

## Hlavní komplikace života pacientů

- Pacienti nejsou „tabulkovými“ pacienty, proto jim stát často neposkytuje adekvátní příspěvky na zdravotní pomůcky nebo asistenci.
- Zdravotní pomůcka, jako například motorové vozidlo, je proto pro ně často nedostupná.
- Omezení možností zaměstnání (výběr vhodné práce, práce na zkrácený úvazek) spolu s omezeními státních příspěvků vedou k finančním těžkostem.
- Děťští pacienti potřebují asistenci 24 hodin denně. Asistenci často vykonává jeden z rodičů, který se kvůli tomu vzdá svého zaměstnání a zůstane bez prostředků.
- Obava z poškození katetru nebo běžné infekce při cestách v MHD znamená také významné omezení mobility a tím i sociálního kontaktu.
- Omezení pohybu i spánku z důvodu připojení na výživu.
- Únava spojená s domácí parenterální výživou.
- Obava ze ztráty katetru z důvodu neodborného zásahu zdravotnického personálu mimo Centrum domácí parenterální výživy.
- Stud za hadičky nebo viditelnost sáčku se stomií.

## Děti a mladiství do 18 let

Děti a mladiství se potýkají se stejnými omezeními jako dospělí pacienti, ale navíc jsou ve velké míře zcela závislí na pomoci dospělých.

- Do 18 let si nesmí připravovat ani zavádět parenterální výživu.
- Pacienti se stomií potřebují asistenci při výměně sáčku.
- Mladší děti potřebují pomoc s nošením školních a sportovních pomůcek nebo aktovky, protože je spolu s batohem s výživou neunesou.
- Omezení sociálních aktivit – školní výlety, sportování.
- Starší děti mají problémy s výběrem školy nebo absolvováním praxe.



## Co je to „život bez střeva“?

Onemocnění doprovázené nedostatečnou funkcí střev nebo syndromem krátkého střeva postihuje všechny věkové skupiny a může vést k dlouhodobé závislosti pacienta na domácí parenterální výživě. Pak se hovoří o chronickém střevním selhání. Často se k němu přidružují i další komplikace nebo onemocnění. Zdravotní stav takových pacientů je tedy nutné posuzovat i řešit komplexně.

## Zdraví a samostatní lidé bez omezení?

Obtíže pacientů na domácí parenterální výživě nemusí být na první pohled patrné. Tato výživa jim zachraňuje život, současně však přináší celou řadu velmi zásadních omezení ve všech oblastech života: zdravotní, praktické, sociální, pracovní, ale i v oblasti spánku.

## Co pacienti na domácí parenterální výživě nejvíce potřebují:

- **Přiznání maximální výše sociální podpory, příspěvky** na kvalitní život i na zdravotní pomůcky.
- **Podporu pro rodiče dětských pacientů**, kteří potřebují soustavnou asistenci. Asistenci obvykle vykonává jeden z rodičů a tím se ocitá bez příjmu.
- **Osobní vozidlo**, které zvýší mobilitu pacientů, omezí jejich kontakt s možnou infekcí, usnadní pracovní i sociální život a sníží riziko poškození a ztráty životně důležitého centrálního žilního katetru.
- Umožnění **využívání mobilní výživové pumpy**, je-li potřeba.



# SKUTEČNÁ KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ NA DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVĚ



## Jaká jsou omezení v jednotlivých oblastech života?

### Stravování – mají díky výživě jídlo bez práce?

- Podle závažnosti postižení jsou pacienti buď zcela, nebo z velké části závislí na domácí parenterální výživě. To v praxi znamená, že pacienti si zvládnou jídlo uvařit, ale nesmí ho jíst.
- Pacienti, kteří trpí chronickým střevním selháním na základě vrozeného vzácného onemocnění, nikdy v životě neochutnají skutečné jídlo.

### Chtějí-li si pacienti zachovat co nejlepší kvalitu života, musí dbát na pravidelnost připojení na infuzi s parenterální výživou.

- Někteří pacienti jsou připojeni „jen“ 8–10 hodin denně, obvykle v noci, což omezuje kvalitu jejich spánku.
- Jiní musí přijímat výživu 16–24 hodin denně a neobejdou se tedy bez mobilní infuzní pumpy.
- K výměně je nutné zajistit bezpečné a sterilní prostředí.
- Pacienti často potřebují při výměně asistenci.
- Infuzní pumpu nosí neustále v batohu spolu s výživou.

### Oblékání a obouvání – v čem je problém?

- Je nutná opatrnost z důvodu ochrany zavedeného centrálního žilního katetru nebo stomie.
- Pacienti se často za vývody stydí a nechťejí, aby byly vidět.



### Tělesná hygiena

- Při hygieně je třeba důsledně chránit zavedený centrální žilní katetr nebo vývod stomie.
- Aby se minimalizovalo riziko infekce, je nutné zajistit maximálně čisté prostředí (problém například ve veřejných sprchách na sportovištích).

### Výkon fyziologické potřeby

- Zejména stomikové potřebují hygienicky bezpečné prostředí k výměně sáčku.
- Pacienti mají možnost zvýšení komfortu pomocí speciálního prádla, které je však drahé.

### Péče o zdraví

- Každá, i banální infekce může zapříčinit hospitalizaci.
- Důvodem infekce může být cesta MHD nebo pobyt v čekárně u lékaře.
- Je nutné maximálně předcházet pohybu pacienta ve větší skupině lidí.

### Osobní aktivity

#### Práce

Pacienti jsou významně omezeni v délce pracovní doby, výběru povolání a fyzické zátěže.

#### Sport

Přestože je velmi prospěšný, možnosti sportování jsou limitované – platí zákaz plavání nebo omezení kolektivních sportů. Každé zranění nebo infekce znamená hospitalizaci.

#### Sociální kontakt a vztahy

Pacient se musí řídit časovým harmonogramem výměny infuze, což velmi limituje jeho flexibilitu.



### Mobilita

- Časový harmonogram pacienta se musí podřizovat nutnosti výměny infuze.
- Pacient s mobilní pumpou musí nosit všechno vybavení neustále s sebou.
- Pohyb pacientů s mobilní infuzní pumpou je závislý na počasí - zpravidla vychází při teplotách mezi 8–30 °C, při nižších teplotách kapalina tuhne, při vyšších hrozí její přehřátí.
- Každá cesta hromadnou dopravou zvyšuje riziko poškození katetru a infekce.



**Život pacientů bez střeva je velmi složitý. Jeho kvalita se ale s poskytnutím dostatečné podpory může diametrálně zvýšit. Pomozme jim!**

## O spolku Život bez střeva

Základním cílem spolku Život bez střeva je podporovat rozvoj komplexní péče o pacienty trpící zejména syndromem krátkého střeva a vzácným onemocněním vedoucím k nutnosti domácí parenterální výživy. Zaměřuje se na výměnu informací a praktických zkušeností při společných setkáních pacientů, lékařů a dalších odborníků, které vedou ke zvýšení kvality života pacientů.

[www.zivotbezstreva.cz](http://www.zivotbezstreva.cz)

 **Život bez střeva**

  
CZ/OTH/2005/0010