



PACIFHAN slaví Světový den domácí umělé výživy (DUV) 15. října 2019

‘DUV kolem světa’

“Čím více sdílíme, tím více máme” Leonard Nimoy

Jsme rádi, že s vámi můžeme sdílet příběhy pacientů na DUV z členských zemí PACIFHAN:



Ahoj, jmenuji se Chris a žiji v Austrálii. Jsem prezidentem PNDU zastupující Austrálii a Nový Zéland v představenstvu PACIFHAN.

Posledních 20 let jsem byl hlavním pečovatelem pro 3 členy rodiny, kteří žijí se střevním selháním a vyžadují parenterální výživu. Naše rodina nese X-vázaný genetický defekt způsobující střevní selhání, přenášený ženami a obvykle smrtelný u mužů. Naštěstí díky pokrokům v domácí umělé výživě mohou dvě z mých vnoučat Jordan a Logan ve věku 10 a 7 let přežít na domácí parenterální výživě. Jsou tu samozřejmě komplikace a omezení,

ale jako rodina vždy chlapce podporujeme, aby se zapojovali do společenských aktivit a vedli co nejvíce normální život.

Parenteral Nutrition Down Under (PNDU) je nezisková organizace, která podporuje, dělá průzkumy a informuje pacienty, pečovatele a poskytovatele domácí parenterální výživy (DPV) pro střevní selhání (angl. IF – Intestinal Failure) v Austrálii a na Novém Zélandu. Členství je otevřené dospělým a dětem na DPV a jejich pečovatelům, přidružené členství se vztahuje na klinické lékaře, průmyslové partnery a kohokoli, kdo má zájem o DPV. PNDU je zakládajícím členem PACIFHAN a věří, že se můžeme učit od jiných organizací DUV po celém světě, a přitom společně pracovat na zlepšování kvality života a standardů péče o všechny pacienty na DUV. Vzájemnou spoluprací můžeme pomáhat a podporovat pacienty na DUV při cestování do zahraničí a navazování kontaktů s ostatními, kteří s DUV žijí.

Chris Walker, PNDU – Austrálie a Nový Zéland

Jmenuji se Monika, jsem z České republiky. Jsem viceprezidentkou Života bez střeva, české národní organizace pro pacienty na domácí parenterální výživě. Zastupuji také svou zemi v PACIFHAN ode dne jejího vzniku.

Před osmi lety, v důsledku náhlé břišní katastrofy, se můj velmi aktivní a velmi zdravý život obrátil vzhůru nohama a stala jsem se závislou na parenterální výživě. První dva roky mé léčby nebyly v mé zemi k dispozici žádné přenosné pumpy a já jsem potřebovala infuze až 16 hodin denně. To znamenalo, že jsem byla v podstatě odsouzena k doživotnímu domácímu vězení ve svém vlastním bytě, vázaná na statickou pumpu na stojanu.



Naše patientská organizace Život bez střeva (angl. „*Life without intestine*“) společně s lékaři DPV velmi usilovně pracovala na tom, aby přenosná pumpa byla k dispozici všem, kteří by z ní měli prospěch. Uspěli jsme a od té doby se kvalita života českých pacientů na DPV, dospělých i dětí, nesmírně zlepšila. I když stále potřebuji dlouhé hodiny infuze, mohu nyní opustit svůj domov, kdykoli potřebuji, i když mám napojenu infuzi.

Zvyšování celosvětového povědomí o domácí umělé výživě a zlepšování kvality života těch, kteří ji potřebují, je právě tím důvodem, proč se naše česká národní organizace připojila k PACIFHAN.

Monika Malíčková, Život bez střeva – Česká republika



Jmenuji se Laetitia, nyní je mi 32 let. Narodila jsem se s mnoha vrozenými deformacemi (kostí, zažívacího systému, neurologickými atd.). Výsledkem je mnohočetné postižení, které vyžaduje, abych podstupovala mnoho edukačních lekcí, jako je fyzioterapie, logopedie, psychomotorické dovednosti a zdravotnická péče.

