



Batoh na zádech vrátil Liborovi život malého kluka

Voda, aminokyseliny a tuky. Pro laika obyčejný vak s bílou tekutinou představuje pro školáka Libora Svobodu snídani, oběd i večeři. Od dvou a půl let, kdy mu přestala fungovat střeva, je totiž odkázán na parenterální výživu, kvůli které byl ještě donedávna nucen trávit 20 hodin denně napojený na nepohyblivý stojan s pumpou. Život mu změnila až mobilní pumpa Micrel.

museli být často i 24 hodin denně upoutáni na nepohyblivý stojan s infuzní pumpou. S tím, že by právě tak měl strávit dětství i Libor Svoboda, se jeho rodiče Iva a Aleš nesmířili.

„Občas to byl boj s větrnými mlýny, často na mé e-maily nikdo neodpovídal,“ popisuje situaci Aleš Svoboda. O existenci mobilní parenterální pumpy, kterou mohou místo stojanu pacienti nosit na zádech, se dozvěděl už před lety. Až když v roce 2013 IKEM pořídil dvě takové pumpy svým pacientkám, když se do vyjednávání vložila jedna z nich – Monika Malíčková – a když byl problém pacientů napojených na parenterální výživu medializován, daly se věci do pohybu. Oficiálním distributorem se stala Skupina B. Braun, paralelně se vedla jednání mezi spolkem Život bez střeva v čele s Monikou Malíčkovou a manžely Svobodovými, s lékařskou pracovní skupinou pro domácí parenterální výživu, se zdravotní pojišťovnou a ministerstvem zdravotnictví a na podzim roku 2014 byl vytvořen kód pro úhradu mobilní parenterální pumpy Micrel, batohu, v němž je vak s umělou výživou a pumpa, kterou výživa proudí do krve. Tu mohou pacienti využívat od roku 2015.

Domácí vězení

Subjektivně největší problém, se kterým se musejí pacienti na domácí parenterální výživě vyrovnávat, je upoutání ke stojanu s výživou. Ve fázi, kdy obyčejné dítě objevuje svět kolem sebe, zkouší své možnosti, prožívá období

vzdoru, zlobí, hraje si a odmlouvá rodičům, ležel Libor v nemocničním pokoji pět na dva metry, se zamřížovanými okny, bílými stěnami a s koulí na dveřích místo kliky. Když se potvrdilo, že bude Libor odkázán na parenterální výživu, zařídili Svobodovi jeho propuštění do domácí péče.

I když už mohl být Libor doma, na stojan s umělou výživou byl doslova „uvázán“ i dvacet hodin denně. „Nemohl se prakticky hnout z domova a dost ho to obtěžovalo. Museli jsme mu prakticky pořád stát za zády. Bylo to takové domácí vězení,“ popisuje Iva Svobodová. Navíc každá jeho zvýšená teplota znamenala podezření na infekci centrálního žilního katetru a další hospitalizaci. „Měli jsme prakticky pořád sbařenou tašku,“ dodává.

Tichý hrdina

Liborův starší bratr Roman v mezičase začal chodit na základní školu. O tom, jak silně prožívá bráškovu nemoc, rodiče dlouho nevěděli. „Pořád se zdálo, že je Roman v pohodě. Ale když se po třech letech Liborovi poprvé ucpal centrální žilní katetr a my museli okamžitě do nemocnice, zhroutil se. To bylo Romanovi osm let. Brečel v posteli s tím, že mu brácha umře, bál se, že zase odjedeme do nemocnice a už se nevrátíme. Poprvé se projevil stres, se kterým celou dobu žil. Starší syn také nejhůř zvládal stěhování do Prahy, ke kterému se rodiče odhodlali poté, co zde Aleš Svoboda našel práci, a poté, co našli základní školu, na kterou Libora přijali

i s tak velkým zdravotním postižením. Během jednoho léta sbalili celý svůj život a odstěhovali se z rodinného domu v Jizerských horách do bytu v Praze. „Domů se chtěl Roman vrátit rok a půl. Tolik času mu trvalo, než si dokázal zvyknout. Až když šel z páté třídy na gymnázium, kde si našel nové kamarády, se kterými začal od začátku, zvykl si a zpět už nechce,“ doplňuje.

