

Życie na domowym żywieniu pozajelitowym (DŻP)



Rozdział pochodzi z podręcznika dla Pacjentów pt. „**Żywnienie pozajelitowe w domu**”

Autor: Marek Lichota

Każdy z nas, Pacjentów, żyje na swój sposób. To my w dużym stopniu determinujemy naszą przyszłość: pokonujemy kolejne szczeble edukacji, budujemy przyjaźnie, swoją pozycję zawodową, rozwijamy zainteresowania. Część z nas stale szuka nowych wyzwań, znajomości - jest nieustannie zaangażowana w kolejne aktywności, podczas gdy inni wolą spędzać czas w domu, wśród najbliższych i przyjaciół, których dobrze znają.

Podobnie jest z terapią żywieniową – to **od nas zależy, czy będziemy osobami „przewlekle chorymi” czy będziemy „żyć z chorobą przewlekłą”**, co jest istotną różnicą. Oczywiście choroba podstawowa i terapia żywieniowa nakłada na nas wiele ograniczeń, ale to my decydujemy o tym, czy, i w jakim stopniu, pozwolimy, by nas zdominowała. Jednocześnie **podporządkowanie życia chorobie** to najkrótsza droga do osamotnienia, izolacji, stanów depresyjnych i frustracji. **Czy możemy temu przeciwdziałać? Jak być zwykłym człowiekiem z tak niezwykłym problemem zdrowotnym?** Na te i inne pytania postaram się odpowiedzieć w poniższym rozdziale.

Początki „na żywieniu” często nie należą do łatwych i przyjemnych doświadczeń. Długi okres pobytu w szpitalu poprzedza włączenie terapii żywieniowej. Codzienne przywiązanie do stojaka z kroplówką po 16 -24 godz. na dobę, ciągłe liczenie kropli, może odebrać chęć do życia, nawet największemu optymiście. Jeżeli dodamy do tego często konieczność nauki życia ze stomią oraz całkowitą zmianę trybu życia, naprawdę **trudno o pozytywne nastawienie.** Wraz z rozpoczęciem domowego żywienia pozajelitowego (DŻP) pojawia się wiele wyzwań: dostosowanie się do zmian w fizjologii swojego ciała, zmiany w funkcjonowaniu w dotychczasowym środowisku, rodzinie czy wśród przyjaciół. Właściwa identyfikacja i zrozumienie niektórych najczęstszych problemów pozwoli na szybszą akceptację terapii, która jest niezwykle ważna w procesie leczenia.

Większość pacjentów odżywianych pozajelitowo można podzielić na dwie kategorie:

- pacjentów, którzy **wcześniej byli zdrowi**, ale doświadczyli nagłej zmiany stanu zdrowia, która znacząco wpłynęła na naturalną możliwość przyswajania składników odżywczych przez ich organizmy (np. zator tętnicy krezkowej, skręt jelita, uraz mechaniczny np. na skutek wypadku),
- oraz pacjentów z **przewlekłą chorobą** układu pokarmowego (np. choroba Crohn’a, choroba Hirschsprunga, rzekoma niedrożność jelit), u których mniej inwazyjne metody terapii nie przyniosły

dobrego rezultatu. Zostali oni poddani domowemu żywieniu pozajelitowemu jako ostatniej, podtrzymującej funkcje życiowe terapii.

Różnice pomiędzy tymi dwiema grupami **polegają zwykle na początkowej akceptacji DŻP**. Jak można przypuszczać, osobom które wcześniej nie chorowały, trudniej zaakceptować ten rodzaj leczenia niż tym, które chorują przewlekle. Jednak w dłuższej perspektywie akceptacja i zgoda uzależnione są nie od choroby, która spowodowała konieczność stosowania DŻP ani też od stanu zdrowia, ale głównie od osoby, która tej terapii podlega.

Dla wielu pacjentów konieczność korzystania z odżywiania dożylnego, jak również wszystkie ograniczenia, które są z tym związane, są trudne do zaakceptowania. Począwszy od utrudnionej aktywności w trakcie czasu wlewu, poprzez planowanie rodzaju możliwej do podjęcia pracy do dodatkowych planów i środków ostrożności, które pacjent musi podjąć, np. przed pływaniem lub podróżą.

