

NYHEDSBREV

JUNI 2026

info@hpn.dk

www.hpn.dk

facebook: Plug'n'Play med HPN

INDLEDNING

Skribent Lisbeth Fog

Patientaftenen d. 12/5-26 var af os patienter imødeset med stor spænding, for vi var flere, der på det seneste har været indlagt på stamafdelingen (3-12-4) på Rigshospitalet uden rigtig at ku kende den.

Noget skyldes sundhedsreformen - andet mere administrative tiltag.

Bestyrelsen (på nær Marianne, som er syg så god bedring og Henning på tiltrængt ferie) samledes i god tid, for vi var altså "alene hjemme" og ville gerne løfte opgaven, selvom vi som bestyrelsen var ganske ny.

Majken og Svend bød velkommen og fortalte om HPN-foreningen, og det gjorde de godt!



Men vi glædede os over atter fysisk at ku mødes på Borgen/Rigshospitalet, for det er jo - i hvert fald for manges vedkommende - der tingene sker.

Tak til HPN-koordinator Pia Dahl for dit store forarbejde.

Ingen Corona var jo dejligt. Stemningen var god, vi er sædvanligvis glade for at være tætte - nogle til kram, andre til et glimt i øjet m.v.

Netværk blandt HPN-patienter er uvurderligt. Vi talte godt 35 deltagere, de fleste kendte ansigter, men også et par nye(re). Vi savnede Odense og Ålborg, men I får heldigvis jeres helt eget patientarrangement til november.

Micrel samt Buur & Søgaard havde sponsoreret drikkevarer, lækre sandwiches samt chokolade i rigelige mængder. Parenteral ernæring kan bare ikke det hele. VEL MARINA?!
Tak !

Alvoren taget i betragtning var stemningen tæt. Der var mange informationer. Man ku høre den. Mange af de "gamle" sygeplejersker har af uransalige grunde forladt skuden, men heldigvis er en god håndfuld blevet, og stor tak til dem.
Heldigvis synes det også muligt at tiltrække nye kræfter, og nu skylder vi gamle patienter bare, at tage godt imod dem.

Bestyrelsen har ikke tradition for at referere oplæg fra patientaftenerne, men gør det denne gang, fordi vi vurderer, at også andre end de fremmødte kan få gavn af indblik i afdelingens omkalfatring, som ledende overlæge for ambulatoriet Christopher Filtenborg havde forberedt et meget pædagogisk oplæg om.
Det var ingen let opgave, så jeg var glad for ikke at være i hans sikkert også alt for store sko.

Men jeg vil for egen regning gerne udtale, at jeg synes det var ikke bare kønt - men også politisk/pædagogisk hensigtsmæssigt en anden gang at informere og debattere vilkår for os patienter.
Gode råd er ikke altid dyre!

Derudover holdt professor Palle Bekker et grundigt og indføleligt oplæg om forskning i tarmsvigt.
Det affødte hos mig valgsproget:
UDEN OS INGEN FORSKNING - OG UDEN FORSKNING INGEN OS.
Fes den ind på lystavlen?

I hvert fald fødte den hos mig et behov for at stille mig til rådighed - og måske endda få et lille helbredsmæssigt løft. Man (JEG) ku kun skynde mig for langsomt.
Også Palles Ph.d. studerende Christine Jung var på banen med et forskningsprojekt.
Palle ser det hele menneske i HPN-patienten, og er ikke (helt) enig med Christophers tilgang.
Men vi er jo alle forskellige!
Også TAK til dem alle tre for indspark, - dejligt at nogle viser os så megen interesse.



Indlæg af overlæge Christopher Filtenborg
 Skribent Maiken Jungløv
 HPN-patient og medlem af
 HPN-foreningens bestyrelse
 Redigeret og godkendt af Christopher Filtenborg.

Ledende overlæge Christopher Filtenborg for ambulatoriet holdt et indlæg om de ændringer, der har været de seneste år på mave/tarm afdelingen på Rigshospitalet.

Det er en brydningstid i sundhedsvæsenet pga. sundhedsreformen og pga. af den nye vision for Rigshospitalet.

Ambitionen går på *mindre, smallere og dybere*, til gavn for den enkelte patient og for hele sundhedsvæsenet.

På afdelingen er der sket en omfordeling af ressourcer, og det har medført, at flere sygeplejersker sagt op. Samtidig er der indført ansættelsesstop for læger på Rigshospitalet, hvilket gøres for at hjælpe til med at sikre bedre lægedækning i hele Danmark. Der er 11 medicinske speciallæger i afdelingen.

