



PACIFHAN slaví Světový den domácí umělé výživy (DUV)

15. října 2020

Naším zaměřením na Světový den HAN 2020 je domácí péče. Jelikož naši členové pocházejí z různých zemí můžeme se podělit o to, co je jim k dispozici. Jsme si vědomi, že existují rozdíly v tom, jak se k pacientům dostává nezbytná výživa a spotřební materiál / zdravotnické prostředky a také k jakému typu pumpy mají přístup.

Existují zde též rozdíly mezi enterální a parenterální výživou.

Příběhy zahrnují osobní aspekty jejich vlastní domácí péče nebo poskytují širší obraz o tom, co se děje v jejich zemi.

Henning, dospělý pacient na DPV, Dánsko

Byl jsem z nemocnice propuštěn s domácí parenterální výživou (DPV) před 5 lety. Můj DPV program je tvořen standardními vaky, do nichž přidávám vitamíny a stopové prvky. Program je průběžně upravován v závislosti na čtvrtletních lékařských kontrolách s mým hlavním lékařem v nemocnici. Někteří pacienti v Dánsku potřebují individuálnější DPV výživu, kterou jim připravují v nemocniční lékárně, a která vydrží v ledničce 2 měsíce. Většina pacientů je vyškolená a schopná zvládat DPV doma.

Ve spolupráci s nemocniční klinikou je zajištěno, že moje dodávka z lékárny je přizpůsobena prázdninám, hospitalizacím atd. Je to obecně systém založený na důvěře. DPV a sterilní spotřební materiál mi každé dva týdny doručuje společnost, která má smlouvu s nemocnicí, a to na moji domácí adresu nebo na tam, kde trávím dovolenou. Jak službu, tak i flexibilitu vnímají pacienti DPV velmi pozitivně.

V Dánsku je několik velmi malých regionálních rozdílů v doručování a logistice. O většinu věcí se starají nemocniční lékárny. Já jsem odpovědný za objednání spotřebního materiálu (stříkačky atd.). Někteří DPV pacienti využívají sestry domácí péče, které jim aplikují DPV a objednávají sterilní pomůcky.

V Dánsku jsou čtyři centra pro selhání střev, která léčí pacienty na DPV, s několika málo administrativními rozdíly. Byla mi nabídnuta ambulantní pumpa, kterou zvolila nemocnice. Pumpa se předává při propuštění z nemocnice a její servis je zajišťován distribuční společností, která také zajišťuje servis a případnou výměnu.

DPV v Dánsku je zdarma a je pro pacienty se střevním selháním dobře organizována.

#WorldHANDay2020

Chris, PNDU, Austrálie a Nový Zéland

V Austrálii se poskytování domácí parenterální výživy (DPV) a veškerého spotřebního materiálu/příslušenství pro nastavení a připojení DPV liší mezi všemi státy a místními zdravotními oblastmi (ošetřujícími nemocnicemi).

DPV je financována systémem zdravotní péče, přičemž každá ošetřující nemocnice objednává parenterální výživu (PV) od jedné ze dvou farmaceutických společností. Farmaceutické společnosti dodávají parenterální výživu, infuzní sety a infuzní pumpy přímo na domácí adresu pacientů DPV. Dodávky PV jsou dvakrát týdně, infuzní sety jednou za měsíc, infuzní pumpy jsou svolávány k servisu každý rok.

Spotřební materiál/zdravotnické prostředky se značně liší, některé ošetřující nemocnice mají dohody, kde farmaceutická společnost dodává veškerý spotřební materiál/zdravotnické prostředky přímo k pacientům domů. Pacient objednává zásoby přímo od farmaceutické společnosti pomocí tabulkového objednávkového formuláře. Některé ošetřující nemocnice dodávají veškerý spotřební materiál/příslušenství pacientům, a to buď domů, nebo si je pacienti musí vyzvednout z nemocnice.

Některé ošetřující nemocnice dodávají část spotřebního materiálu/příslušenství buď prostřednictvím nemocnice, nebo farmaceutické společnosti a zbytek potřebných zásob, které pacient potřebuje si musí zakoupit sám.

Pacienti DPV nemají přístup k ošetřovatelské službě domácí péče a všechny postupy pro připojování infuze se liší v závislosti na tom, jak si ošetřující nemocnice vykládají, co je to aseptická bezdotyková technika.