Akceptacja często jest kwestią świadomości dotyczącej terapii, którą powinien mieć pacjent, aby mógł dostosować się do długoterminowego stosowania DŻP. Na kwestię tę składa się stopień niepewności, z jakim większość pacjentów musi sobie radzić z powodu swojego stanu: pacjent nie może przewidzieć zaostrenia choroby, powikłań związanych z terapią, pobytów w szpitalu, nieobecności w szkole lub pracy, itp. Nie może on "kontrolować" tych wydarzeń, ale może świadomie podejmować decyzje, które mogą zminimalizować prawdopodobieństwo ich wystąpienia i ich nasilenie.

Nie dziwi fakt, iż zgoda i akceptacja DŻP występuje częściej u pacjentów, którzy są zachęceni do zapoznania się z postępami procesu leczniczego i mają realny wpływ na wybór drogi postępowania podczas terapii. Aby to osiągnąć, muszą stać się **partnerami w podejmowaniu decyzji**. Na tyle, na ile to tylko możliwe, pacjent powinien być zaangażowany w podejmowanie kolejnych decyzji związanych z terapią, mieć prawo wyboru np. miejsca wkłucia, rodzaju cewnika i czasu wlewu. Aby mogło to nastąpić, pacjent musi zdobyć podstawową wiedzę na temat DŻP i współpracować ze swoim lekarzem i innymi członkami zespołu żywieniowego. Zgodę na DŻP łatwiej jest też uzyskać, jeśli pacjent ma okazję porozmawiać i podzielić się swoimi doświadczeniami i obawami z innymi osobami w podobnej sytuacji.

Czynnikiem, który w znaczący sposób obniża jakość życia pacjentów "na żywieniu", jest brak mobilności. W związku z ogólnikowymi rozwiązaniami systemowymi w tej kwestii i niedostatecznym poziomem finansowania, wciąż jeszcze niska jest dostępność „przenośnych” pomp żywieniowych. Niewystarczająca jest również wiedza pacjentów na temat narzędzi, które umożliwiają im nieporównywalnie większą aktywność. Przenośne pompy gwarantują stałą podaż preparatów niezależnie od pozycji i miejsca pobytu, a mieszaniny żywieniowe mogą być umieszczone w dedykowanym do tego celu plecaku.

Problem w tym, że **domowe żywienie pozajelitowe, które jest często jedyną szansą na przeżycie,** jednocześnie **staje się naszym największym ograniczeniem.** Konieczność zastosowania terapii żywieniowej, spotyka również osoby młode u progu rozwoju osobistego, bądź osoby aktywne zawodowo i społecznie, które ze względu na tryb terapii zostają wykluczone z normalnego życia. Właśnie w domu, gdy opuszczają szpital pojawiają się pytania innej natury:

- „Jak żyć będąc przywiązany do stojaka z kroplówką przez kilkanaście godzin na dobę ?”
- „W jaki sposób przemieszczać się, uczyć, pracować, tworzyć rodziny w sytuacji, gdy przez większość doby naszą przestrzeń życiową ogranicza 1,5 m przewód ?”

Kolejną trudną kwestią, jeśli chodzi o fizjologiczne dostosowanie organizmu do DŻP, jest problem, jak regulować cykl snu/aktywności. Ograniczona ilość snu, początkowo spowodowana nocnymi wizytami w łazience, jest problemem, który męczy nie tylko pacjenta, ale też członków rodziny czy opiekunów. Sen może również być zakłócony poprzez sam proces wlewu najczęściej odbywającego się drogą grawitacyjną. Konieczność liczenia kropelek po każdej wizycie w toalecie skutecznie wytrąca z naturalnego snu nie tylko osobę korzystającą z terapii, ale również najbliższych członków rodziny. Niektórym pacjentom trudno jest znaleźć wygodną pozycję do snu, która jednocześnie zminimalizowałaby prawdopodobieństwo zagięcia przewodu, niedrożności czy przeciekania cewnika, a przez to zwolnienia bądź wstrzymania podaży preparatów. Korzystanie z pompy żywieniowej, zdejmuje z pacjentów ten problem, a dodatkowo gwarantuje stabilność i bezpieczeństwo podaży.