Kvůli mnoha chirurgickým zákrokům se musím pohybovat na invalidním vozíku, ačkoliv mohu trochu chodit a zejména provádět přesuny, například z postele na invalidní vozík. Mám krásné fialové dlahy s fialovými květinami a mořskými koníky a velké turistické boty. Můj vozík byl upraven tak, abych ho mohla ovládat v pedálovém režimu. Jsem královna „běhu“ po chodbách.

Mým hlavním onemocněním trávicí soustavy je syndrom krátkého střeva (SKS), kvůli kterému potřebuji domácí umělou výživu. Jsem na enterální výživě. Nemůžu jíst, ani pít ani mluvit. Nemohu používat ústa. Nikdy nemám žízeň nebo hlad. Ale s touto umělou výživou, která nemá aseptická pravidla, mohu být připojena ke své pumpě všude a jít ven, jak chci, a navštívit cokoli, co chci. Můj SKS je přesně na hranici, kdy ještě nepotřebuji parenterální výživu. Proto jsou moje laboratorní hodnoty, jako je trávicí absorpce a složení krve, přísně kontrolovány. Svůj systém výživy znám velmi dobře a dávám sestřičkám i ostatním vědět, když má péče není dobře vykonaná.

Mám báječnou rodinu, která mi umožňuje žít, jako ostatní „normální“ lidé. Navštívila jsem mnoho muzeí, výstav, památek, hradů a francouzských regionů. Mám mnoho zážitků, jako je

jízda na koni, sajdkáry, paragliding, plavba lodí, letní sáňkování, turistika v horách ... Jsem docela temperamentní, a to je to, co mě udržuje naživu, s pomocí mé rodiny. Ale opravdu se ráda směju, vtipkuju, potkávám spoustu různých lidí a věcí. Miluji život! Přeji takový dobrý život i všem ostatním dětem a dospělým na DUV a úkolem PACIFHAN je pomáhat jim po celém světě. Věřím v to!

Laetitia, La Vie Par Un Fil – Francie

Luisa je 17 letá dívka a pochází z Itálie. Od narození je pacientkou na domácí umělé výživě (DUV). Ve věku 7 dnů, po rektálním krvácení, jsme zjistili, že má střevní volvulus. Obvykle má 14 hodin parenterální výživy a 12 hodin enterální výživy, ale také normálně jí, přesto je šťastná a silná teenagerka.

Terapie DUV je nádherný vynález, protože umožňuje lidem žít život „normálně“, i když je to velmi náročná procedura a někdy přináší časová omezení jak pro pacienty, tak pro pečovatele. Kvůli Luise jsme založili národní asociaci pacientů s názvem „Un Filo per la Vita Onlus“, abychom zaručili stejná práva všem pacientům, kteří se vyrovnávají s DUV.



Věříme, že být součástí mezinárodní asociace, jako je PACIFHAN, je skvělou příležitostí pro pacienty na DUV cestovat po celém světě a vždy najít bezpečnou pomoc a radu.

Rozhovor s Luisinou matkou a pečovatelkou Michelou Caponi, Un Filo per la Vita – Itálie



Je mi skoro 40 let a bydlím v polském Krakově. Od roku 2002 trpím Crohnovou chorobou. Zpočátku se má nemoc ubírala běžným směrem, ale tak to do budoucna pokračovat nemělo. V roce 2005 jsem podstoupil operaci. Oženil jsem se, stal se otcem a pracoval.

Můj život se bohužel změnil, když v roce 2008 přišlo akutní propuknutí nemoci. Kvůli velkému krvácení do střeva jsem prodělal čtyři operace, což mělo za následek mnohočetné enterektomie. Po měsíčním boji o stabilizaci mého stavu mi zůstalo asi 80 cm tenkého střeva a stomie.

