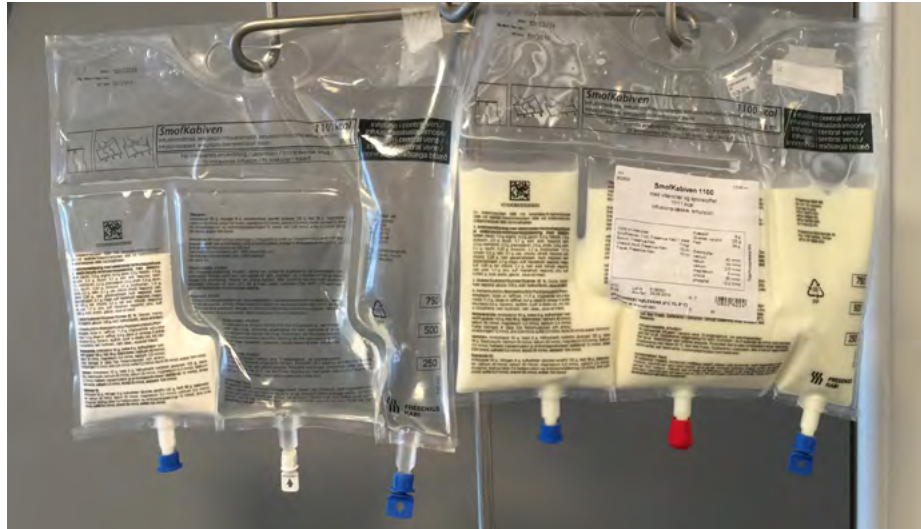
Rigshospitalet, Medicinsk Gastroenterologisk Klinik. <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/abdominal/medicinsk-gastroenterologisk-klinik/Sider/default.aspx>

Sjællands Universitetshospital, Køge, Medicinsk Afdeling.
<http://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/koegesygehus/afdelinger/medicinsk-afdeling/Sider/default.aspx>

Odense Universitetshospital, S – Afdeling for Medicinske Mavetarmsygdomme.
<http://www.ouh.dk/wm390146>

Aarhus Universitetshospital, Lever-, Mave- og Tarmsygdomme.
www.levermavetarm.auh.dk

Aalborg Universitetshospital, Center for Ernæring og Tarmsygdomme (CET), Gastroenterologisk Afdeling.
[http://www.aalborguh.rm.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Gastroenterologisk-Afdeling/Afsnit-Center-for-Ernaering-og-Tarmsygdomme-\(CET\)](http://www.aalborguh.rm.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Gastroenterologisk-Afdeling/Afsnit-Center-for-Ernaering-og-Tarmsygdomme-(CET))



Figur 1

Parenteral ernæring kan gives via 3-kammerposer. Til venstre ses en ikke-anbrudt 3-kammerpose. Kammeret længst til venstre indeholder fedt, som er en hvid væske. I de to andre kamre er der henholdsvis proteiner og sukker, som er gennemsigtige væsker. Figuren til højre viser en anbrudt 3-kammerpose, hvor barriererne mellem kamrene er brudt; væsken er hvid grundet fedtindholdet. Der er tilsat vitaminer og sporstoffer, og tilsætningen er angivet på posen. De poser, som ugentligt sendes til patienten, er færdigblandede som på figuren til højre.



Figur 2

Parenteral ernæring gives via et centralt intravenøst kateter. Figuren viser et ernæringskateter af typen Hickman. Katetret er ført ind til blodkarret gennem en tunnel under huden, til de dybe kar, som det løber ind i lige under kravebenet. Spidsen af katetret ligger i den store vene lige ved indgangen til hjertets højre forkammer.



PRAKTISKE OPLYSNINGER

Hvad er Det Lægelige Råd?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. CCF uddeler årligt op til 500.000 kr. i forskningsstøtte efter indstilling fra Det Lægelige Råd.

Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.

Kan jeg få kontakt med andre sygdomsramte?

Ja. Du kan bruge CCF's korps af patient-til-patient vejledere - KIT-rådgiverne.

KIT = Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse.

KIT-rådgiverne er selv patienter eller forældre til børn med mave- tarmsygdomme, der har deltaget på CCF's egne kurser for rådgivere. KIT-rådgivningen er en telefonrådgivning. Vi kan hjælpe med at finde netop den rådgiver, der bedst passer til dig og dine forhold.

Du kan ringe til KIT-rådgivningen på telefon 70 20 48 82. Træffetiderne fremgår af CCF's hjemmeside www.ccf.dk. Eller du kan sende en mail til: kit@ccf.dk med emnet, du har brug for at tale med en anden om.

CCF har en landsdækkende kursusvirksomhed

Colitis-Crohn Foreningen afholder, med jævne mellemrum, forskellige arrangementer for foreningens medlemmer på tværs af lokalafdelingerne. Det kan f.eks. være ungdomstræf, familielejre, diverse kurser samt naturligvis den årlige generalforsamling. Ved disse arrangementer er der rigtig god mulighed for at få kontakt med andre sygdomsramte i CCF.

Foregår der noget lokalt?

Der er oprettet lokalafdelinger under Colitis-Crohn Foreningen i hele landet. Der holdes regelmæssige møder af både faglig og social karakter. De fleste lokalafdelinger afholder fx arrangementer med temaet "Erfaringsudveksling" for foreningens medlemmer. Et godt sted at få kontakt med ligesindede.

Endvidere afholdes med mellemrum foredrag hvor læger og andre eksperter fortæller om forhold og lign., der har med vores sygdomme at gøre.

Følg med på hjemmesiden under lokalafdelinger, og se hvad der er af medlemsmøder i den kommende tid i dit nærområde. Man er altid velkommen til at deltage i medlemsmøder i andre lokalafdelinger end sin egen, blot man er personligt- eller familiemedlem af CCF.



