



**FRESENIUS
KABI**

caring for life

Versorgung in vertrauter Umgebung

Parenterale Ernährung zu Hause -
Patienteninformation





Versorgung in vertrauter Umgebung Wichtige Telefonnummern

Mitarbeiter der Fresenius Kabi Deutschland GmbH,
Ansprechperson für Fragen, die sich aus der Durchführung
der heimparenteralen Ernährungstherapie ergeben:

.....
Name

.....
Adresse

.....
Telefon

Fax

Mobil

.....
Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi ist für Sie an allen
Werktagen telefonisch zu erreichen.

Telefonnummer außerhalb der üblichen Geschäftszeiten

(werktags: 17:00-08:00 Uhr und Sonn- und Feiertage: 24 h):

06172 / 608-8007

.....
**Ansprechperson für medi-
zische Probleme**, bei denen
Sie direkt Hilfe benötigen:

**Weitere wichtige
Telefonnummern:**

.....
Hausarzt

.....
Pflegedienst

.....
Ärztlicher Bereitschaftsdienst

.....
Apotheke



Inhalte

| | |
|--|----|
| Einleitung | 5 |
| Die parenterale Ernährung zu Hause | 6 |
| Nährlösung, Zugang und Infusionsdauer | 6 |
| Wie kommt die parenterale Ernährung zu mir nach Hause? | 12 |
| Kann ich die parenterale Ernährung zu Hause selber durchführen? | 16 |
| Wie beeinflusst die parenterale Ernährung zu Hause meinen Alltag? | 33 |
| Wer trägt die Kosten für die heimparenterale Ernährung? | 36 |
| Exkurs: Parenterale und normale Ernährung - Was ist der Unterschied? | 40 |
| Gewichts- und Therapieverlauf | 44 |



Liebe Leserinnen und Leser,

Ihr behandelnder Arzt hält es aufgrund Ihrer Erkrankung für notwendig, dass Sie eine parenterale Ernährung erhalten. Durch diese soll sichergestellt werden, dass Ihr Körper ausreichend mit allen lebensnotwendigen Nährstoffen und Energie versorgt wird. Die Zufuhr dieser Nährstoffe erfolgt bei der parenteralen Ernährung unter Umgehung des Magen-Darm-Traktes direkt in die Vene, also in den Blutkreislauf. Eine parenterale Ernährungstherapie wird notwendig, wenn eine ausreichende Ernährung mit normaler Kost nicht möglich ist. Sie soll dazu beitragen den Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern. Die Entscheidung für eine parenterale Ernährungstherapie trifft Ihr Arzt in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren.

Für die parenterale Ernährungstherapie müssen Sie dabei nicht unbedingt ins Krankenhaus oder eine Arztpraxis gehen, sondern sie kann auch bei Ihnen zu Hause in Ihrem gewohnten Umfeld erfolgen. Hierzu gibt es ein paar Dinge, die Sie wissen sollten, um mögliche Unsicherheiten und Zweifel gleich im Vorfeld zu vermeiden. Diese Broschüre beantwortet die wichtigsten Fragen zur Durchführung der parenteralen Ernährung zu Hause und nennt Ihnen Ansprechpersonen für verschiedene Situationen oder einfach den Fall, dass Sie doch noch weitere Fragen haben.

Die wichtigsten Fragen zur Durchführung und Organisation

Die parenterale Ernährung zu Hause

Nährlösung, Zugang und Infusionsdauer

Was ist die parenterale Ernährung?

Die parenterale Nährlösung soll dabei helfen, dass der Körper, trotz der eingeschränkten Möglichkeit Nahrung mit der normalen Kost aufzunehmen, ausreichend mit allen lebensnotwendigen Nährstoffen versorgt wird. Neben Eiweiß (Aminosäuren), Kohlenhydraten und Fetten enthält die Nährlösung deshalb in der Regel auch Vitamine, Spurenelemente und Elektrolyte. In Abhängigkeit von Ihrer Erkrankung, der damit verbundenen Stoffwechselsituation und der Menge der Nahrung, die Sie noch oral zu sich nehmen können, wird die parenterale Ernährungstherapie in Zusammensetzung und Menge von Ihrem Arzt verordnet. Dreikammerbeutel enthalten in jeweils einer Kammer eine Fettemulsion, eine Glucose- und eine Aminosäurelösung. Im Rahmen des Herstellungsprozesses werden sie sterilisiert und können deshalb ungekühlt über einen langen Zeitraum gelagert werden.

Deshalb benötigen Sie für die Lagerung zu Hause keinen extra Kühlschrank. Vor Verabreichen der Nährlösung werden die Kammern gemischt und dem Beutel Vitamine und Spurenelemente zugegeben (siehe Pflegeleitfaden von Fresenius Kabi „Vorbereitung Dreikammerbeutel“). Dreikammerbeutel sind einfach anzuwenden und haben sich in der Praxis der heimparenteralen Ernährung sehr bewährt.



Steckbrief Dreikammerbeutel:

- Enthalten: Fett, Glucose, Aminosäuren, Elektrolyte
 - Was muss vor Verabreichung noch zugegeben werden:
Spurenelemente und Vitamine
 - Größen: ca. 500 bis 2.500 ml
 - Lagerung: bei Raumtemperatur
-

Was ist eine parenterale Ernährung?