Těsně po operaci byl život velmi obtížný. Denní 18 hodinová parenterální výživa (PV) a nutnost žít se stomií způsobily změny v mém životě. Trvalo mi dlouho, než jsem se se situací vyrovnal. Pak jsem se začal soustředit na věci, které jsem mohl dělat, a zároveň jsem se snažil zapomenout na zjevná omezení vyplývající z mého špatného zdravotního stavu.

Následující měsíce naštěstí přinesly postupné zlepšování mého zdraví, takže po jednom a půl roce léčby jsem mohl podstoupit další operaci. Jejím cílem bylo obnovit střevní kontinuitu. Tento krok mi umožnil optimistický pohled do budoucnosti.

Je to neuvěřitelné, ale za šest měsíců po této operaci se mi podařilo přibrat na váze 10 kg. To posílilo nejen potřebu konzumovat více jídla orálně, ale také mi umožnilo cítit příslovečnou „chuť k životu“. Od té doby jsem se rozhodl, že se pokusím, v maximální možné míře, realizovat své životní plány bez ohledu na PV.

DPV mě nečiní nejšťastnějším člověkem na světě a často vyžaduje hodně úsilí a organizace ode mě i mé rodiny. Často je to spojeno s bolestí a nepohodlím, které provázejí Crohnovu chorobu a PV. Nikdy to však nepřeváží nad uspokojením a radostí ze života založené na správném základě. Myslím, že pro nás všechny je důležité bojovat s omezeními a pokud možno zabránit tomu, aby naše nemoc v jakémkoli aspektu ovládla naše životy.

Proto jsem v roce 2012 v Polsku založil sdružení – Appetite for Life pro domácí parenterální a enterální (DPEV) pacienty. Denně vzděláváme, podporujeme a posilujeme postavení pacientů na domácí umělé výživě (DUV) v naší zemi. Vážíme si také možnosti spolupracovat s patientskými skupinami z jiných zemí pod záštitou PACIFHAN, protože věříme, že společně jsme silnější.

Marek Lichota, Appetite for Life – Polsko

Když vám sdělí, že vaše novorozené dítě má vážné vzácné onemocnění, naprosto to s vámi otřese. Už nejste na cestě do cíle, na který jste si mysleli, kompas života se otočil a vy plujete v nejistotě, k cílům, o kterých se vám ani nesnilo. Ovšem nikdy jsme si nemysleli, že cíl bude nakonec tak fantastický a život tak dobrý, jak se stal. Dnes má Svea 9 let a je tak zdravá!

Když se Svea narodila, byla to čistá radost, měli jsme dceru, Erik měl malou sestřičku, ale už hned první den přišel pocit, že se něco stalo. Jakmile jsme dorazili do nemocnice, přišel pediatr a potvrdil naše obavy. Svea nedostala přesnou diagnózu, ale má střevní selhání, syndrom krátkého střeva a stav podobný pseudoobstrukci. Má stomii s vysokým odpadem. Má Port-a-Cath® a většinu své výživy získává z celkové parenterální výživy (TPN).



V nemocnici jsme získali řádnou edukaci o tom, jak spravovat DPV a vyměňovat stomické sáčky. Personál nám byl velmi nápomocen a dal nám sílu i odvahu jít domů a ujistil nás, že je to pro nás všechny to nejlepší.

Co jsme ovšem nevěděli bylo, že když se stanete rodičem dítěte s těžkým střevním selháním, nejste jen pouhý rodič. Stanete se zdravotní sestrou, koordinátorem, právníkem, psychologem, vychovatelem a bojovníkem.

Ve všem tom smutku z toho, že život nedopadl tak, jak jsme si představovali, jsme přišli do kontaktu se sdružením pacientů – Švédskou asociací DPV. Sebrali jsme se a jeli na letní setkání pořádané pro rodiny. Byl to skvělý pocit vidět všechny ty úžasné, různě staré děti na DPV běhat, hrát si a užívat si života. Byl to bod obratu. Naučili jsme se přijmout naši nemoc, žádná diagnóza nebyla řešením, my jsme řešení.