Kan jeg få yderligere oplysninger om min sygdom?

Ja. Colitis-Crohn Foreningen udgiver 4 magasiner årligt. I disse kan man, ligesom på CCF's hjemmeside, læse relevante lægefaglige artikler, ligesom der kan læses om den nyeste forskning inden for vore forskellige tarmsygdomme.

Derudover har Colitis-Crohn Foreningen udgivet en række informationshæfter, som du som personligt- og familiemedlem kan få tilsendt gratis. Se listen over informationshæfter på hjemmesiden.

Socialrådgiver

På hjemmesiden orienterer socialrådgiveren især om forhold i lovgivningen der kan have betydning for kronisk syge. Herunder medlemmer med fx Crohns sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm.

I øvrigt har alle vore personlige medlemmer og familiemedlemmer mulighed for at benytte CCF's socialrådgiver. Du kan enten sende dit spørgsmål på mail: social@ccf.dk, eller kontakte socialrådgiveren pr. telefon. Se tlf.nr. og telefontider på www.ccf.dk.

Patientstøtte

Legater til medlemmer med Crohns sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm. I øjeblikket uddeles højst 3.000 kr. pr. ansøgning. Betingelser for at modtage patientstøtte fremgår af hjemmesiden. Tidspunkt for ansøgning annonceres i CCF Magasinet samt på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk. Eventuelle ændringer i betingelserne for at kunne søge dette legat, vil blive annonceret i nyhedsbrevet og på www.ccf.dk.

Hvad er EFCCA?

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations – EFCCA – er en europæisk sammenslutning af landsforeninger for colitis/Crohn-ramte. Den danske Colitis-Crohn Forening er medlem og har derfor indflydelse på målene for forskning og vilkår for colitis/Crohn-sygdomsramte på internationalt plan. Samarbejde er nødvendigt både videnskabeligt og socialt.

Hvordan finansieres Colitis-Crohn Foreningen?

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme, er selvfinansierende. Foruden medlemskontingenter, modtager foreningen gavebidrag fra medlemmerne. CCF modtager desuden støtte fra Tips- og Lottopuljen og Socialministeriets Handicappulje (diverse kurser og kolonier).

Alle midler der indkommer til foreningens arbejde, anvendes til foreningens drift, herunder bl.a. kampagner, informationsmaterialer, forskning etc.



Hvordan kan jeg hjælpe med til at støtte forskningen?

Du kan støtte forskning på ccf.dk, eller ved at indbetale et gavebidrag på: reg.nr.: 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer. Gavebidraget er fradragsberettiget hvis du oplyser dit personnummer.

Facebook – sociale medier

Vi har i CCF oprettet en række grupper på Facebook, hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom. Du finder helt sikkert en eller flere Facebookgrupper der passer dig (se mere på www.ccf.dk).

Gavebidrag

Som nævnt er Colitis-Crohn Foreningen meget afhængig af støtte i form af gaver fra private og virksomheder. Gavebidraget går til kampagner, forskning, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

Almennyttig organisation

CCF er godkendt som almentnyttig organisation efter ligningslovens § 8A. Det betyder at foreningen kan ansøge om momscompensation, såfremt mindst 100 personer årligt oplyser deres personnummer i forbindelse med indbetaling af gavebidrag på min. 200 kr. til CCF.

Dit gavebidrag er fradragsberettiget

Foreningen indberetter dit bidrag og personnummer til SKAT, hvorved du kan trække gavebidraget fra i SKAT på din selvangivelse.

Indbetaling af gavebidrag

Hvis du ønsker at hjælpe os, er du meget velkommen til at indbetale et mindre beløb, fx 200 kr. på: reg. nr. 1551 konto: 4 666 666 mærket dit personnummer (bankoverførsel). Gavebidraget kan også indbetales via CCF's hjemmeside på www.ccf.dk.

Brevkassen

Har du noget på hjerte; en god idé, en efterlysning, ros, ris, spørgsmål, forslag til artikler, eller måske noget helt syvende, så skriv et par linjer til "BREVKASSEN" via info@ccf.dk.



Hvordan bliver jeg medlem?

Colitis-Crohn Foreningen er helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk

Som personligt medlem

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver, diætister og advokater
- kan du bruge KIT-rådgivningen
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt) samt øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- kan du, via www.ccf.dk tilmelde dig CCF's nyhedsbrev
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Et familiemedlemsskab

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem. Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

Som erhvervs-støttemedlemsskab

modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året og via www.ccf.dk tilmelde virksomheden CCF's nyhedsbrev.

Som støttemedlem

har du, via www.ccf.dk mulighed for at tilmelde dig CCF's nyhedsbrev, der udsendes ca. 12 gange årligt kan du modtage CCF Magasinet elektronisk én måned efter udgivelse får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk.

Det typiske støttemedlem har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, mikroskopisk kolit, irritabel tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.



Colitis-Crohn Foreningen
har udgivet følgende specialhæfter:

- Crohn's sygdom
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopisk kolit
 - Kollagen kolit & lymfocytær kolit
- Medicinsk behandling & Mini-klinisk-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide om IBD
- Vores barn har fået tarmbetændelse
- Hverdag med stomi
- Værd at vide om behandling med Prednisolon
- Ernæring til dig med IBD
- Den lille vejviser
- Irritabel tyktarm (IBS)

Der udover har foreningen
udgivet følgende bøger:

- Børnebogen: Cornelius Krone
- Sæt fokus på: 12 patinet historier



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Klingenberg 15 C, 2.th · 5000 Odense C · Telefon 3535 4882
Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 · E-mail: info@ccf.dk · www.ccf.dk