



Tarmsvig - om hjemmeparenteral støtte

COLITIS-CROHN FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN





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 at besvare nogle 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-Jensen¹, professor Ph.D. Henrik Højgaard Rasmussen¹, Overlæge ph.d. Christian Lodberg Hvas² og sygeplejerske Helle Bendtsen¹

¹Center for Ernæring og Tarmsygdomme (CET), Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital og ²Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital



Redigeret november 2021

2. oplag: 1.000 eksemplarer

Layout & produktion: KLS PurePrint

Ophavsret: Forfatterne og 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.



Indhold:

Om parenteral eller intravenøs ernæring	6
Kontrol af behandlingen.....	8
Behandling af Crohns sygdom.....	8
Rejser og ferier.....	8
Ny medicinsk og kirurgisk behandling ved tarmsvigt.....	8
Tværfaglig behandling	9
Patientforening.....	9
Tarmsvigts-centre i Danmark	9
Praktiske oplysninger fra CCF.....	11
Hvordan bliver jeg medlem af CCF.....	15



Tarmsvigt – om hjemmeparenteral støtte

Parenteral støtte er ernæring eller væske, der gives ind i patientens blodbane

Parenteral ernæring og/eller væske er nødvendigt, når det ikke er muligt at få tilstrækkelig ernæring eller væske 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 kortvarigt tarmsvigt efter operationer (typisk af få ugers forløb),
2. akut langvarigt tarmsvigt over måneder hos ustabile indlagte patienter med infektioner efter mave-tarm-operationer 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 støtte ved tarmsvigt på universitetshospitalerne i København, Køge, Odense, Aalborg og Aarhus. I alt er der cirka 450 patienter i Danmark, der modtager intravenøs ernæring eller væske i hjemmet. Af disse er omtrent 75 patienter med Crohns sygdom. De Crohn-patienter, der får hjemmeparenteral støtte, er især patienter, der har fået fjernet en stor del af tarmen. Ved Crohns sygdom kan det også være nødvendigt med parenteral støtte 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 eller taber for meget væske fra tarmen. Dette kan foregå i uger eller flere måneder. Efter en operation kan der også være et behov for ernæring/væske i en periode.

Hjemmeparenteral støtte anvendes også til andre patientgrupper med tarmsvigt. Det kan være patienter med komplikationer efter kirurgiske indgreb, som har efterladt



patienten med reduceret tarmlængde. 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 tarmen, hvor det også kan være nødvendigt at fjerne meget tarm. Derudover gives parenteral støtte til sjældne sygdomme, der påvirker tarmens bevægemønster, og i stigende omfang til kræftpatienter med tarmsvigt.

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

Ved behov for parenteral støtte i hjemmet leveres ernæring, væske og hjælpemidler til patienten derhjemme. Hjemmeparenteral ernæring varetages ved tarmsvigtscentre i København, Køge, Odense og Aalborg/Aarhus. Leveringen foregår lidt forskelligt i de fire centre. Ernæringsblandingen kommer fra producenten som to- eller trekammerposer (se figur 1). Produkterne kan færdiggøres på Hospitalsapoteket ved at bryd forseglingen mellem de 3 kamre og tilsætte vitaminer og mineraler, eller poserne kan gøres klar i patientens hjem. Hvis poserne er blandet på apoteket, kan de holde sig på køl hos patienten i en uge.

Den parenterale støtte løber ind gennem en intravenøs adgang – et centralt vene-kateter. Venekatetrets indgang er som regel på forsiden af brystkassen eller på overarmen (se figur 2). De fleste vælger at få ernæringen eller væsken om natten. Den kan enten løbe ind drevet af tyngdekraften eller ved hjælp af en pumpe. Andre patienter vælger at få ernæring/væske i dagtiden, hvor de har ernærings/væskeposen i en rygsæk udstyret med en pumpe.

Hjemmeparenteral støtte er livreddende, men rummer også udfordringer. Udfordringerne ved hjemmeparenteral støtte er især nedsat livskvalitet og en let øget risiko for infektion og andre medicinske komplikationer.