Monika, dospělá pacientka na DPV, Česká republika

Ke své léčbě používám víckomorové vaky s výživou typu „all-in-one“, do kterých před každou infuzí přidávám různé přísady (aminokyseliny, glukózu, vitamíny, minerály atd.).

Nemocnice mi doručuje DPV vaky a spotřební materiál domů každých pět týdnů. Týden před každou dodávkou dostanu k vyplnění jednoduchou Excel tabulku, kde vyplním, co potřebuji na následujících pět týdnů a množství pro každou položku. Poté seznam pošlu e-mailem sestřičce DPV, která ji zkontroluje a předá do nemocniční lékárny ke zkompletování a odeslání. Následující týden mi objednávka přijde na mou domácí adresu.

V ČR neexistují žádné společnosti, které by dodávali DPV. Pacienti dostávají zásoby DPV různými způsoby podle toho, k jaké nemocnici patří. Někteří dostanou to, co potřebují, když jdou na kontrolu nebo vyšetření. Než nemocniční návštěvu ukončí, mají potřebné zásoby připravené a mohou si je odvézt



domů. Jiní musí zajít do nemocniční lékárny a vyzvednout si, co potřebují sami. Některé nemocnice zajišťují dopravu, jiné ne. V takovém případě si ji pacienti musí zařídit sám. První ambulantní pumpy pro DPV začaly být k dispozici před pěti lety a je na té které nemocnici, zda pacientovi pumpu zajistí nebo ne.

DPV je v ČR hrazena ze zdravotního pojištění.

Catherine, La Vie par un Fil, Francie

Ve Francii je domácí umělá výživa financována a pod dohledem poskytovatelů zdravotnických služeb striktně regulovaných zákonem. Pacienti si mohou sami vybrat společnost, která jim bude domů veškerý spotřební materiál a pumpy k zajištění infuze a výživy doručovat. Pro domácí enterální výživu (DEV) zde existuje asi 300 společností, buď místních nebo národních a téměř polovina je i pro domácí parenterální výživu (DPV). Zajišťují také pohotovostní služby a dodávku všeho potřebného na prázdninová místa.

Lékaři nebo nemocnice určují postup léčby a píšou recepty na veškerý požadovaný spotřební materiál, který poskytovatelé péče doručují jednou nebo dvakrát měsíčně. V případě EV, tyto společnosti také poskytují výživu.

Pacient si může pumpu pro EV nebo PV vybrat, ačkoliv ne všechny společnosti mají všechny typy pump k dispozici. Pacient si tedy může vybrat poskytovatele podle toho, zda nabízí pumpu, kterou chce. Všichni mají ambulantní pumpy. Vaky pro standardní PV jsou distribuovány pečovatelskou společností nebo místní veřejnou lékárnou. Individuální chlazené vaky PV na míru, jsou dodávány pod přísnou kontrolou ošetřující nemocnice každý týden a distribuovány přímo domů specializovaným dopravcem.

Většinu dalších léků lze odebrat buď v místní lékárně, nebo si je nechat doručit přímo domů. Pověřené společnosti mají také povinnost zajistit 24hodinovou pohotovostní službu, která poskytne veškeré nezbytné pomůcky nebo reaguje na technické selhání pumpy.



Starý systém pro EV



enterální výživa



parenterální výživa

Svea, dětská pacientka na DPV, Švédsko

Infuzní tekutiny a katérový systém Port-a-Cath dostáváme z lékárny přímo domů každý pátek. Ostatní materiál potřebný k připojení infuze poskytuje nemocnice. Děláme asi 4 objednávky ročně přímo u nemocničního dodavatele, a vše je doručováno přímo k nám domů. Nyní s menší úpravou, některé věci lze objednat přes lékárnu tak, že se požadované produkty zadají prostřednictvím webových stránek lékárny.

Je to pacient nebo jeho příbuzní, kdo sleduje předepisování receptů a stav domácích zásob materiálu atd. Pumpy, které máme poskytuje nemocnice. Když je třeba u pumpy provést servis zajistí nám nemocnice pumpu náhradní.

Ve Švédsku je pro děti vše zdarma, v dospělosti vyjde péče na max 2 200 SEK ročně.



Svea kape 7 dní v týdnu, je jí 10 let.

Napříč zemí existují rozdíly v závislosti na regionech. Regiony provádí vlastní nákupy, takže není vždy možné vybrat si pumpu, kterou chcete ani jiný materiál, ale cena je garantovaná, stejná v celé zemi.