Voraussetzung für die parenterale Ernährung ist ein geeigneter Zugangsweg, über den die Nährlösung in eine Vene, d. h. ein zum Herzen hinführendes Blutgefäß, verabreicht werden kann. Die Zugänge werden auch Katheter genannt. Für die parenterale Ernährung zu Hause werden besondere Arten zentralvenöser Katheter verwendet, die bei guter Pflege eine Ernährung über Monate und Jahre hinweg ermöglichen. Diese werden im Rahmen eines kleinen chirurgischen Eingriffs entweder ganz oder teilweise unter der Haut eingepflanzt. Der größte Teil des Katheters liegt dabei als Kunststoffschlauch in einem Blutgefäß.

Wie wird die parenterale Ernährung angeschlossen?

Zu Beginn der parenteralen Ernährung wird das Anschlussstück des Katheters über einen Kunststoffschlauch (Infusionsgerät) mit dem Beutel der Nährlösung verbunden. Die Geschwindigkeit, mit der die Infusion der Nährlösung erfolgt, wird entweder mit Hilfe eines Durchflussreglers oder durch eine elektrische Pumpe eingestellt. Durch den Einsatz einer Pumpe kann die Fließgeschwindigkeit der Infusionslösung exakt gesteuert und kontrolliert werden. Welche Pumpeneinstellung für Sie die optimale ist und mit welcher Fließgeschwindigkeit die Nährlösung verabreicht werden soll, legt Ihr behandelnder Arzt fest.



Wann bekomme ich die Nährlösung und wie lange dauert eine Infusion?

Welchen Zeitraum die Verabreichung der parenteralen Ernährung täglich einnimmt, hängt von der Anordnung Ihres behandelnden Arztes und Ihrem Befinden ab. Zu Beginn der Ernährungstherapie wird die Nährlösung meistens über einen längeren Zeitraum verabreicht, da eine langsame Infusionsgeschwindigkeit die Verträglichkeit verbessert. Der Körper ist jedoch häufig in der Lage, sich bis zu einer bestimmten Grenze auf eine schnellere Gabe der Nährlösung einzustellen. Individuell kann deshalb die Zufuhr schrittweise verkürzt werden. In der Regel sollte es nach einer Eingewöhnungsphase mög-



lich sein, die Infusion der Nährlösung auf einen Zeitraum von 12 bis 16 Stunden zu beschränken. Als sehr vorteilhaft hat es sich erwiesen, die Infusionen über Nacht zu geben, da Sie sich so die meiste Zeit des Tages frei und ungehindert bewegen können. Bedenken Sie jedoch, dass bei nächtlicher Infusion eventuell der Schlaf durch notwendige Toilettenbesuche gestört wird. Testen Sie am besten aus, welches die optimale Infusionszeit für Sie ist. Halten Sie sich an die vorgegebene Infusionsdauer, um eine optimale Verträglichkeit der parenteralen Ernährung zu Hause zu gewährleisten.



Wie kommt die parenterale Ernährung zu mir nach Hause?

Welche Voraussetzungen müssen für eine parenterale Ernährung zu Hause erfüllt sein?

Noch in der Klinik können Sie, oder auf Ihren Wunsch hin, im Rahmen des Entlassmanagements, die Klinik, zu uns Kontakt aufnehmen. Sie können uns dann mit Ihrer Versorgung beauftragen. Sie erhalten eine feste Ansprechperson von Fresenius Kabi, die in einem persönlichen Termin mit Ihnen (und Ihren Angehörigen) die weiteren Schritte klärt, über Ihre Wünsche spricht und Ihre Fragen beantwortet.

Beginn der Ernährungstherapie

Zu Beginn der heimparenteralen Ernährungstherapie ist Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi bei Ihnen zu Hause, um Sie bei der Organisation der Abläufe, z. B. Einrichtung der Arbeitsfläche, zu unterstützen und den ersten An- bzw. Abschluss der Nährlösung bei Ihnen zu Hause gemeinsam mit Ihnen durchzuführen.

Die erste Belieferung

Bevor die parenterale Nährlösung das erste Mal zu Ihnen nach Hause geliefert wird, legt Ihr behandelnder Arzt Menge und Beutelvariante für Sie fest. Nachdem der behandelnde Arzt das für Sie richtige Ernährungsregime erstellt hat, macht Ihre Ansprechperson eine Auflistung aller dafür benötigten Verbandsmaterialien und Hilfsmittel (z. B. Infusionsständer, Infusionspumpe, Spritzen, Kanülen, Überleitsysteme). Auch diese Hilfsmittel werden vom Arzt verordnet. Außerdem übernimmt Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi die Abstimmung der Liefertermine für diese notwendigen Materialien und Geräte. Die Erstbelieferung wird so koordiniert, dass zu Beginn der heimparenteralen Ernährungstherapie alle Materialien bei Ihnen zu Hause einsatzbereit sind.

Parenterale Nährlösungen sind apothekenpflichtige Arzneimittel. Die Belieferung muss daher durch eine Apotheke erfolgen. Sie haben dabei die Wahl, ob dies durch ihre Apotheke vor Ort oder durch eine Versandapotheke erfolgen soll. Sobald der von Ihnen ausgewählten Apotheke die Verschreibung vorliegt, kann diese die parenterale Nährlösung von Fresenius Kabi bestellen.

Wie erfolgt die Materialanlieferung nach Hause?