Oprócz tego, że pacjenci przyjmujący wlew w ciągu dnia są bardziej wypoczęci, mają również więcej energii, ponieważ kalorie z mieszaniny żywieniowej są od razu dostępne. Pacjenci ci są również mniej narażeni na odwodnienie w ciągu dnia oraz skurcze mięśni związane z utratą elektrolitów. Otrzymywanie wlewów w ciągu dnia jest indywidualnym wyborem, związanym z jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia. O ile nie ma przeciwwskazań do stosowania wlewów w ciągu dnia, **zapropozowanie pacjentowi wyboru pomiędzy wlewami nocnymi a dziennymi** stanowi dodatkową korzyść pozwalającą mu sprawować pewną kontrolę nad swoim stanem. Niestety podaż wlewów w ciągu dnia bez zastosowania przenośnej pompy żywieniowej jest praktycznie niemożliwa. Konieczność korzystania ze stojaka przez cały okres podaży mieszaniny w rzeczywistości uniemożliwia pacjentowi podjęcie jakiegokolwiek aktywności.

Cewnik centralny sam w sobie może być problemem dla pacjentów na DŻP mogących postrzegać go jako dodatkową **deformację ciała.**

Jest tak zwykle wtedy, kiedy założenie cewnika nie było spodziewane. Typ i umiejscowienie cewnika mogą stanowić o różnicy w akceptacji cewnika przez pacjenta. **Zewnętrzna część cewnika jest stałym elementem przypominającym o uzależnieniu pacjenta od DŻP i o jego stanie zdrowia.** Może to

ograniczać wybór ubrań oraz skomplikować niektóre czynności, takie jak korzystanie z prysznica, pływanie czy uprawianie sportów. Natomiast port naczyniowy jest umiejscowiony pod skórą i w znacznie mniejszym stopniu ogranicza pacjentów, ale nie zawsze może być stosowany. Przy odpowiednim wsparciu i edukacji stopień swobody związanej z aktywnością pacjentów w trakcie DŻP może pozostać taki sam lub zbliżony do tego sprzed włączenia terapii.

Tylko niewielki procent pacjentów na DŻP **nie może przyjmować żadnego pokarmu doustnie**. Co więcej, **żywienie doustne jest zalecane**, jeśli tylko taki sposób odżywiania jest możliwy, nawet jeśli konieczne są pewne dietetyczne ograniczenia.

Ze względu na fakt, iż w naszej kulturze **większość spotkań towarzyskich odbywa się podczas spożywania posiłków**, może to stanowić **problem dla pacjentów**, którzy nie mogą jeść lub **spożywanie pokarmu jest w znacznym stopniu ograniczone**. Nie dziwi więc fakt, że udział w spotkaniach towarzyskich stanowi dla nich trudność, przynajmniej w początkowej fazie terapii. Pomimo tych ograniczeń, dla wielu pacjentów leczonych długoterminowo DŻP, samo **przebywanie z najbliższymi ma dużą wartość**. Na przykład wielu pacjentów ma swoje miejsce przy stole i pomimo tego, że nie spożywają posiłków, dołączają do reszty rodziny w aspekcie towarzyskim. Jeżeli pacjent potrafi zaakceptować taką sytuację, łatwiej jest też bliskim i znajomym odnosić się swobodnie do jego zmienionych zasad związanych z jedzeniem.

Pocieszający jest fakt, że część pacjentów na DŻP **pracuje** pomimo ograniczeń, z którymi spotykają się na co dzień. W większości przypadków niemożliwe jest jednak podjęcie pracy. Paradoksalnie, terapia żywieniowa często dostarcza pacjentom wystarczająco dużo energii, co fizycznie pozwoliłoby im na wykonywanie lekkiej pracy, choćby w niepełnym wymiarze godzin. W rzeczywistości trudność w prognozowaniu przebiegu choroby i jej nasilenia, skutecznie uniemożliwiają im powrót do pracy. Dla zabezpieczenia podstawowych środków do życia oraz ciągłości ubezpieczenia zdrowotnego potrzebują świadczenia rentowego. Jego uzyskanie nie jest jednak możliwe bez orzeczenia o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy.

