

Domácí parenterální výživa v současné době zachraňuje život zhruba 500 pacientům v ČR

Tisková zpráva ze dne 15. října 2020

Domácí parenterální výživa zachraňuje životy těm, kteří nemohou přijímat běžnou stravu. Mezi ně patří i pacienti s nedostatečnou funkcí střev, syndromem krátkého střeva nebo chronickým střevním selháním. Těm výživa poskytuje nezbytnou hydrataci i živiny a umožňuje jim návrat do života. Světový den domácí umělé výživy si každoročně připomínáme 15. října.

Pacienti, kteří trpí chronickým střevním selháním na základě vrozeného vzácného onemocnění, nikdy v životě neochutnají skutečné jídlo. Jsou na umělé výživě závislí již od dětství. Další častou příčinou závislosti na umělé výživě je odnětí části tenkého střeva při operaci, například jako následek radioterapie, nádoru trávicího ústrojí, zauzlení střev nebo třeba také zranění dutiny břišní při vážných nehodách.

Závislost na domácí parenterální výživě se odvíjí od závažnosti postižení pacienta. Někteří jsou k výživě připojeni jen několik hodin denně, převážně v noci, někteří však musí výživu prostřednictvím infuze přijímat po celý den. „Výživa podávaná do žíly v domácích podmínkách, tedy domácí parenterální výživa, je léčebná modalita určená pro pacienty se selháním střeva a v zásadě se jedná o život zachraňující léčbu, resp. náhradu funkce orgánu. Chronické selhání střeva je relativně vzácné onemocnění, avšak spolu s rostoucím povědomím o možnostech léčby stále stoupá počet pacientů, kteří mohou být domácí parenterální výživou léčeni. V současné době je v ČR léčeno něco přes 400 dospělých a o řád méně dětských pacientů. Přitom každý rok toto číslo vzroste o 50 nových případů. Je třeba si uvědomit, že většina pacientů je plně mobilních a aktivních, více než polovina těchto pacientů je v produktivním věku a tato léčba jim může umožnit návrat do života. Dospělí pacienti se mohou vrátit do práce a děti mohou navštěvovat školní zařízení,“ říká MUDr. Jan Gojda, Ph.D z Interní kliniky FNKV.

Právě s návratem do běžného života a bouráním mýtů ohledně tohoto vzácného onemocnění již několik let pomáhá pacientům spolek Život bez střeva. „Snažíme se o to, aby pacienti i přes svá omezení mohli žít co nejběžnější život. Proto je důležité, aby se o tomto zdravotním postižení co nejvíce vědělo mezi širokou veřejností. Bohužel se stává, že i lékaři, kteří se nikdy nesetkali s pacientem celoživotně závislým na domácí parenterální výživě, neví, jak správně pacienta ošetřit a jakou péči mu poskytnout. Přitom právě správná péče může zásadně ovlivnit kvalitu i délku života pacienta,“ říká Bc. Aleš Svoboda předseda spolku Život bez střeva.

I přesto, že pacienti mohou pracovat či chodit do školy, musí se vyrovnávat s řadou obtíží. Ty nemusí být na první pohled patrné, ale přináší celou řadu velmi zásadních omezení ve všech oblastech života. Proto spolek Život bez střeva intenzivně spolupracuje a komunikuje se zástupci různých skupin. „V letošním roce jsme připravili řadu osvětových materiálů, které mají přiblížit život a problémy pacientů

na domácí parenterální výživě. Od materiálů pro učitele a ředitele, aby se nebáli děti přijímat do běžné školy, přes sociální pracovníky a revizní lékaře, kteří posuzují míru invalidity pacienta, zdravotnický personál v běžných zdravotnických zařízeních, která se na péči o tyto pacienty nespécializují, až po širokou veřejnost. Zjednodušeně nám jde o to, aby lidé pochopili, že třeba někteří, kteří si v tramvaji nesundají ze zad batoh, nejsou nevychovaní, ale je to proto, že jim hadičkou z batohu do žil proudí výživa, díky které žijí,“ dodává Aleš Svoboda.