Mindre, smallere og dybere kommer blandt andet at afdelingen afvikler behandlinger med mindre effekt eller som kan klares andre steder.

Der sker også en reduktion i sengepladser, idet afdelingen omlægges fra indlagt til ambulant. Afdelingens 4 sengeafsnit er blevet reduceret til 2, dog med samme sengekapacitet som nu. Rigshospitalet har dog fortsat behandlingsansvar for patienter med tarmsvigt og tunneleret CVK (f.eks. broviac).

Tarmsvigt hører til Rigshospitalets højtspecialiseret funktioner. En patient er dog ikke garanteret en sengeplads på Rigshospitalet, hvis der ikke er plads.

Rigshospitalet vil dog altid gerne kontaktes, så afdelingen ved at man er blevet indlagt på et andet hospital.

Det er vigtigt med dialog imellem Rigshospitalet og de forskellige hospitaler man kan blive indlagt på.

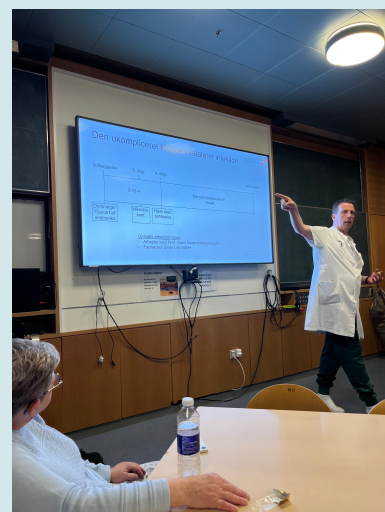
Helt overordnet er målet med både sundhedsreformen og Rigshospitalets vision at sikre lige behandling af alle patienter.

Med hensyn til kateterinfektioner har studiet fra afdelingen vist at man kan reducere infektionerne med 70 %, hvis Taurolock benyttes som kateterlås.

HPN-patienter fra Rigshospitalet, der allerede har haft kateterinfektion, kan kontakte ambulatoriet med henblik på at opstarte Taurolock. Der skal skylles med saltvand før og efter benyttelsen af Taurolock.

Der arbejdes lige nu på, at reducere antallet af indlæggelsesdage i forbindelse med en kateterinfektion. En arbejdsgruppe kigger på om man kan reducere fra 10 til 4 dags indlæggelse ved at udskrive stabile patienter med antibiotika i hjemmet.

Man vil være tilknyttet daghospital, hvor man hjemmefra kan følges over en computer den resterende behandlingstid. Det skulle gerne give patienterne livskvalitet samtidig med at det frigiver flere af de få sengepladser på hospitalet.



Derudover bliver der kigget på, om de 4 årskontroller, som man som patient normalt har, kan reduceres til 3, hvoraf de 2 af dem kunne foregå virtuelt. Det gælder kun for ukomplicerede patienter.

Adspurgte til rygsæk og pumpe til alle HPN-patienter, svarede Christopher at vi bør have et lige sundhedsvæsen for alle, hvor alle har samme muligheder ligegyldigt hvor de bliver fulgt med deres tamsvigt og HPN.

Indlæg af j Palle Bekker

Skribent Maiken Junglov

HPN-patient og medlem af

HPN-foreningens bestyrelse

Redigeret og godkendt af Palle Bekker.

Professor Palle Bekker holdt et oplæg om "Forskning som bærende kraft i en evidensbaseret behandlingsstrategi indenfor et ofte overset organsvigt; Tarmsvigt".

Palle har været på Rigshospitalet i godt 30 år og bruger 80% af sin tid på forskning.

Palle forsker i, hvordan HPN-patienter får et langt og godt liv med høj livskvalitet og ikke bare overlevelse.

Hans holdning er, at man som patient generelt bør deltage i forskning og optimalt handler for at gavne andre men naturligvis også med tanke på egen vinding.

Palle går ind for en personlig og unik behandling, idet to patienter sjældent ligner hinanden. *"Der skal puttes flere gode år på, så man får et liv, der kan leves"*.

Bare det at reducere HPN-behandlingen med 1 dag pr. uge forbedrer en HPN-patients livskvalitet. Reduceringen skal selvfølgelig tilsikres at man ikke får dårlig nyre- eller lever-funktion. På Rigshospitalet findes der stor patientekspertise, og den skal man bruge til at sikre kvalitet og individuelt tilpasset rehabilitering.

