

# DĚTI NA DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVĚ NEJVÍCE POTŘEBUJÍ KOLEKTIV A POCHOPENÍ

Onemocnění doprovázené nedostatečnou funkcí střev nebo syndromem krátkého střeva postihuje všechny věkové skupiny, děti nevyjímaje, a může vést k dlouhodobé závislosti pacienta na domácí parenterální výživě. Pak se hovoří o chronickém střevním selhání.

Děti, kterých se tato diagnóza týká, a jsou tedy závislé na domácí parenterální výživě, je v České republice několik desítek. Jejich život je náročný a mnohé z nich mají značná omezení, přesto je jejich potřeba kolektivu a začlenění do běžného života stejná jako u zdravých dětí.

## CO MAJÍ DĚTI „BEZ STŘEVA“ JINAK?

### Seznamte se s možnými omezeními

Pacienti „bez střeva“ přijímají výživu prostřednictvím centrálního žilního katetru. Výživu mohou přijímat během noci, část dětí potřebuje celodenní příjem výživy. K tomu se často využívají speciální mobilní infuzní pumpy, které dětem zavádí výživu prostřednictvím katetru přímo do žíly během celého dne. Děti tak mají pumpu i výživu umístěné v batůžku, který musí mít stále při sobě. Mohou ho dočasně sundat, ale ne zcela odložit.



## 1. POTŘEBUJÍ ASISTENTA

Zvláště menší děti s mobilní infuzní pumpou potřebují pomoc během celého školního dne. Na zádech totiž mají neustále batůžek s výživou, a tak nosit současně ještě aktovku s učením nebo potřeby na kroužek samy nezvládnou. Vyžadují tedy přítomnost asistenta, který jim pomáhá nejen s věcmi, ale také například s výměnou výživy. Asistenci obvykle vykonává jeden z rodičů a je tedy s dítětem ve škole během většiny dne.

## 2. DĚTI SI MUSÍ CHRÁNIT ŽILNÍ VSTUPY, ABY NEDOŠLO K JEJICH POŠKOZENÍ

Většina dětí je zvyklá dávat na sebe pozor. Samy vědí, co si mohou a nemohou dovolit a zkušenost je naučila opatrnosti. Je s tím spojena i řada neobvyklých situací, například když si děti při vyvolání učitelem musí před odchodem k tabuli nasadit svůj batůžek s výživou. Opatrnost je na místě i při volnočasových aktivitách, během přestávek, kdy probíhají ve třídě různé hry, nebo třeba na výletě. Každé poškození žilního vstupu může mít za následek zásadní zdravotní komplikace pacienta. Z tohoto důvodu se nemohou účastnit ani hodin tělesné výchovy. Do běžných aktivit jsou ale děti schopny se zapojit bez větších omezení.

## 3. DĚTI NA DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVĚ MAJÍ SVOU STRAVU

Je dobré vědět, že děti „bez střeva“ nemohou konzumovat běžné potraviny nebo pouze některé v závislosti na míře postižení střeva. Přichází tak o možnost trávit se spolužáky čas na obědě, nemohou ochutnat ani narozeninové občerstvení spolužáka nebo třeba společný dort na oslavu konce roku. Jelikož s tímto omezením žijí dlouhodobě, samy vědí, co smí či nesmí.

## 4. DĚTI NA DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVĚ SE RYCHLEJI UNAVÍ

Pacienti s mobilní infuzní pumpou stejně jako pacienti, kteří přijímají výživu v průběhu noci, se obvykle rychleji unaví. Platí to i pro děti. Ty mohou být vyčerpané dříve než jejich spolužáci a častěji mohou potřebovat pauzu.



## Je důvod, aby děti na domácí parenterální výživě nechodily do běžné školy? Není.

Přes tato omezení jsou to ale děti jako všechny ostatní. Ke svému vývoji potřebují kolektiv, a proto je jejich zařazení do běžného vzdělávání velmi důležité.

Učení stejně jako volnočasové aktivity jsou pro děti nutností a děti je obvykle velmi dobře zvládají. Svých omezení jsou si ale dobře vědomy a samy si hlídají bezpečí, u mladších dětí často pomáhá asistent, obvykle rodič. Ostatní děti v kolektivu malé pacienty obvykle velmi dobře přijímají, k pochopení a vysvětlení situace učitelem napomáhá i komiks, který jim má život nového kamaráda přiblížit. Děti „bez střeva“ potřebují dostat možnost začlenit se co nejvíce do všech aktivit, které jim jejich zdravotní stav dovolí.

Dejme společně dětem a mladistvým na domácí parenterální výživě šanci prožít život co nejpodobněji tomu, jaký vedou jejich zdraví spolužáci. Dodá jim to sebevědomí a pomůže i s uplatněním v jejich dalším životě.



Kampaň vznikla za podpory společnosti  
**Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o.**  
C-ANPROM/CZ//0545