Fresenius Kabi liefert die für die parenterale Ernährung zu Hause benötigten Materialien, wie Verbandsmaterial, Hilfsmittel (z.B. Infusionsständer, Infusionspumpe, Spritzen, Kanülen, Überleitsysteme) direkt zu Ihnen ins Haus.

Die Belieferung der Nährlösungen sowie Hilfs- und Verbandmittel zur parenteralen Ernährung erfolgt in der Regel wöchentlich. Die Lieferung der Hilfs- und Verbandmittel kann nach Absprache oder in Abhängigkeit der Vereinbarung mit der Krankenkasse von der wöchentlichen Belieferung abweichen. Die Verordnungen werden entsprechend vom therapiebetreuenden Arzt ausgestellt.



Beachten Sie:



- Bitte melden Sie Ihrer Apotheke und Ihrer Ansprechperson von Fresenius Kabi so früh wie möglich, wenn eine Lieferung nicht benötigt wird oder später zugestellt werden soll.
- Haben Sie ein geliefertes Produkt zu beanstanden, so heben Sie dieses mit der Verpackung auf und informieren Ihre Ansprechperson.



Kann ich die parenterale Ernährung zu Hause selber durchführen?

Selbständige Durchführung der parenteralen Ernährung

Wenn Sie sich für diese Versorgungsart entscheiden, werden alle, die an der Versorgung bei Ihnen zu Hause beteiligt sind, von Ihrer Ansprechperson bei Fresenius Kabi, auf Anweisung des Arztes, eingewiesen und geschult. Für einen möglichst guten Therapieerfolg wird die Ernährungstherapie eng durch Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi betreut. Selbstverständlich müssen Sie die parenterale Ernährung zu Hause nicht selber durchführen. Gerne nimmt Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi mit Ihrer Zustimmung Kontakt zu einem fachkompetenten ortsansässigen ambulanten Pflegedienst Ihrer Wahl auf. Es besteht dann immer noch die Möglichkeit, zu einem späteren Zeitpunkt Teile der Versorgung oder die komplette Versorgung selbständig zu übernehmen.

Intensive Schulung und Training

Am wichtigsten vor Beginn der Ernährungstherapie ist ein umfangreiches Training, das Ihnen Sicherheit im Umgang mit der parenteralen Ernährung und den damit verbundenen Hilfsmitteln gibt. Es wird von Ihrer Ansprechperson von Fresenius Kabi durchgeführt, beginnt ggfs. in der Klinik/ambulanten Praxis und wird zu Hause fortgesetzt. Ziel der Schulung ist es, Sie und/oder Ihre Angehörigen mit allen Arbeitsschritten und erforderlichen Maßnahmen vertraut zu machen. Das Training endet erst dann, wenn Sie sich für eine eigenständige Durchführung sicher genug fühlen. Unsere langjährige Erfahrung zeigt, dass die parenterale Ernährung zu Hause schon nach kurzer Zeit durch Patienten oder Angehörige selbständig durchgeführt werden kann.



Werden Sie selbst die parenterale Ernährung zu Hause durchführen, ist es sinnvoll, wenn ein Familienangehöriger oder eine andere vertraute Person an dem Training teilnimmt, um Sie im Bedarfsfall kompetent unterstützen zu können.

Arbeiten nach Pflegeleitfaden

Die einzelnen Arbeitsschritte für die parenterale Ernährung erfolgen nach festgelegten Regeln, die größtmögliche Sicherheit im Umgang mit der Nährlösung und den Hilfsmitteln bieten. Diese Regeln hat Fresenius Kabi auf der Basis jahrzehntelanger Erfahrung mit der parenteralen Ernährung zu Hause entwickelt und daraus Pflegeleitfäden erstellt. Ob Sie sich selbst versorgen oder ein Pflegedienst die Aufgaben übernimmt, spielt dabei keine Rolle, da diese Regeln und die entsprechenden Pflegeleitfäden von allen eingehalten werden müssen.

Die Pflegeleitfäden werden Ihnen von Ihrer Ansprechperson von Fresenius Kabi ausgehändigt, so dass Sie die Vorgehensweise zu den einzelnen Arbeitsschritten immer wieder nachschlagen können.

Folgende Vorgehensweise wird vermittelt:

- Vertiefende Informationen zu Nährlösungen und der Katheterpflege
 - Sachgerechte Gerätebedienung für Hilfsmittel wie z. B. Infusionsgeräte oder Infusionspumpen
 - Regeln des hygienischen Arbeitens
 - Vorbereitung der Infusionslösung, An- und Abschluss an den Katheter
 - Verbandwechsel am Katheter
 - Informationen zu möglichen Komplikationen
-



Die parenterale Ernährung in den Alltag integrieren

Die heimparenterale Ernährung ist eine Therapie, die einige Zeit und einen geregelten Tagesablauf beansprucht. Außerdem erfordert sie ein hohes Maß an Selbstdisziplin. Alle bisherigen Erfahrungen zeigen jedoch, dass sich die Ernährungstherapie nach einer gewissen Eingewöhnungszeit in der Regel problemlos in den Alltag integrieren lässt. Wenn Sie die heimparenterale Ernährung nach einer Trainingsphase ohne die Hilfe und Überwachung einer Pflegeperson durchführen, werden Sie in der ersten Zeit vielleicht aufgeregt und noch nicht völlig sicher sein, ob Sie auch alles richtig machen. Diese Unsicherheiten legen sich aber meist schon nach kurzer Therapiedauer. Versuchen Sie sich möglichst selbständig mit der neuen Ernährungsform auseinanderzusetzen und so unabhängig wie möglich zu sein. Je weniger Sie auf die Hilfe anderer - und sei es auch auf die Ihrer Familienangehörigen - angewiesen sind, desto freier werden Sie sich fühlen.