Niektórych pacjentów zadowala praca w formie wolontariatu. Wielu jednak ma problem z odpowiedzią na pytanie "Czym się zajmujesz?" Pomijając wykształcenie, dochody czy status towarzyski praca sama w sobie ma wartość niezaprzeczalną. Możliwość stałego kontaktu z ludźmi i wykorzystania zawodowych umiejętności sprawia, że człowiek nie czuje się ciężarem, wyrzuconym na margines społeczeństwa.

Dla wielu osób leczonych żywieniem pozajelitowym **podróżowanie** to prawdziwe wyzwanie, z którym trudno się zmierzyć. Jednocześnie przy zachowaniu odpowiednich reguł postępowania oraz dokładnym zaplanowaniu podróży okazuje się, że wakacje poza domem są całkiem realne. Z jednej strony

mogą dać dużo satysfakcji z tego, że mają okazję doświadczyć namiastki normalności, a z drugiej strony zaspokoją potrzebę odpoczynku i oderwania się od codziennej rutyny.

Jest wiele czynników, od których zależy, jakie wakacje możemy wybrać. Ważne jest, by **rozważyć wszystkie aspekty**, zanim wyruszymy z domu. Zacznijmy od wybrania typu zakwaterowania i środka transportu.

Pamiętajmy, że czas trwania wakacji określa ilość medycznych zapasów i całego sprzętu do żywienia, którego będziemy potrzebować i które musimy zabrać ze sobą. Musimy wziąć pod uwagę fakt, że będziemy mieli dodatkowy, dość spory bagaż. W miarę możliwości zacznijmy **planować** swoje wakacje **tak wcześnie, jak tylko to jest możliwe**.

Ważne jest, aby przedyskutować nasze plany z lekarzem prowadzącym żywienie, ponieważ szpital lub ośrodek, który się nami zajmuje musi potwierdzić, że rodzaj wakacji, które planujemy, jest dla nas odpowiedni. Wiele kurortów znajduje się w miejscach bardzo gorących, dlatego powinniśmy porozmawiać o możliwości picia dodatkowych płynów tak, aby się nie odwodnić.

Należy poprosić o **zaświadczenie** potwierdzające, że aktualnie jesteśmy na żywieniu pozajelitowym oraz dlaczego potrzebujemy terapii żywieniowej. Takie zaświadczenie będzie potrzebne w podróży. Powinno zawierać opis stosowanej terapii, nazwy wszystkich sprzętów i mieszanin żywieniowych oraz istotną informację o tym, że taki rodzaj terapii jest niezbędny do podtrzymania funkcji życiowych organizmu.

Propozycja zaświadczenia dla osób żywionych **pozajelitowo** w wersji polskiej i angielskiej (Do pobrania również ze strony www.ApetytNaZycie.org)



ZASWIADCZENIE MEDYCZNE

MEDICAL CERTIFICATE

Niniejszym zaświadczam, że mój/a Pacjent/ka Pan/Pani
urodzony(a) w dniu _____ w miast. i numer paszportu
PESEL _____ wymaga specjalnej formy żywienia pozajelitowego **do podtrzymania**
funkcji życiowych organizmu.

I hereby certify that my Patient Mrs./Mr _____, born on _____
passport nr _____ personal ID nr _____, requires specialized nutrition support
to sustain his life.

Do terapii polega na stałym podawaniu diet drogą dożylną i wymaga posiadania podczas podróży katektę
kombinacji wypracowanych poniżej elementów składających:

She/he has a central venous catheter placed in his chest and sustains his by pumping a nutritional formula
through this catheter. This therapy include continuous intravenous infusion of parenteral diets
and demands traveling with any combination of the supplies listed below:

- komponentów do mieszania odżywczych, takich jak worki, ampułki z witaminami i innymi
dodatkami medycznymi,
- szzytawkę i spój,
- pompy infuzyjne i zestawy do podawania kroplówek itp.,
- szczytki, opatrunki, środków dezynfekujących itp., koniecznych do utrzymania sterylności crenika
znajdującego się w żył centralnej pacjenta.

