

# En tryk hverdag med hjemmeparenteral ernæring



HPN-foreningen

# Velkommen til vores fællesskab - din støtte og vejledning

Får du hjemmeparenteral ernæring, også kaldet HPN? Så er du ikke alene! HPN-foreningen og dens medlemmer er her for at for at hjælpe dig med at forstå behandlingen, finde støtte og leve et godt liv med HPN.

Måske er du ny med HPN, måske har du flere års erfaring, måske er du ung, forældre, pårørende, på arbejdsmarkedet eller pensioneret? Der er plads til dig i vores fællesskab, uanset.

## KONTAKT OS

Hjemmeside: [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk)

Email: [info@hpn.dk](mailto:info@hpn.dk)



### Facebook:

HPN-foreningen – Landsforeningen for brugere af hjemmeparenteral ernæring

Plug'n'Play med HPN – brugerdrevet, lukket facebookgruppe

## VIDSTE DU AT

Forkortelsen **HPN** kommer af det engelske; Home Parenteral Nutrition? Kært barn har mange navne, og det kaldes også **HPS** (Home Parenteral Support), **TPN** (Total Parenteral Nutrition) og **PE** (Parenteral Ernæring).

# Hvad er hjemmeparenteral ernæring?

Hjemmeparenteral ernæring (HPN) betyder, at du får din ernæring og væske direkte ind i blodbanen gennem et permanent kateter. HPN er nødvendigt når du ikke kan optage tilstrækkeligt næring fra almindelig mad og drikke.

HPN er en fælles betegnelse for den intravenøse støtte du har brug for, hvad enten behovet er energi, væske, salte, mineraler eller andre præparater der supplerer din tarms nedsatte funktion.

## **Hvem får hjemmeparenteral ernæring?**

HPN anvendes af personer, der lever med tarmsvigt (diagnosen korttarmssvigt) eller andre sygdomme, som gør det svært for tarmen at fungere tilstrækkeligt. Behandlingen kan være midlertidig eller livslang, afhængigt af din situation.

## **Hjemmeparenteral ernæring kan hjælpe dig med**

- At få den nødvendige ernæring og væske som netop din krop har brug for.
- At opretholde din energi og helbred, selvom din tarm ikke fungerer normalt.

# Dit Liv med HPN

At leve med HPN kræver nogle tilpasninger, men det betyder ikke, at du nødvendigvis skal opgive de ting, du elsker at lave. I HPN-foreningen deler vi ud af tips og tricks til, hvordan vi får HPN tilpasset, til det liv vi gerne vil leve. Med andre ord hjælper vi hinanden med at tage kontrollen over livet tilbage og vi hjælper også gerne dig. De sundhedsfaglige kan give dig gode råd langt hen ad vejen, men eksperterne i livet med HPN, finder du blandt HPN-brugerne.

Du kan læse beretninger fra andre HPN-brugere på vores hjemmeside [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk).

I HPN-foreningen går vi ikke på kompromis med dit helbred og de sundhedsfaglige principper, når vi rådgiver dig. Vi ved, at der kan være individuelle hensyn og behov, hvorfor vi altid anbefaler at du har din HPN-ansvarlige læge og sygeplejerske med på råd.



## Kan jeg holde ferie og rejse?

Ja! Rejser er mulige, men kræver lidt mere planlægning end du kan være vant til. Med mange års erfaring kan HPN-foreningen, hjælpe dig til hvordan du kan rejse trygt, både i Danmark og udlandet.



## Kan jeg træne selvom jeg får HPN?

Ja! HPN behøver ikke at være en hindring for at være aktiv. Vi anbefaler at du taler med din læge om dine muligheder, så du kan tilpasse din behandling til din aktive hverdag.



## Kan jeg passe min uddannelse?

HPN er i sig selv ikke en hindring for at tage og fuldføre en uddannelse. Måske skal du planlægge dit studie ud fra andre hensyn end nogle af dine medstuderende. Tag gerne en snak med vores unge-rådgiver.



### Kan jeg spise og drikke normalt?

Hjemmeparenteral ernæring (HPN) er en støtte, der supplerer din krops behov for næring og væske. Mange HPN-brugere kan fortsat spise og drikke, men hvor meget du kan, afhænger af din grundsygdom, tarmanatomi og tarmfunktion.

Tal altid med dit HPN-team om, hvad der passer bedst til din situation, så du kan få en balance, der fungerer for dig.



### Kan jeg feste med mine venner?

Ja! At få HPN kan behøve lidt mere planlægning og forberedelse når man skal til fest. Nogle tager rygsækken med deres HPN med til fest, og kobler sig til i løbet af aftenen. Andre kobler sig til senere den aften, og sover længe med deres HPN næste morgen.



### Skal jeg have hjemmesygeplejerske?

Det afhænger af dine behov for hjælp. Nogle vil kunne lære at varetage deres HPN selv, andre har brug for hjælp fra hjemmesygeplejen i mere eller mindre grad. Vores erfarne rådgivere støtter dig gerne, når du sammen med din afdeling skal tage stilling til din hjemmemodel.

## Det er dit liv

Livet er en farvelade af behov og muligheder. Også for os med HPN. Det er kun dig der ved, hvad der er vigtigt i dit liv, og vi hjælper dig gerne videre med dit liv med HPN.



# Foreningens tilbud

I HPN-foreningen er vi et fællesskab af patienter og pårørende, der står sammen og støtter hinanden. Vi tilbyder flere muligheder, hvorpå du kan finde hjælp og deltage i arrangementer:

## Støtte og Netværk

Mød andre HPN-brugere til vores netværksmøder, eller bliv en del af vores online-fællesskab.



Del erfaringer og få gode råd i Facebook-gruppen  
“Plug’N’Play med HPN.”

## Arrangementer og undervisning

Deltag i workshops, temadage og sociale arrangementer, der hjælper dig med at blive fortrolig med HPN og finde nye veje i din hverdag.

## Rejs med HPN

HPN-foreningen arrangerer grupperejser for dig som medlem og en valgfri ledsager. Hold øje med hjemmesiden [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk), hvor du kan læse mere om disse skønne rejser og kontakt os for at høre, hvad der er muligt for dig.

## Socialrådgiver

HPN-foreningen tilbyder medlemmer rådgivning ved uafhængig socialrådgiver med særligt kendskab til kronisk sygdom og behov for livslang behandling. Se mere på hjemmesiden [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk).

# Bliv Medlem af HPN-foreningen

Som medlem af HPN-foreningen får du adgang til et stærkt netværk af brugere, der deler deres viden og støtte. Du kan deltage i vores arrangementer og få personlig rådgivning.

## Hvordan bliver jeg medlem?

Via hjemmesiden: [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk) - "Bliv medlem"

Eller send en email til: [info@hpn.dk](mailto:info@hpn.dk)

## Få gratis rådgivning

Vores erfarne rådgivere sidder klar ved telefonerne for at hjælpe dig. Se mere på hjemmesiden under "Kontakt"

## Følg os

Hjemmeside: [www.hpn.dk](http://www.hpn.dk)



LinkedIn: HPN Foreningen

## Jeg vil gerne støtte HPN-foreningen

Vil du eller din virksomhed støtte HPN-foreningens frivillige arbejde, hører vi meget gerne fra dig på email: [info@hpn.dk](mailto:info@hpn.dk)



Vi er her **for dig**