Wie verläuft meine Betreuung während der parenteralen Heimernährung?

Während des Therapieverlaufes findet eine kontinuierliche Betreuung durch Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi in enger Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Arzt und dem ambulanten Pflegedienst statt.

Regelmäßige Besuche

Sie werden für die Dauer der parenteralen Ernährung von Ihrer Ansprechperson von Fresenius Kabi in regelmäßigen Abständen, die sich nach Ihren Bedürfnissen richten, besucht. Um Ihnen noch mehr Sicherheit im Umgang mit der parenteralen Ernährung zu geben, ist es sinnvoll, bei diesen Besuchen nochmals gemeinsam die Arbeitsschritte der Vorbereitung und des An- und Abschlusses der Infusionen durchzugehen.

Bei jedem Besuch Ihrer Ansprechperson wird ein Verlaufsprotokoll erstellt. Mit diesem Dokument wird Ihr therapiebetreuender Arzt über den Verlauf der Therapie informiert. Somit ist Ihr Arzt über Ihren aktuellen Gesundheitszustand in Kenntnis gesetzt.

Die Versorgung zu Hause kann eine Pflegekraft oder ein Pflegedienst übernehmen. Sie selbst, aber auch Ihre Angehörigen, können ebenfalls den Umgang mit der parenteralen Ernährung erlernen. Auf diese Weise sind Sie unabhängiger und bewahren sich mehr Selbständigkeit.



Ansprechperson für Fragen und Probleme

Bei diesen Besuchen haben Sie außerdem die Möglichkeit, sich all Ihre Fragen bezüglich der parenteralen Ernährung zu Hause beantworten zu lassen und mögliche Probleme zu besprechen. Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi bzw. der Telefonbereitschaftsdienst von Fresenius Kabi, stehen darüber hinaus natürlich jederzeit telefonisch für Sie zur Verfügung.



Notieren Sie sich die entsprechenden Telefonnummern am Anfang dieser Broschüre in der Rubrik „**Wichtige Telefonnummern**“. Trennen Sie diese heraus und halten Sie sie immer griffbereit, z. B. in der Nähe des Telefons.

Worauf Sie achten sollten, damit die parenterale Ernährung zu Hause optimal verläuft?

Auch wenn Sie nicht alle Faktoren im Rahmen der Therapie und der zugrundeliegenden Erkrankung beeinflussen können, so haben Sie dennoch großen Einfluss auf den Erfolg der parenteralen Ernährung zu Hause. Im Folgenden finden Sie die wichtigsten Tipps, die Sie hierbei beachten müssen:

1.

Nach Pflegeleitfaden arbeiten

Wie Sie im Abschnitt Schulung und Training gelesen haben, erfolgen die einzelnen Arbeitsschritte für die parenterale Ernährung nach einem festgelegten Schema (siehe Seite 16). Dieses Schema wurde auf der Basis jahrzehntelanger Erfahrung mit der heimparenteralen Ernährung von Fresenius Kabi erarbeitet und daraus ein Pflegeleitfaden erstellt. Halten Sie dieses Schema immer ein, da es eine größtmögliche Sicherheit im Umgang mit den Nährlösungen bietet.

2.

Ausreichend Zeit einplanen

Fortlaufende Produktentwicklungen und ständige Verbesserungen der Abläufe haben dazu geführt, dass die heimparenterale Ernährung für den Anwender möglichst praktisch und einfach durchzuführen ist. Dennoch nimmt sie einige Zeit in Anspruch. Sie sollten deshalb im Tagesablauf feste Zeiten für die Ernährungstherapie - Vorbereiten, An- und Abschluss der Infusionen - einplanen. Testen Sie einfach, wie lange Sie für die einzelnen standardisierten Arbeitsschritte benötigen. Bemessen Sie die Zeit dabei ruhig großzügig, um die Arbeitsschritte auch in Zukunft in aller Ruhe durchführen zu können. Gehen Sie bei den einzelnen Schritten aufmerksam und gewissenhaft vor und lassen Sie sich nicht ablenken. Wenn Sie möchten, könnten Sie z. B. Freunde und Verwandte über die An- und Abschlusszeiten informieren oder den Anrufbeantworter an Ihrem Telefon einstellen, um möglichst ungestört arbeiten zu können.

3.

Hygienisch arbeiten

Besonders vorsichtig bei der parenteralen Ernährung muss man im Hinblick auf Mikroorganismen wie Bakterien, Pilze und Viren sein, die Auslöser für Infektionen sein können. Diese befinden sich zwar ganz natürlich auf unserer Haut, wo sie keinen Schaden anrichten und sogar verschiedene Aufgaben übernehmen, ins Blut sollten sie jedoch nicht gelangen, da sie hier schädliche Wirkungen ausüben können. Durch das Anlegen des Venenkatheters werden zwei künstliche Öffnungen geschaffen:

1. Die Austrittsstelle des Venenkatheters aus der Haut und
2. die Öffnung im Katheter, durch die die Nährlösung fließt.

Diese Öffnungen können Eintrittsstellen für Mikroorganismen in den Körper sein. Daher sollten besondere Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden, um dies zu verhindern. Halten Sie sich deshalb immer an die erlernten Pflegeleitfäden, die aseptisches (frei von Mikroorganismen) Arbeiten ermöglichen. Erfahrungen mit Patienten, die schon sehr lange zu Hause parenteral ernährt werden, zeigen, dass die Einhaltung dieser Bedingungen eine Versorgung ohne Komplikationen über einen langen Zeitraum möglich macht.