- feeding components such as bags, vials that contain vitamins and other additives/flushes,
- intravenous (IV) formula,
- feeding pump, infusion sets etc.,
- syringes, needles,
- tubing, connectors, dressings, disinfectants etc., as well as it demands proper care as far as
central venous catheter is concerned.

Do względu na specyfikę leczenia żywieniowego jak również trudnością dostępność powyższych elementów
poza miejscem zamieszkania i leczenia, zwracam się z prośbą o zgodę na zabranie ich jako bagażu
megoj Pacjenta. W innym wypadku nie będzie on mógł spocząć swojego miejsca zamieszkania.

These supplies are medically necessary and will be difficult to obtain while he is away from his local physicians
and supplies; therefore I request that he should be allowed to carry them with her/him.

W przypadku dodatkowych pytań proszę o kontakt pod numerem telefonu: _____ (numer telefonu)

Please do not hesitate to contact me at _____ if you have any questions or need additional
information. (phone number)

Z poważaniem,

(physician's stamp and signature)



Kiedy otrzymamy podpis na takim zaświadczeniu, wydrukujemy je w kilku egzemplarzach, bądź zrobimy kilka kserokopii, ponieważ w różnych miejscach podczas podróży możemy być o nie poproszeni. Może okazać się konieczne, aby to zaświadczenie było przetłumaczone na język kraju, do którego się wybieramy.

Jeżeli wybraliśmy już cel i datę podróży oraz posiadamy wystawione zaświadczenie, to jesteśmy gotowi do podróży i możemy zarezerwować miejsce, w którym spędzimy wakacje. Na szczęście konkurencja na rynku **biur podróży** jest ogromna, więc jeśli będziemy mieli jakiegokolwiek problemy z porozumieniem się z przedstawicielem, możemy wybrać po prostu inne biuro.

Kiedy wybieramy miejsce na wakacje, musimy powiedzieć przedstawicielowi biura podróży o naszych **szczególnych wymaganiach**. Poinformujmy go szczegółowo i dokładnie w kwestii naszej niepełnosprawności (specjalnych potrzeb). Zwróćmy uwagę na udogodnienia i specjalne warunki, których będziemy potrzebować na miejscu, takie, jak na przykład lodówka w pokoju - lodówka o większym rozmiarze, pokój z łazienką, winda w budynku itp.

Poinformujmy biuro podróży o tym, że będziemy transportować **ważne medyczne zaopatrzenie i sprzęt**, ponieważ biuro musi powiadomić o tym linie lotnicze lub organizatora wyjazdu.

Gdy zarezerwujemy już miejsce, powinniśmy zrobić szczegółową **listę rzeczy**, których będziemy potrzebować. To sprawi, że niczego nie zapomnimy. Zawsze zabierajmy ze sobą dodatkowe zaopatrzenie, aby być przygotowanym na różne sytuacje. Na przykład worek żywniowy może zostać uszkodzony lub



będziemy musieli częściej zmienić zestaw do pompy. Kiedy zrobimy już dokładną listę, to pozwoli nam również na określenie ile będziemy mieli dodatkowego bagażu.

Powinniśmy **wyraźnie oznaczyć** bagaż medyczny, zapakować go ze szczególną ostrożnością oraz podpisać go imieniem i nazwiskiem na wypadek zagubienia. Upewnijmy się, że nasz bagaż jest bezpiecznie zapakowany i zawsze na odprawie zgłaszajmy, że będziemy transportować ważny bagaż medyczny. Najlepiej umieścić na nim napis: ‘MEDICAL GOODS – HANDLE WITH CARE’.

Do transportu mieszanin do **żywienia pozajelitowego**, które muszą być przechowywane w temperaturze chłodniczej, służą dedykowane do tego systemy/pojemniki chłodnicze.

<http://www.suchy-lod.com.pl/>

<http://www.laminarmedica.com>

W przypadku, gdy podróżujemy **samolotem**, skontaktujmy się z Działem Obsługi Klienta wybranych **linii lotniczych** i przekazmy informacje:

- o tym, że będziemy transportować sprzęt medyczny, (powiedzmy również z jakiego powodu),
- o tym, jaka jest waga i rozmiary każdego opakowania, które musimy ze sobą zabrać.