Den nedsatte livskvalitet kan skyldes grundsygdom, men det at have en hverdag, hvor man er afhængig af parenterale infusioner, kan også medføre forhindringer i hverdagen. Der er praktiske ting omkring modtagelsen af produkterne og de remedier, der skal bruges. Mange kan selv tilslutte og frakoble ernæringen eller væsken, men nogle er afhængige af hjælp fra en hjemmesygeplejerske til at koble poserne til og fra. 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 tilskud, står op om morgenen, cykler på arbejde, passer et fuldtidsjob og dyrker motion.

De væsentligste medicinske komplikationer er infektion i relation til det centrale vene-kateter, blodprop i blodkarret, hvor katetret er placeret, og leverpåvirkning. Infektion i relation til 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 håndtering af 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 knogletætheden ved en dexa scanning.

Kontrol af hjemmeparenteral ernæring

Ved parenteral støtte kan kroppens væske- og saltbalance forskydes. Jævnlig blodprøvekontrol, især i starten af behandlingen, er derfor nødvendig. Kontrol aftales med det enkelte tarmsvigtscenter.

Behandling af Crohns sygdom hos patienter med tarmsvigt

Ved Crohns sygdom kan en operation give mulighed for, at man kan klare sig uden medicinsk behandling. I hvert tilfælde aftales behandlingen med afdelingen og koordineres med den parenterale støtte.

Rejser og ferier

Som patient med behov for parenteral støtte kan man udmærket tage på ferie – også til udlandet. Det kræver blot lidt planlægning. De parenterale poser medbringes som ikke-brudte to- eller trekammerposer, idet poserne så ikke behøver at være opbevaret på køl. Forseglingen mellem kamrene brydes lige inden brug. Under korte rejser kan man godt undvære tilsætning med vitaminer og mineraler.

Ny medicinsk og kirurgisk behandling ved tarmsvigt

Der forskes meget i, hvordan patienter med tarmsvigt kan hjælpes bedre og måske kan komme til at klare sig uden parenteral støtte, eller med et lavere behov. De nye



behandlinger kan være medicinske eller kirurgiske, og en del af forskningen udføres i Danmark.

Særlige hormoner kan få tarmen til at vokse, sådan at føde og væske optages bedre. Hormonet glukagon-like peptide 2 (GLP-2) øger tarmens overflade og forbedrer dermed optagelsen af føde. Medicinske stoffer, der virker lige som GLP-2 er udviklet til behandling, endnu er denne behandling stadig forskningsbaseret.

Der findes også kirurgiske operationsmetoder til forlængelse af tarmene. Operation med forlængelse af tarmen eller tyndtarmstransplantation er kun yderst sjældent den bedste løsning og kan komme på tale, hvis det ikke længere er muligt at finde intravenøs adgang til parenteral støtte, eller hvis leverens funktion aftager. 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 støtte. Aktuelt er 2 børn og tre voksne i Danmark tarmtransplanteret. Transplantationerne er udført i England.

Tværfaglig behandling

Patienter, der kommer i hjemmeparenteral væske/ernæring, kan støde Der er mulighed for telefonisk kontakt til det tarmsvigtscenter, man er tilknyttet, og hvor det er muligt at søge hjælp hos behandlingsteamet, der kan vejlede om problemstillinger med relation til den specialiserede behandling. Nogle centre har valgt også at have en psykolog og en socialrådgiver tilknyttet til at rådgive patienterne.

Patientforening

Der er oprettet en dansk patientforening for patienter i hjemmeparenteral støtte HPN-foreningen. Information herom kan findes på <https://hpn.dk>, og foreningen kan kontaktes på email info@hpn.dk.

Tarmsvigtscentre i Danmark

Rigshospitalet, Afdeling for Tarmsvigt og Leversygdomme, København.
<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>

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

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

Fig. 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.

Fig. 2



Parenteral ernæring og væske gives via et centralt intravenøst kateter. Figuren viser et ernæringskateter af typen Hickman. Ka-tetret er ført ind til blodkarret gennem en tunnel under huden, til de dybe kar, som det løber ind 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 familie-medlem 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 familie-medlem 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 irriteret 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 irriteret 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 moms-kompensation, 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 medlems-møder
- 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, irritable 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)
- Tarmsvigt - om hjemmeparenteral støtte
- Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom
- Din Dagligdag - Funktionsevne i praksis

**DER UDOVER HAR FORENINGEN
UDGIVET FØLGENDE BØGER:**

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

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Nørregade 71, 1.th • 5000 Odense C • Telefon 3535 4882
Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 • E-mail: info@ccf.dk • www.ccf.dk