Žijeme jako normální rodina. To je naše motto a něco, na čem tvrdě pracujeme, abychom toho dosáhli. Začali jsme cestovat. Nejprve po Švédsku, ale později také do zahraničí. Moci cestovat nám dává pocit, že zvládneme všechno. Některé dny jsou samozřejmě těžší než

jiné. Dny, kdy je tak zřejmé, že nemůžete dělat všechno tak, jako všichni ostatní. Nebo dny, kdy někdo ve škole řekl něco hloupého. Tehdy přichází velká výzva. Jako rodič si jen přejete, aby se vaše dítě bavilo, mělo šťastné dětství a chcete odstranit vše, co bolí, ale nemůžete. Něco jsme ale zlepšit mohli. Koupili jsme si psa. Pes se stal tím, kdo utěšoval během špatných dnů, stal se přítelem, který tu předtím chyběl, pes také učí odpovědnosti za někoho jiného a dovoluje na chvíli zapomenout na své vlastní problémy.

Když se podíváme zpět na všechno, co se stalo, sdružení pacientů bylo pro nás tím nejdůležitějším bodem a nyní se vznikem PACIFHAN cítíme velkou nadějí do budoucnosti.

Jennie – matka úžasné dívky, Svenska HPN-Föreningen Barn & Ungdom – Švédsko



Navzdory všem mým osobním snahám jíst a pít, jsem před 34 lety čelila dilematu života na parenterální výživě (PV). Roky špatného zdravotního stavu a hospitalizace. Myslela jsem, že můj život skončil. PV byla má jediná naděje. Potřebovala jsem znovu získat určitou nezávislost a normálnost. Pravda, budu stále trpět pseudoobstrukcí, ale můj nutriční stav by se zlepšil a dal by mi sílu vše lépe zvládat.

Na začátku to nebylo snadné, bylo třeba hodně úsilí, abych pochopila, jak se můj život změní, když se ale teď ohlédnu zpět vidím vše, čeho jsem díky PV dosáhla. Podpora

mého zdravotnického týmu, rodiny a přátel mi poskytla odvahu čelit budoucnosti. Rychle jsem zjistila, jak málo se ví o běžném životě pacientů na PV. To vedlo k tomu, že několik pacientů založilo pacientskou skupinu, jejímž cílem bylo sdílet informace a odstranit izolovanost plynoucí z této domácí léčby. Zapojila jsem se a pracujeme jako tým. PINNT podporuje lidi na domácí enterální a parenterální výživě. Je to inkluzivní skupina a navazujeme kontakty se všemi, kdo podporují a sdílejí naše důvody pro vzdělávání, informační zdroje určené pacientům a zvyšování povědomí mezi těmi, kdo řídí a organizují poskytování domácí umělé výživy (DUV).

DUV přináší užitek mnoha lidem a PINNT nadále aktivně podporuje lidi tak, aby mohli žít svůj život na DUV tím nejlepším způsobem, který jim vyhovuje jako jednotlivcům. Podstupujeme stejnou léčbu, ale každý potřebuje fungovat jako jednotlivec a potřebuje se vypořádat s individuálními potřebami a volit vlastní životní styl.

Jsem osobně nekonečně vděčná za svou PV. V průběhu let mi sice přinesla mnoho situací, které znamenaly, že jsem musela udělat některá obtížná rozhodnutí, ale snažím se žít nejlepší život, jaký díky PV mohu. Prostřednictvím našeho členství v PACIFHAN jsme se už mnoho naučili, těšíme se na pokračování našeho vývoje do širší sítě skupin pacientů s jednotným hlasem a nabízíme dalším možnost představit jejich život na DPV.

Carolyn Wheatley, druhá zprava, PINNT – Velká Británie