Każda z linii lotniczych ma inną politykę dotyczącą opłaty za dodatkowy bagaż. Jeżeli odpowiednio wcześniej i w przekonujący sposób uzasadnimy konieczność zabrania ze sobą bagażu medycznego nie powinniśmy za niego płacić. Pamiętajmy, aby zawsze **zanotować imię i nazwisko osoby**, z którą o tym rozmawiamy oraz poprosić o odnotowanie w rejestrze informacji o przebytej rozmowie.

Przed podróżą samolotem powinniśmy zwrócić szczególną uwagę na to, by dochować wszelkich zaleceń dietetycznych. Pomoże to uniknąć nam ewentualnych dodatkowych niedogodności związanych z koniecznością częstych wizyt w toalecie. Jeśli jednak mamy na to wpływ, najlepiej, aby w czasie podróży wybrać miejsce blisko toalety.

Najlepiej ubrać się w wygodne, przewiewne ubranie, nasmarować się kremem nawilżającym, ponieważ nasza skóra może się odwodnić/wysuszyć.

Sugeruję, by zapytać swój zespół żywieniowy o **wrażliwość preparatów i sprzętu medycznego** na promienie rentgenowskie, aby dowiedzieć, czy nie zaszkodzi im kontrola bagażu, do której te promienie są wykorzystywane.

W przypadku, kiedy będziemy podróżować sami i nie będziemy w stanie wypakować swojego bagażu, zgłośmy to już na odprawie.

W przypadku, kiedy podczas lotu samolotem będziemy używać pompy, musimy zgłosić ten fakt do biura obsługi klienta - czasem może być potrzebna specjalna zgoda oraz poinformowanie pracowników o

szczegółach dotyczących działania pompy. Może okazać się, że podczas startowania, jak również lądowania samolotu będziemy musieli wyłączyć na chwilę pompę.

Starannie zapakujemy cały sprzęt (pompę + worek żywieniowy) do plecaka: będzie to częścią naszego bagażu podręcznego. Bagaż podręczny musi być dla nas łatwo dostępny. Pamiętajmy, że w podręcznym bagażu powinny znajdować się także leki, jeżeli musimy je przyjąć w trakcie lotu. Gdy nasz podręczny bagaż będzie przekraczał wymiary musimy o tym poinformować obsługę i dostarczyć zaświadczenie od lekarza (na przykład o tym, że w trakcie lotu musimy przyjąć określoną ilość mieszaniny żywieniowej). Podczas podróży samochodem musimy zapakować leki i mieszaniny żywieniowe w specjalną torbę chłodzącą. W przypadku podróży po krajach Unii Europejskiej powinniśmy uzyskać **EKUZ - Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego**. Jest to dokument potwierdzający nasze prawo do korzystania ze świadczeń medycznych na terenie UE.

Niezbędną czynnością przed każdym wyjazdem zagranicznym jest wykupienie **dodatkowego ubezpieczenia zdrowotnego**, które uwzględnia ochronę dla osób z chorobą przewlekłą. Dokładnie zapoznajmy się z treścią ogólnych warunków polisy ubezpieczeniowej i wybierzmy najlepszą. Upewnijmy się, że jesteśmy całkowicie objęci ubezpieczeniem i spełnione są wszystkie warunki, o które prosiliśmy. W przeciwnym razie możemy być narażeni na poniesienie kosztów leczenia związanych z pobytem za granicą.

Przydatne informacje.



Zanotujmy **dane ambasady** Polski w kraju, do którego się wybieramy, aby w razie nieprzewidzianych okoliczności móc się z nią skontaktować.

Odszukajmy **najbliższy miejscu pobytu szpital**, skontaktujmy się z ośrodkiem zajmującym się żywieniem pozajelitowym, aby mieć opiekę na miejscu. W celu znalezienia właściwego ośrodka w danym kraju możesz skorzystać z naszej pomocy

(„Stowarzyszenie „Apetyt na życie” - info@ApetytNaZycie.org).

Przed wyjazdem warto dokonać kontroli serwisowej pompy oraz na wypadek awarii zabrać ze sobą zestawy grawitacyjne, umożliwiające podaż mieszaniny żywieniowej bez pompy.