Unabhängig davon wieviel Übung Sie in der Anwendung der parenteralen Ernährung zu Hause haben, kann auch einmal eine Unachtsamkeit oder ein Fehler dazu führen, dass die Sterilität der verwendeten Materialien nicht mehr gewährleistet ist. Zögern Sie in diesem Fall nicht, die begonnene Tätigkeit abzubrechen, das gesamte Verbrauchsmaterial wegzuworfen und neu mit sterilen Materialien anzufangen. Die gewissenhafte Einhaltung der Hygienemaßnahmen vor, während und nach den Infusionen, gewährleistet einen weitgehend problemlosen Verlauf der parenteralen Ernährung.

4. **Körperhygiene**

Ebenfalls wichtig für die Vermeidung von Komplikationen ist eine gründliche Körperhygiene. Sie können duschen und baden, müssen dabei aber darauf achten, dass die Katheteraustrittsstelle und das Katheterende vor Feuchtigkeit geschützt werden. Verwenden Sie hierfür einen ausreichend großen, wasserabweisenden Folienverband. Dieser wird nach dem Duschen bzw. Baden wieder entfernt und ein Verbandwechsel durchgeführt.

5.

Mund- und Zahnhygiene

Unabhängig von der parenteralen Ernährung ist weiterhin mehrmals täglich eine Reinigung Ihrer Zähne bzw. Zahnprothese notwendig. Wenn Sie über den Mund gar keine Nahrung zu sich nehmen, kann Ihre Mundschleimhaut leicht austrocknen. Da eine trockene Mundschleimhaut anfällig für Infektionen ist, sollte dies anhand einfacher Maßnahmen vermieden werden. Spülen Sie regelmäßig den Mund z. B. mit Wasser, lutschen Sie zuckerfreie Bonbons oder kauen Sie Kaugummi. Bei ausbleibender Speichelproduktion kann auch künstlicher Speichel das Austrocknen der Schleimhaut verhindern.

6.

Therapieverlauf protokollieren

Um einen genauen Überblick über den Verlauf der Ernährungstherapie zu erhalten, ist es für Ihren behandelnden Arzt wichtig zu wissen, wie sich Ihr Gewicht entwickelt hat und wie die Therapie im Alltag verlaufen ist. Sie selbst können aktiv mithelfen, indem Sie regelmäßig Ihr Gewicht kontrollieren und notieren. Der Gewichtsverlauf gibt Aufschlüsse darüber, ob die Nährlösung für Sie optimal zusammengestellt wurde oder ob ggf. Änderungen erforderlich sind. Kontrollieren Sie am besten Ihr Gewicht 1 x wöchentlich,

immer zur gleichen Zeit und unter den gleichen Bedingungen, z. B. immer nach dem Aufstehen, bekleidet mit Nachthemd oder Schlafanzug. Zusätzlich ist es für den Arzt sehr hilfreich zu wissen, wie Sie sich während der Therapie gefühlt haben und ob die Therapie nach dem vorgegebenen Schema durchgeführt werden konnte.

Eine Tabelle zur Eintragung des Gewichtes, Ihres Befindens und des Therapieverlaufs finden Sie im hinteren Teil der Broschüre. Tragen Sie dort ein, wenn Abweichungen Ihres normalen Befindens und/oder Ihres normalen Ablaufs der Infusionstherapie auftreten, z. B. wenn Sie die Infusionstherapie für einen Tag ausgesetzt haben oder nicht die gesamte Menge der Nährlösung infundiert haben. Geben Sie dazu bitte auch die Gründe an, damit Ihr behandelnder Arzt gegebenenfalls prüfen kann, ob die Zusammensetzung der Nährlösung, der Infusionsgeschwindigkeit oder andere Einflussfaktoren geändert werden sollen.

Wo bereite ich die parenterale Ernährung vor?

Geeignet zur Vorbereitung der Nährlösung und zur Durchführung des Verbandwechsels ist ein Raum, der möglichst wenig benutzt wird. Grundsätzlich sollte der Raum möglichst sauber sein und regelmäßig feucht gewischt und durchgelüftet werden und es sollten sich keine Pflanzen darin befinden. Meistens ist dafür das Wohnzimmer gut geeignet. Behalten Sie möglichst immer denselben Arbeitsplatz für die Durchführung der parenteralen Ernährung zu Hause bei. Der Arbeitstisch sollte groß genug sein, damit Sie eine Arbeitsunterlage von 75 x 90 cm vollständig ausbreiten können. Am besten eignet sich ein Tisch mit einer kunststoffbeschichteten Oberfläche. Kleine Kinder und Tiere sollten während der Vorbereitung der Nährlösung und des Verbandwechsels nicht in dem Raum sein. Sorgen Sie vor Arbeitsbeginn für eine gute Beleuchtung. Während der einzelnen Tätigkeiten am Katheter und mit der parenteralen Nährlösung müssen Türen und Fenster geschlossen sein, damit Staub und Mikroorganismen durch den Luftzug nicht in Ihr Arbeitsfeld gewirbelt werden.