HPN-patientens sociale liv og psyke kan tage skade, når man er syg med behov for HPN-behandling.

Derfor er det vigtigt at skabe lys i mørket og livskvalitet.

Forskning bidrager hertil.

HPN-patienter har det dårligere end almindelige mennesker men har mindst lige så god livskvalitet som patienter med nyresvigt, der får dialyse.

HPN patienter med tarmsvigt skal derfor have lige så stor opmærksomhed som patienter med nyresvigt.

Palle anbefaler, at man selv eksperimenterer med, hvordan ens stomi opfører sig ved indtagelse af forskellige føde- og drikkevarer.



Måling af døgn urin-produktion vil være afgørende for at afklare om der gives tilstrækkelig HPN volumen.

Der skal tilsikres en daglig urin-produktion på mere end 800-1000 ml/døgn. Det at spise og drikke kan give livskvalitet, men der er stor forskel på, hvad man som HPN-patient kan tåle. Øges stomi-output eller diare, skal man være opmærksom herpå.

Palle har forsket i hormonet GLP2 i mere end 20 år. På indersiden af tyndtarmen har vi nogle fingerlignende strukturer, hvorigennem føde og væske optages.

Med en kort tarm og anvendelse af hormonet GLP2 kan man få disse fingerlignede strukturer til at vokse.

Vi ser ligeledes at GLP2 forlænger tiden til output, reducerer tarmsaft, øger blodforsyningen og immunfunktionen forbedres. Alt i alt øges tarmens optageevne, og mere end halvdelen af dem, der får behandlingen, kan få mindst en fridag fra HPN.

Andre reducerer output med 40%.

Desværre koster behandlingen 2,5 millioner kr. pr. patient om året.

Betingelserne for at blive godkendt til behandling med GLP2 er derfor nærmest uopnåelige.

Lige nu afprøves 3 andre GLP2 lignende stoffer, og forhåbentlig har et af dem en god effekt til en væsentligt billigere pris.

Palle vil gerne benytte den store patient erfaring, som forefindes på Rigshospitalet.



Det kræver tilsagn fra HPN-patienten, så hvis du gerne vil deltage i Palles forskning, så send en mail på Palles ph.d.-studerende på kristine.jung@regionh.dk Palle må desværre ikke selv kontakte dig.

Ph.d-studerende Kristine Jung

Kristine Jung, der er Ph.d.-studerende hos Professor Palle Bekker, fortalte om det forsøg, med cholin, som Kristine også er tovholder for:

Mange HPN-patienter mangler næringsstoffet cholin, der har betydning for hele kroppen. Når stoffet mangler, er der risiko for at få fedt i leveren og ophobning i galden. Cholin er ikke i dag en del af den parenteral ernæring.

Derfor forskes der nu i, om Cholin evt skal tilføjes til den parenterale ernæring.

Hvis du ønsker at høre mere og dette projekt og eventuelt deltage i cholin forsøget, kan du kontakte via e-mail kristine.jung@regionh.dk eller på tlf. [51 30 24 22](tel:51302422).

Desuden er kontakt personen for begge de to studier: Kristine Jung med korrekt e-mail: kristine.jung@regionh.dk



AFSLUTNING

Skribent Lisbeth Fog

Da vi brød op, var vi både videnskæssigt og mentalt i den grad fyldt op. Nogle mente, det var den hidtil bedst udfyldte patientaften, ikke mindst da der nærmest var telefonstorm på ambulatoriet dagene derefter, hvor vi efterspurgte "taurolock" der reducerer infektionsraten.

Folk skulle hjem at sætte sig til, og alle var vist trætte, men glade for en mega interessant patientaften.

Privat glæder jeg mig til foreningens KRETA-rejse om 3 mdr. hvor jeg forventer at ku uddybe indtryk, erfaringer og ideer.

Selv havde jeg i øvrigt et kort indlæg, foranlediget af et formuleret ønske om pårørende støtte. Jeg tror selv, at nogle kan ha gavn af at vende det at være HPN-patient med en partner, et barn eller en forælder, ligesom vi alle individuelt kan blive bedre til at leve vores liv. Også med HPN. Men det vender jeg tilbage til, når det har været drøftet i bestyrelsen. For jeg tror at en professionel rådgiver kan hjælpe os med mere konkrete råd.

Tak til alle deltagere for at være med den aften, så vel som ved andre arrangementer også for at omsætte følelser til ord og dermed viderebringe erfaringer. Er I klar over, at vi har en helt fantastisk patientforening, der består af helt rigtige mennesker,

