



PACIFHAN slaví Světový den domácí umělé výživy

15. říjen 2021

‘Čas mluvit o pumpách’

Úvod: Naším letošním tématem je „Čas mluvit o pumpách.“ Proč jsou pumpy tak důležitým tématem?

Lidé, kteří jsou závislí na domácí umělé výživě (DUV), mohou být nemocní a mít patřičnou léčbu, ale také žijí doma stejně jako většina lidí, nikoli v nemocnici nebo v klinickém prostředí. Tam, kde mají k dispozici pumpy, existují situace, kdy se jedná o zařízení nemocničního stylu přenesené do domácího prostředí. Je toto bezpečné a vhodné pro osoby s „životem na DUV?“

Znamé způsoby infuze: Gravitační infuze je uznávaný způsob, jak lidé mohou přijímat umělou výživu. Některé země zavedly pumpy. Obvykle se jedná o nemocniční přístroje, které jsou velké, těžké, s nízkou výdrží baterie a s omezenými nebo žádnými bezpečnostními alarmy. V dalším kroku byly zavedeny **mobilní** infuzní systémy, které umožňovaly, aby výživa, pumpa s dobrými bezpečnostními prvky a baterií byly uloženy v batohu, který se během infuze dal nosit na zádech nebo převážet na kolečkách.

Ačkoliv nejsme schopni určit využívání různých infuzních systémů v domácnostech napříč zeměmi, víme, že používání mobilních systémů výživy, nabízí možnosti, které s ohledem na to, jak a kdy lidé výživu přijímají, nejsou uskutečnitelné s gravitačními systémy ani nemocničními infuzními pumpami.

Proč nejsou systémy mobilní infuze obecně dostupné: Důvodů může být mnoho. Počáteční a průběžné náklady, financování nebo proplácení, nedostatečná informovanost nebo dostupnost. Mělo by toto být přijatelné, jako důvody pro znemožnění přístupu lidí ke zdravotnickým zařízením, která by mohla výrazně zvýšit bezpečnost a kvalitu jejich života?

Kdo rozhoduje o tom, jaké vybavení je k dispozici a bude poskytnuto: Víme, že vzhledem k různým oficiálním strukturám a systémům se v mnoha zemích rozhodnutí o tom, co je poskytováno nebo nabízeno, značně liší. Jsou tato rozhodnutí založena na nákladech, nedostatku ochoty přijmout změnu a nové technologie nebo neochotě ke změně, protože to, co se používá, funguje? Zahrnuje zvažování nákladové efektivity i bezpečnost a kvalitu života těch, kteří zařízení používají včetně jejich rodinných příslušníků?

Jakou změnu by osobě na DUV přinesl mobilní systém výživy: Víme, že každý na DUV bude mít svůj jedinečný životní styl, společným jmenovatelem zůstává DUV. Místo sezení na jednom místě, aby výživa gravitační infuzí probíhala správně, nebo nutnosti pohybovat se s těžkým infuzním stojanem a pumpou, která má obvykle jen omezenou výdrž baterie, mobilní systém výživy by mohl poskytnout velkou svobodu pohybu.

Svoboda začíná doma. Volně se pohybovat z jednoho patra do druhého, a přitom být připojen k DUV, mít přístup do venkovních prostor bez nutnosti připojení do zásuvky, protože výživa probíhá po dobu několika hodin.

Historické infuzní systémy fungují a dodávají umělou výživu (UV), ale výrazně omezují životní styl a možnosti volby. Naproti tomu systémy mobilní výživy mohou lidem umožnit přístup do školy, ke vzdělání, zaměstnání, koníčkům a zájmům, rodinným událostem a začlenění do normálního světa.

Mobilní zařízení zvýší svobodu pohybu mimo domov. Může to začít v nejbližším okolí, poblíž domova, poté vést k cestování do vzdálenějších míst, dokonce i na dovolenou u moře nebo v jiných zemích.

Věříme, že každý na DUV by měl mít přístup k mobilnímu systému výživy.

Co říkají naše členské země...

"V naší zemi je hlavním typem infuze PV pomocí gravitačních setů a infuzních stojanů. Rádi bychom viděli vyšší úroveň úhrad, která bude zahrnovat náklady na mobilní pumpy a infuzní sety a umožní pacientům zlepšit kvalitu jejich života."