Was sollte ich beachten, wenn Komplikationen auftreten?

Sollten Sie Beschwerden haben, scheuen Sie sich nicht, frühzeitig Kontakt zu Ihrem Hausarzt bzw. behandelnden Arzt aufzunehmen, um eine schnelle Behandlung zu gewährleisten. Natürlich müssen Beschwerden nicht immer auf die parenterale Ernährung zurückzuführen sein, da zahlreiche Faktoren auf Ihr Wohlbefinden Einfluss nehmen können.

Folgende Komplikationen können im Rahmen der parenteralen Ernährung auftreten. Sollten Sie diese bei sich erkennen, melden Sie sich sofort bei Ihrem Hausarzt bzw. behandelnden Arzt.

- Die Kathetereintrittsstelle schmerzt, ist gerötet oder geschwollen.
 - In der Nähe der Kathetereintrittsstelle tritt eine Schwellung auf.
 - Auf der kathetertragenden Seite schwellen Hals und Arm an.
 - Hohes Fieber $> 38\text{ °C}$ und/oder Schüttelfrost treten auf.
 - Sie leiden an Übelkeit und/oder Erbrechen.
 - Der Katheter lässt sich nicht spülen, löst sich oder ist beschädigt.
 - Der Katheter ist undicht.
-



Wie beeinflusst die parenterale Ernährung zu Hause meinen Alltag?

Wie mobil bin ich mit einer parenteralen Ernährung?

Die parenterale Ernährung ist kein Grund, sich nicht zu bewegen bzw. ständig zu Hause zu sein. Wenn Sie sich an die Infusionen gewöhnt haben und sich vorwiegend nachts ernähren, können Sie sich tagsüber frei bewegen.

Mobile Pumpsysteme

Sollten Ihre Infusionen primär tagsüber laufen, stehen mobile Pumpsysteme zur Verfügung, die per Akku betrieben werden. Diese kleinen handlichen Pumpen können zusammen mit dem Infusionsbeutel in einem entsprechend dafür geeigneten Rucksack verstaut und überall hin mitgenommen werden.





Aktivitäten

Grundsätzlich können Sie alles machen wozu Sie Lust haben, was Ihnen gut tut und was im Rahmen Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit möglich ist. Sie können z. B. spazieren gehen, Fahrrad fahren, einkaufen oder sich mit Freunden und Bekannten treffen. Auch Schwimmen können Sie gehen, müssen hier aber darauf achten, dass die Katheterraustrittsstelle und der Katheter mit einem ausreichend großen, wasserabweisenden Folienverband abgedichtet sind. Nach dem Baden wird der Folienverband entfernt und ein Verbandwechsel durchgeführt. Die Einzelheiten zum Vorgehen zeigt Ihnen Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi oder Ihr Pflegedienst. Wenn Sie sich in einer stabilen Ernährungssituation befinden, steht auch einem Urlaub nichts im Wege. Voraussetzung ist, dass eine Betreu-



ung bei medizinischen Problemen durch einen Arzt und einen Pflegedienst am Urlaubsort gewährleistet ist. Vor Antritt der Urlaubsreise muss die Belieferung der notwendigen Infusionslösungen und Hilfsmittel an den Urlaubsort organisiert werden. Sprechen Sie über Ihre Urlaubsplanung möglichst frühzeitig mit Ihrer Ansprechperson von Fresenius Kabi, die Sie gerne bei der Organisation unterstützen wird.

Darf ich normal essen während einer parenteralen Ernährungstherapie?

Parenterale Ernährung bedeutet nicht, dass Sie nicht auch normal essen und trinken können solange aus medizinischer Sicht nichts dagegen spricht. Fragen Sie hierzu einfach Ihren Arzt.



Wer trägt die Kosten für die heimparenterale Ernährung?

Kosten für Arznei- und Hilfsmittel

Die Kosten für die parenterale Ernährung zu Hause trägt Ihre Krankenkasse. In Abhängigkeit von den verordneten Produkten ist von Ihnen darüber hinaus eine Zuzahlung zu leisten (siehe Zuzahlungsregelungen). Bei Fragen zur Kostenübernahme hilft Ihnen gerne Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi weiter. In manchen Fällen fordert die Krankenkasse zusätzliche Informationen zur Erkrankung und der deshalb verordneten Therapie. Sollte dies bei Ihnen der Fall sein, sind wir natürlich gerne bereit, Ihnen entsprechende Unterstützung zu geben. Die Verordnung für Ihre parenterale Ernährung zu Hause stellt Ihr therapiebetreuender Arzt aus.

1.

Allgemeine Zuzahlungs- regelung

Zuzahlungsregelung laut Gesetz für Arzneimittel: 10 % von dem Betrag, den die Krankenkasse für das Mittel (Packung/Karton) zu tragen hat

- mindestens 5 €
- höchstens 10 €
- aber nicht mehr als die Kosten des Mittels

2.

Zuzahlungen zu Hilfsmitteln

Für **Hilfsmittel, die nicht zum Verbrauch** bestimmt sind, gilt die allgemeine Zuzahlungsregelung. Zu diesen Hilfsmitteln zählen z. B. Infusionspumpen und -ständer.