Musimy zaopatrzyć się w wodę butelkowaną, która będzie potrzebna do mycia rąk przed zmienianiem zestawów, jeśli nie mamy pewności co do standardu jakości kranowej wody. Zachowanie

dotodkowej ostrożności w zakresie przestrzegania zasad higieny jest niezbędne w krajach, w których jest gorący klimat.

Zabierzmy ze sobą ważne numery telefonów - do naszego lekarza, pielęgniarki, z którymi zawsze i o każdej porze będziemy mogli się skontaktować.

Warto wiedzieć, że w niektórych krajach wtyczki kontaktowe różnią się od polskich, dlatego przed wyjazdem należy to sprawdzić i na wszelki wypadek zabezpieczyć się i kupić specjalną przełączkę.

W przypadku, kiedy nasza pompa działa na baterię - zabezpieczmy się i weźmy ze sobą zapas baterii.

Zabierzmy ze sobą odpowiedni zapas opatrunków i worków stomijnych, jeżeli mamy wylonioną stomię, ponieważ w gorącym klimacie będziemy musieli częściej je zmieniać.

W przypadku, kiedy nie będziemy mieszkać w hotelu, a na przykład będziemy podróżować camperem, należy zabrać ze sobą przenośną lodówkę.

Przed wyjazdem należy ustalić z hotelem/miejscem zakwaterowania odpowiedni dla nas rodzaj diety (jeżeli spożywamy posiłki); musimy jednak wziąć pod uwagę fakt, że nie zawsze posiłki muszą nam odpowiadać. Zabierzmy więc ze sobą suchy prowiant, który wykorzystamy, zanim znajdziemy na miejscu sklep.

Podczas podaży preparatów żywieniowych nie przebywaj na słońcu, aby plecak z żywnieniem i pompą nie nagrzewał się. Może to spowodować, że preparat odżywczy straci stabilność, co może nieść ze sobą działania niepożądane.

Na wakacjach będziemy potrzebowali **pomocy medycznej** w przypadku:

- zadławienia się lub trudności w oddychaniu,
- nudności, wymiotów, biegunki utrzymującej się więcej niż 2 dni,
- objawów odwodnienia, np. utraty wagi,
- zaczerwienienia, wysięku w okolicy wklucia centralnego,
- mechanicznego uszkodzenia cewnika (pęknięcia, naderwania itp),
- osłabienia, utraty przytomności,
- kiedy z jakiegoś powodu będziemy musieli przerwać żywienie na dłużej niż 24 godziny (o ile nie jest to planowane).

Oczywiście, to jedynie najważniejsze przypadki wymagające od nas dodatkowej kontroli. **Warto jednak pamiętać o tym, by działać z wyprzedzeniem i zgłaszać bądź konsultować niepokojące nas**

objawy możliwie wcześniej. Ważne, by nie czekać na moment, w którym objawy będą już znacznie nasilone.



Wszelkie zawarte powyżej informacje proszę traktować jako porady, które należy skonsultować ze swoim lekarzem prowadzącym i dostosować do aktualnego stanu zdrowia.

Pacjentom może być trudno **rozmawiać o swoim stanie zdrowia** z innymi, ponieważ DŻP jest mało popularną terapią, a także dlatego, że dotyczy ona funkcji organizmu, które większość ludzi uważa za osobiste. Dla dorosłego pacjenta rozmowa o DŻP z osobą, z którą chciałby się spotykać, może być szczególnie trudna. Na ile obszernie i kiedy pacjent będzie chciał omówić te kwestie, zależy głównie od niego samego, jednak również od ciekawości drugiej osoby i jej chęci zdobycia na ten temat wiedzy. Popularnym sposobem poinformowania innych o swoim stanie jest dość lakoniczne wytłumaczenie: "moje jelita nie pracują". Takie zdanie może zaciekawić inne osoby. Niektórzy pacjenci korzystają z okazji by, w sposób humorystyczny lub nie, **uczyć innych o swoim wyjątkowym sposobie jedzenia**. Jeden z pacjentów lubi żartować: "Ilu znasz ludzi, którzy mogą jednocześnie jeść i mieć leczony kanałowo ząb?"