Do školy ve dvou

Když Libor začal chodit do první třídy, na pumpu byl napojený 14 hodin denně. Jako dětský pacient potřebuje permanentní osobní asistenci, kterou bohužel pojišťovny nehradí, a příspěvek na péči tolik hodin nepokryje. V takových případech většinou s dětmi zůstávají doma matky, které tak nemohou chodit do zaměstnání. Stejně tak fungují i Svobodovi. Nárok nemají ani na příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku – motorové vozidlo. „Dva roky jsem bojoval s úřady, psal jsem i ministryni, žádal o výjimku. Ale bohužel to nebylo v zákoně a je málo podnětů, aby se zákon změnil. Jsme závislí na nadacích, které nám buď vyhoví, nebo ne,“ podotýká Aleš Svoboda.

Zavřít za sebou dveře

Možnost používat mobilní parenterální pumpu změnila život celé rodině. Poprvé mohli vyrazit na dovolenou, jezdit na výlety, více fungovat spolu. Výrazně se zlepšil také Liborův fyzický stav. „Představte si, že je horký letní den a vy nemůžete spoustu hodin denně jíst ani pít. Jste pak úplně vyčerpaní. Přesně tak to prožíval Libor, když nebyl na kapačce. S mobilní pumpou může kromě výživy prakticky pořád kapat hydrataci a je mu pak mnohem lépe,“ vysvětluje Aleš Svoboda. Díky možnosti hydratace může být Libor fyzicky aktivnější. To podporuje i vývoj jeho kostí a tvorbu svalové hmoty. „Můžu chodit na pro-

lézačky, namočit si ruce do vody, dělat kraviny s bráchou, jezdit na dovolené, můžu ponocovat třeba do dvanácti večer,“ popisuje Libor. Ten s batohem objevil i to, co doposud neznal – soukromí. Poprvé v životě může sám sejít schody, jít se sám projít na zahradu, může jít sám na záchod nebo za sebou zavřít dveře v pokoji.

Letos Libor nastoupil na druhý stupeň základní školy. Jak to bude dál, Svobodovi nevědí. „Nikdo si takový život nedokáže představit, dokud ho sám neprožívá. Za každou prožitou minutou je pět minut plánování. Naučili jsme se sbalit a odjet na víkend nebo na návštěvu během hodiny. Taky jsme se naučili neplánovat dovolené, aby nás nemuselo mrzet, když místo ní skončíme s Liborem v nemocnici, když se mu přitíží. Teď je Liborovi dobře, za chvíli se mu ale může udělat špatně. Může to trvat hodinu, týden, měsíc, vůbec netušíme. Nikdo nemůže vědět, jak dlouho mu bude dobře. Třeba nás dohoní pokrok medicíny. Ale každý rok si říkáme, že jsme něco dokázali,“ dodávají Svobodovi.

Marie Polášková, redakce Braunovin

Kontaktní údaje pro zájemce o domácí parenterální výživu nebo pacienty:

Lepší péče – patientský web Skupiny B. Braun Medical www.lepsipecce.cz
Spolek Život bez střeva, z. s. <http://zivotbezstreva.cz/>
Centrum pro domácí parenterální výživu <http://dpv.skvimp.cz>

Kontaktní údaje pro lékaře:

MVDr. Tomáš Hanák
Obchodní zástupce
B. Braun Medical
tel.: 724 539 933
e-mail: tomas.hanak@bbraun.com

Je léto roku 2014 a Aleš Svoboda usedá k počítači, aby napsal jeden z bezpočtu e-mailů institucím, od oficiálních lékařských spolků přes pojišťovny po ministerstvo zdravotnictví. V e-mailu vysvětluje, proč má smysl v České republice proplácet mobilní parenterální pumpu, která umožní lidem, jejichž střeva z jakéhokoliv důvodu přestala fungovat, to, co je pro ostatní samozřejmé – pohyb. Téměř roční snaha má za chvíli slavit úspěch a pomocí změnit život stovkám lidí.

Parenterální výživa jako jediné řešení

„Začalo to kolem druhých narozenin. Libor prodělal těžkou rotavirovou infekci a další půlrok byl jeho zdravotní stav jako mašinka, která nabírala rychlost. Chvilí mu bylo dobře, chvíli špatně, po půl roce mu střeva selhala úplně a prakticky jsme se s Liborem přestěhovali do nemocnice,“ popisuje propuknutí problémů Iva Svobodová. V České republice trpí selháním funkce střev více než pětistovka pacientů. Jejich tělo odmítá přijímat potravu a jediným řešením je parenterální výživa, kdy jsou všechny živiny podávány mimo zažívací trakt přímo do krevního řečiště. Takoví pacienti ještě donedávna