"Chtěli bychom výběr pump DUV, ne jen jeden typ, a rádi bychom modernější typy."

"V naší zemi je pumpa pro DPV povinná ze zákona, podávání výživy bez pumpy je zakázáno."

"V naší zemi pumpu obdrží na požádání všichni pacienti. V mnoha případech jsou pumpy také mobilní, a tím umožňují rodině volný pohyb i během hodin, kdy se umělá výživa podává, s nepochybným zlepšením kvality života pacientů i rodin."

"Mobilní pumpa v batohu dává svobodu a umožňuje jít ven i když jste na PV. Pacienti se mohou spolehnout na noční infuze, mohou bezpečně spát, sestry domácí péče mohou naplánovat ranní návštěvu, pacienti se mohou snadno pohybovat na invalidním vozíku i když jsou připojeni k infuzi. Mobilní pumpa je bezpečnější, zlepšuje kvalitu života, umožňuje cestování, práci atd. Dává pacientovi zpět kontrolu nad vlastním životem."

"Ač mobilní, některé pumpy mohou být pro některé lidi těžké a problematické. Možnost výběru vhodného vybavení je důležitá! Mobilní pumpa poskytuje svobodu výživy nejen v domácím prostředí, ale umožňuje také chodit ven, sociální interakci, práci, zábavu, cestování atd. Možné počáteční náklady jsou z hlediska dodržování předpisů, duševního zdraví a přijetí dlouhodobé léčby více než odůvodněné. "

"Pumpa je nutná k poskytnutí správného množství výživy v daném čase a k varování před okluzí."

Výzva k akci!

- Všichni, kteří mají klinickou odpovědnost za lidi na DUV, by měli zjistit, co jejich pacienti používají a zda je jim k dispozici mobilní infuzní systém.
- Pokud mobilní infuzní systém poskytován není, měli by osoby s klinickou odpovědností za lidi na DUV zjistit, proč tomu tak není a spolupracovat s příslušnými orgány či subjekty na zpřístupnění mobilního systému a určit, jaké překážky brání jeho poskytování, a snažit se ho osobám na DUV zpřístupnit.
- Pacientské organizace by měly poskytnout zkušenosti lidí na DUV, které by mohly podpořit klinická i finanční rozhodování o tom, proč by měly být použity mobilní systémy výživy.
- Zástupci pacientů i lékařů by měli spolupracovat s výrobcí mobilních systémů na posuzování a překonávání překážek, které brání poskytování mobilního systému výživy osobám na DUV.

Evropská společnost pro parenterální a enterální výživu (ESPEN) nedávno zveřejnila „Pokyny ESPEN pro domácí parenterální výživu“, které obsahují nejméně tři body podporující sdělení ke Světovému dni DUV 2021 pro DPV:

- ✓ **Doporučení 16:** DPV by měla být z důvodu bezpečnosti a účinnosti podávána pomocí infuzní pumpy.
- ✓ **Doporučení 17:** Ve výjimečných případech lze pro DPV dočasně použít regulátor průtoku; infuzní sety pouze se svorkou by neměly být používány.
Komentář uvádí: „Zavedení infuzních pump bylo jedním z hlavních technologických pokroků pro bezpečné podávání PV [94]. Infuzní pumpa je zdravotnické zařízení, které v kontrolovaném množství dodává do těla pacienta tekutiny, jako jsou živiny a léky [95]. Použití elektronické (mobilní) infuzní pumpy s kompatibilními infuzními sety je považováno za správný postup [6, 96,97].
- ✓ **Doporučení 18:** Přenosná pumpa může ve srovnání se stacionárními pumpami zlepšit kvalitu života pacienta.

Úplnou verzi pokynů publikovaných v Complete Nutrition, 39, 2020 1645–1666 najdete na tomto odkazu: <https://bit.ly/3t1jQOw>

PACIFHAN contact: info@pacifhan.org

Twitter: [@pacifhan](https://twitter.com/pacifhan)



PINNT
United Kingdom



The Oley Foundation
United States of America



Svenska HPN-Föreningen Barn & Ungdom
Sweden



Parenteral Nutrition Down Under (PNDU)
Australia and New Zealand



Stowarzyszenie Apetyt na Życie
Poland



Un Filo per la Vita
Italy



Život bez střeva
Czech Republic



Landsforeningen for brugere af hjemmeparenteral ernæring
Denmark



La Vie par un Fil
France