Příloha tiskové zprávy - Příběh pacienta

Patnáctiletý Libor neví, jak chutná jídlo, výživu přijímá téměř celý život pomocí kapaček

První dva roky svého života si Libor užíval bezproblémově jako každé jiné běžné dítě. Zlom nastal po prodělání rotavirové infekce s těžkým průběhem. Spustily se čím dál tím častější ataky průjmů a zvracení a s tím spojené propady váhy. Na základě endoskopického a laboratorního vyšetření mu byla stanovena diagnóza celiakie. První týdny po nasazení bezlepkové a bezmléčné diety přinesly naději na stabilizaci stavu a Libor opět začal přibírat na váze. Během následujícího měsíce však došlo k dramatickému zhoršení stavu se zvracením a průjmy až 20x denně a absolutnímu netolerování a nakonec i odmítání stravy.

To vedlo k opakovaným hospitalizacím, nejprve v oblastní nemocnici a následně na specializovaných odděleních v Praze. Osm měsíců po zmíněné rotavirové infekci a ve dvou letech a sedmi měsících to bylo naposled, kdy Libor jedl ústy běžné jídlo. Od té doby přijímá stravu pomocí centrálního žilního katetru a je závislý na parenterální výživě. Během následujících pěti měsíců prodělal Libor velkou řadu vyšetření, žádné však neodhalilo příčinu jeho potíží.

Následující dva roky byl Libor pouze na totální parenterální výživě, což znamená, že byl 20 hodin denně připojen na kapačkách s výživou a pouze 4 hodiny denně měl volnost pohybu. Ani série operací, které Libor ve svých necelých pěti letech prodělal, neodhalily přesnou příčinu jeho potíží. Diagnostikováno mu bylo vzácné onemocnění – pseudoobstrukční syndrom. Postupem času se doba, kdy musí být Libor připojen na parenterální výživu, ustálila na 15 - 19 hodin denně, přes den může popíjet enterální výživu.

I přes velká omezení, která jeho stav přináší, se mu rodiče snaží dopřát alespoň trochu normálního života. Ve svých čtyřech letech začal na několik hodin denně chodit do mateřské školky a nastoupil i do běžné základní školy, což ovšem znamenalo velký zlom v životě celé rodiny, neboť se museli z malého městečka v Jizerských horách přestěhovat do Prahy. První dva roky na základní škole zvládal Libor téměř bez zdravotních problémů. Od třetí třídy se jeho zdravotní stav zhoršoval, což vedlo k častým hospitalizacím a nutnosti řešení výuky z domova či z nemocnice. Díky přístupu třídní učitelky, vedení základní školy a společnosti řešící online výuku se toto podařilo a Libor tedy stále mohl pokračovat na stejné ZŠ. Asistenci mu neustále vykonávala jeho maminka, neboť bez pomoci návštěva školy není reálná. Díky tomu měl Libor šanci najít si kamarády a užívat si dětství stejně jako jeho spolužáci.

Velkým pomocníkem, díky kterému Libor získal větší možnost a svobodu pohybu, je mobilní infuzní pumpa, která mu po celou dobu, kdy je k ní připojen, automaticky dává potřebnou výživu. Pumpu má umístěnou v batohu na zádech, který má stále u sebe. Díky tomu může například absolvovat i školní výlety nebo jít po škole na návštěvu ke kamarádovi.

I přesto, že v následujících letech se Liborovi nevyhnuly další zdravotní potíže, které vyžadovaly opětovné hospitalizace a operace, stále se snaží žít co nejběžnější život, cestovat s rodiči, být v kontaktu s kamarády, absolvovat výuku, i když třeba jen přes internet, pokud jeho stav neumožní osobní docházku. Libor stále zkouší nové věci a chce posouvat hranice svých možností. Začal docházet na kroužek ping-pongu, cvičí jógu, a pokud jeho zdravotní stav dovolí, podniká s rodinou výlety po ČR.

Dalším jeho životním mezníkem se v tomto roce stalo přijetí a začátek studia na čtyřletém gymnáziu, kde má šanci rozvíjet své zájmy a splnit si tak svoje další sny a posunout své hranice zase o něco dál.

Lidé závislí na domácí parenterální výživě si jsou vědomi svých limitů a omezení, zároveň se však snaží, aby mohli žít co nejlépe život. Rozšíření povědomí o jejich životě a překážkách, kterým musí čelit, jim pomáhá, aby se mohli co nejvíce začlenit do běžného života.

Kontakt pro média:

Agentura Ariston PR, Jana Dobrovská, tel. 606 344 502, e-mail: jana.dobrovska@aristonpr.cz

Osvětová kampaň vznikla za podpory společnosti Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o.



C-ANPROM/CZ//0546