Eine Ausnahme stellen die zum Verbrauch bestimmten Hilfsmittel dar. Für den Monatsbedarf aller **zum Verbrauch bestimmten Hilfsmittel** zusammen müssen die Versicherten eine Zuzahlung von 10 % der Kosten der Mittel, aber höchstens 10 € leisten. Ein Mindestbetrag wird nicht erhoben. Bei den zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln handelt es sich um Produkte, die aufgrund ihrer Beschaffenheit, ihres Materials oder aus hygienischen Gründen nur einmal ununterbrochen benutzt werden, z. B. Überleitgeräte, Port-Kanülen.

3.

Belastungsgrenze und Befreiung

Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren müssen grundsätzlich keine Zuzahlungen leisten (Ausnahme: Fahrtkosten). Die jährlichen Belastungen der Versicherten sollen 2 % des Bruttofamilieneinkommens nicht überschreiten, bei chronisch Kranken 1 %. Sobald die Zuzahlungen aller Familienangehörigen die Belastungsgrenze von 2 % bzw. 1 % erreicht haben, sind alle im Haushalt lebenden Familienangehörigen für das restliche Kalenderjahr von weiteren Zuzahlungen befreit.

Chronikerregelung

Als schwerwiegend chronisch krank gilt, wer sich in ärztlicher Dauerbehandlung befindet, d. h. dass er wegen derselben Krankheit einen Arztbesuch pro Quartal wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann. Darüber hinaus müssen noch einige weitere Kriterien erfüllt sein, die Sie bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem behandelnden Arzt erfahren können. Die Krankenkasse ist auch für die entsprechenden Anträge zuständig.

4.

Unterstützung im pflegerischen Bereich

Kosten für die Unterstützung im pflegerischen Bereich

Aufgrund Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen parenteralen Ernährungstherapie brauchen Sie unter Umständen Unterstützung im pflegerischen Bereich, z. B. Hilfe im Umgang mit dem Katheter durch einen Pflegedienst. Informationen zur Kostenübernahme dieser Leistungen und Hilfe bei der Klärung der notwendigen Formalitäten erhalten Sie in der Regel beim Sozialdienst im Krankenhaus. Dieser berät und unterstützt Sie in allen sozialen und sozialrechtlichen Fragen und gibt Informationen, welche Leistungen Ihnen beispielsweise aus der Pflegeversicherung und zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation zustehen.

Verordnung häuslicher Krankenpflege

Die Verordnung häuslicher Krankenpflege wird durch den behandelnden Arzt ausgestellt. Zu beachten ist dabei, dass die vom Versicherten beantragten Leistungen der Genehmigung durch die Krankenkasse bedürfen. Dafür muss der Krankenkasse die vertragsärztliche Verordnung zur Prüfung vorgelegt werden. Auch für die häusliche Krankenpflege ist eine Zuzahlung zu leisten.

Exkurs

Parenterale und normale Ernährung

Was ist der Unterschied?

Bedeutung und Aufnahme der Nährstoffe

Ihre körperliche und geistige Leistungsfähigkeit sowie Ihr Wohlbefinden hängen davon ab, dass Sie ausreichend mit Nährstoffen versorgt sind. Der Körper benötigt täglich Energie und Nährstoffe in ausreichender Menge. Zu diesen Nährstoffen gehören Eiweiß, Kohlenhydrate, Fette, Mineralstoffe, Vitamine, Spurenelemente und Wasser. Normalerweise werden diese durch Speisen wie Fleisch, Fisch, Gemüse, Salat, Obst, Kartoffeln usw. zugeführt. Die Nahrungsmittel werden bei der normalen Ernährung über den Mund aufgenommen, gekaut, geschluckt und im Magen und Dünndarm unter Einwirkung von Verdauungssäften in ihre Grundbestandteile zerlegt. Diese Grundbestandteile der Nahrung werden über die Darmwand aufgenommen und an den Blutkreislauf abgegeben. Die Nährstoffe können dann vom Körper zur Reparatur und zum Neuaufbau von Körpergeweben oder zur Bereitstellung von Energie verwendet werden.

Den Nahrungsbestandteilen, die im Magen und Dünndarm nicht oder nicht vollständig verdaut und aufgenommen werden (z. B. Ballaststoffe), wird im Dickdarm Wasser entzogen und sie werden als Stuhl ausgeschieden.

Wenn keine Nährstoffe über die normale Nahrung aufgenommen werden

Wird keine oder nicht genügend Nahrung über den Mund aufgenommen, kann der Darm nicht genügend oder keine Nährstoffe aus der Nahrung an das Blut weitergeben. Mögliche Ursachen für eine unzureichende Zufuhr können Appetitlosigkeit (z. B. bei Tumorpatienten) oder die Erkrankung größerer Teile des Darms sein. Sind größere Teile des Darmes erkrankt, durch eine Operation entfernt worden oder von Geburt an nicht vorhanden, können dem Körper Nährstoffe nicht mehr ausreichend nachgeliefert werden. Gezwungenermaßen werden dann körpereigene Nährstoffvorräte aufgebraucht. Sind auch diese erschöpft, wird Körpersubstanz, unter anderem Muskelmasse, abgebaut. Nur so kann gewährleistet werden, dass wichtige Organe wie das Gehirn weiterhin genügend Energie erhalten. Die äußeren Zeichen dieses Vorgangs sind eine fortschreitende Gewichtsabnahme, körperliche Schwäche und eine Verminderung der geistigen Leistungsfähigkeit.