Infuze je předepisována odpovědným lékařem a vzorky krve jsou odebírány 4x ročně. V našem regionu máme mobilní zdravotní sestry, které přicházejí k nám domů a odebírají 2 z těchto 4 vzorků.

Jako všude na světě vždy dojdete o kousek dál s úsměvem a milou tváří. Něco, v čem se stanete trochu expertem, když jste matkou rozkošného „dítka na kapačce“.

Carolyn, dospělá pacientka na DPV, Velká Británie

Jsem na domácí parenterální výživě (DPV) a tu mi domů dodává poskytovatel domácí péče. Jsou zapojeni prostřednictvím národního rámce, aby dodávali všechna má tekutá léčiva a potřebné zdravotnické prostředky. Péči o sebe si zajišťuji sama; sama si napojuji infuzi a dělám převazy. Moje individuálně připravovaná parenterální výživa (PV) má stabilitu jednadvacet dní. Pro udržení stability je důležité přísné skladování při teplotě mezi 2 ° a 8 ° C. Dříve jsem musela do vaků s výživou přidávat další složky, ale dnes už jsou naštěstí dodávány kompletní, aby odpovídaly všem mým nutričním požadavkům.

Moje PV je dodávána každé dva týdny a zdravotnické prostředky jsou doplňovány každé čtyři týdny. Měsíční kontrola zásob se provádí, když mi zatelefonují. V rámci dodávek mám také ambulantní infuzní pumpu. Pokud cestuji po Velké Británii, může

mi být PV doručena na jinou adresu nebo i na odjezdové místo, jako třeba trajektový přístav, vlakové nádraží nebo letiště, pokud cestuji dále.

Moje DPV je poskytována prostřednictvím národního zdravotního systému (NHS). Existuje zde národní rámec, který má 7 poskytovatelů domácí péče, kteří pokrývají Anglii. I když by bylo snadné říct, že je to zdarma, ve skutečnosti je vše hrazeno prostřednictvím NHS a daňovými poplatníky.

Jsem u stejného poskytovatele domácí péče už třicet šest let; za tu dobu se mnohé změnilo jak z hlediska vlastnictví společnosti, tak způsobu, jakým mi službu poskytují. Většina změn byla pozitivní. Jsem vděčná za naplňování všech mých potřeb a za zdravotní systém, který dohlíží na správu a poskytování DPV.



Individuální vaky PV v lednici

Marek, dospělý pacient na DPV, Polsko

Kvůli komplikacím Crohnovy choroby jsem od roku 2008 pacientem na domácí parenterální výživě (DPV). Mám zkušenosti se dvěma nutričními centry, která se starají o můj nutriční stav a poskytují služby související s výživovou v domácím prostředí.

Na samém začátku jsem si doma připravoval vaky parenterální výživy (PV) sám z komponentů dodávaných nemocnicí každý měsíc. Dnes se PV připravuje v nemocniční lékárně a je doručována domů jednou týdně. Kromě toho máme dodávku zdravotnických prostředků (tj. stříkačky, obvazy, infuzní sety, dezinfekční prostředky) jednou za měsíc. Systém je plně organizován a financován národním fondem zdraví podle předpisů vydaných ministerstvem zdravotnictví. Slabou stránkou je však přístup k ambulantním pumpám. Infuzní pumpy jsou obecně poskytovány pouze dětským pacientům. Dospělá populace pacientů se s tímto problémem musí vypořádat sama. Podporuje je pouze patientská organizace. Naštěstí se většina center pro dospělé snaží i v tomto ohledu udělat maximum a existují předpovědi, že se situace brzy změní.

Obecně je domácí umělá výživa dobře zavedeným systémem poskytování nutričních služeb. V Polsku byla zavedena počátkem roku 2000. Pacienti mají přístup jak k domácí enterální výživě (DEV), tak k domácí parenterální výživě. Nicméně pokrytí službami se v jednotlivých regionech liší.

Prohlášení: Pokud jsou zmíněny nebo zobrazeny produkty nebo služby, PACIFHAN je žádným způsobem nepodporuje ani nedoporučuje. Pro každého jsou k dispozici alternativy.

Navrhujeme k přečtení následující pokyny vydané společností ESPEN; Pironi L et al., ESPEN guideline on home parenteral nutrition, Clinical Nutrition:

https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN_guideline_on_home_parenteral_nutrition.pdf