Die Nährstoffe gelangen direkt ins Blut

Mit der parenteralen Ernährung können die fehlenden Funktionen des Magens, des Dün- und Dickdarms ausgeglichen werden, denn bei dieser Form der Ernährung gelangen die Nährstoffe nicht in den Magen-Darm-Trakt, sondern die Grundbestandteile der Nahrung werden direkt in das Blut verabreicht. Neben der Verdauungsfunktion hat der Magen-Darm-Trakt auch eine besondere Bedeutung als Barriere für Bakterien, die wir z. B. mit dem Essen aufnehmen und die sich auf unserer Haut befinden. Da bei der parenteralen Ernährung die Nährstoffe direkt in das Blutgefäßsystem verabreicht werden, fällt diese Barrierefunktion weg. Deshalb sind im Umgang mit der parenteralen Ernährung besondere hygienische Aspekte (siehe Kapitel 3) zu beachten, damit mit der Nährlösung keine Bakterien in den Körper eingeschwemmt werden. Die Nährlösung oder auch Infusionslösung enthält ein flüssiges Gemisch aller Nährstoffe, die zum Leben notwendig sind. Ihre Menge und Zusammensetzung hängt von den besonderen täglichen Bedürfnissen des Einzelnen ab. Diese Bedürfnisse können unter Berücksichtigung des Alters, des Geschlechts, des Körperbaus, eventueller Erkrankungen und des Ausmaßes der körperlichen Betätigung relativ genau berechnet werden. Mit in diese Berechnung geht ein, ob Sie zusätzlich essen und trinken oder ob Sie sich vollständig parenteral ernähren. Diese Informationen dienen dem behandelnden Arzt als Grundlage für die Auswahl der für Sie geeigneten Nährlösung, mit der dann die parenterale Ernährung begonnen wird. In den darauffolgenden Tagen wird überprüft, ob diese Nährlösung für Sie optimal zusammengesetzt ist. Von den hierbei gewonnenen Erkenntnissen hängt es ab, ob die getroffene Produktauswahl weiter fortgeführt, oder ob ggf. ein anderes Produkt ausgewählt wird.

Bestandteile der Nährlösung

- **Aminosäuren** sind die kleinsten Bestandteile der Eiweiße und die wichtigsten **Baustoffe des Körpers**. Aus ihnen wird Eiweiß zur Erhaltung der Struktur und der Funktion des Körpers aufgebaut und Enzyme und Hormone werden zur Regulation des Stoffwechsels bereitgestellt.
 - **Glukose** (Traubenzucker) gehört zur Gruppe der Kohlenhydrate und ist der wichtigste **Betriebsstoff für den Körper**. Sie ist für die Funktion des Gehirns lebensnotwendig und dient allen Körperzellen als schnell verfügbarer Energielieferant. Die bereitgestellte Energie (siehe auch Fett) braucht der Körper zur Erfüllung der verschiedensten Leistungen.
 - **Fett** ist neben Glukose der **Hauptenergielieferant des Körpers**. Fett kann in Form von Fettgewebe gespeichert werden. Zusätzlich transportiert Fett die fettlöslichen Vitamine, liefert essenzielle Fettsäuren und dient als Bausubstanz für Zellmembranen und Botenstoffe.
-

Gewichts- und Therapieverlauf

Tragen Sie unter Bemerkungen ein, wenn Abweichungen Ihres normalen Befindens und/oder Ihres normalen Ablaufs der Infusionstherapie auftreten, z. B. wenn Sie die Infusionstherapie

| Datum | Wie ist Ihr Gewicht? | Wie fühlen Sie sich heute? | | | Sind Komplikationen aufgetreten? Wenn ja, welche? |
|------------|----------------------|----------------------------|---|---|--|
| | (kg) | 😊 | 😐 | 😞 | |
| Montag | | | | | |
| Dienstag | | | | | |
| Mittwoch | | | | | |
| Donnerstag | | | | | |
| Freitag | | | | | |
| Samstag | | | | | |
| Sonntag | | | | | |
| Montag | | | | | |
| Dienstag | | | | | |
| Mittwoch | | | | | |
| Donnerstag | | | | | |
| Freitag | | | | | |
| Samstag | | | | | |
| Sonntag | | | | | |

für einen Tag ausgesetzt haben oder nicht die gesamte Menge der Infusionslösung infundiert haben. Geben Sie dazu bitte auch die Gründe an.

Bemerkungen



Wir hoffen, dass mit dieser Broschüre Ihre wichtigsten Fragen zur parenteralen Ernährung zu Hause beantwortet werden konnten. Natürlich können bei Ihnen Fragen zu speziellen Situationen auftreten. Wenden Sie sich einfach an Ihre Ansprechperson von Fresenius Kabi, die Ihnen gerne bei Ihren Fragen und Problemen weiterhilft. Wenn Sie Informationen oder Informationsmaterial von Fresenius Kabi wünschen, können Sie diese auch gerne über das Informationsportal www.fresubin.de bzw. www.fresucare.de oder direkt bei der Kundenberatung von Fresenius Kabi in Bad Homburg anfordern.



**FRESENIUS
KABI**

caring for life

Fresenius Kabi Deutschland GmbH
Kundenberatung
61346 Bad Homburg
T 0800 / 788 7070
F 06172 / 686 8239
kundenberatung@fresenius-kabi.de
www.fresenius-kabi.de

wir helfen Menschen