Terapia DŻP nie powinna uniemożliwiać stabilnemu medycznie pacjentowi **stosunków seksualnych**, ale może powodować psychiczne i fizyczne blokady. Ten ważny temat jest często po prostu pomijany przez lekarza prowadzącego lub zostawiany do omówienia na później.

Pacjenci mogą obawiać się wypadnięcia cewnika, mogą mieć wątpliwości co do stosowania antykoncepcji w trakcie terapii lub też obawiać się angażowania w sytuacje intymne, kiedy są "podłączeni" do kroplówki. Ponadto, mogą czuć się niepewnie w odniesieniu do wyglądu swojego ciała lub obawiać się rozmów o problemach seksualnych ze swoimi partnerami. Wsparcie lekarza lub innych pracowników służby zdrowia (pielęgniarka, psycholog, opiekun) może pomóc pacjentowi poczuć się bardziej swobodnie w odniesieniu do tych kwestii. Ponieważ kontakty seksualne mogą być istotnym problemem również dla partnera, powinno się zachęcać pary do omówienia swoich obaw.

DŻP nie jest chorobą; jest terapią umożliwiającą podtrzymanie funkcji życiowych stanowiącą stały rezultat urazu powypadkowego lub przewlekłej choroby. Dla pacjentów, którzy nigdy nie będą mogli "zejść" z żywienia pozajelitowego istnieje wiele niekończących się problemów z tym związanych. Konieczność zapewnienia środków na życie, pozostawianie miejsc dostępu, na powikłaniach przy **długotrwałej terapii**: chorobie metabolicznej kości i wątroby kończą.

Zdarza się, że u pacjentów rodzi się obawa przed zaprzestaniem DŻP. Bez względu na to czy z wyboru, czy z konieczności, pacjenci, których zależność jest graniczna, prezentują **objawy tzw.**

"uzależnienia psychicznego" od DŻP. Często pacjent z takim uzależnieniem doświadczył znaczącej poprawy w jakości życia od momentu rozpoczęcia DŻP i wydaje mu się, że bez terapii jego stan się pogorszy i znów będzie niedożywiony. Oczywiście, każdy przypadek jest inny i przezwyciężenie tego uzależnienia jest kwestią nie tylko wcześniejszego i obecnego stanu zdrowia pacjenta, ale również relacji lekarz/pacjent.

Większość pacjentów na DŻP spotyka coś w rodzaju "emocjonalnej huśtawki nastrojów". Złość, strach, przygnębienie i cały wachlarz emocji są stosunkowo częste. Niestety wciąż jeszcze mało pacjentów na DŻP szuka **profesjonalnej pomocy** lub u innych pacjentów na DŻP. Poradzenie sobie z tymi problemami i znalezienie na nie skutecznych sposobów nie tylko poprawia jakość życia, ale może również wpłynąć pozytywnie na ich zdrowie poprzez zapewnienie większej zgody na terapię. Lekarze zajmujący się DŻP powinni móc wskazać źródła pomocy dla pacjentów dorosłych w ich społeczności. Ponadto, organizacje pozarządowe takie jak , **Fundacja "Linia Życia", Stowarzyszenie "Apetyt na Życie" , Stowarzyszenie „Mogę Żyć” czy Stowarzyszenie PERMAF** na co dzień służą pomocą.

Stowarzyszenie Pacjentów Leczonych Żywieniowo “Apetyt na Życie” prowadzi działalność informacyjno - edukacyjną organizując wiele spotkań i warsztatów dla osób „na żywieniu”. Przede wszystkim jednak staramy się **podnosić jakość naszego życia i „zaszczepić” pozytywne nastawienie do terapii.** Pomagamy odnaleźć się w nowej sytuacji i zaadaptować do wymogów leczenia żywieniowego. Dzieląc się swoim doświadczeniem, pragniemy udowodnić, że terapia żywieniowa nie musi oznaczać rezygnacji z **w „miarę” normalnego życia** zarówno dla pacjentów jak i ich rodzin. Do realizowanych zadań podchodzimy z determinacją i zapałem. Nasze codzienne życie również uzależnione jest od kropli preparatów żywieniowych. Dlatego naprawdę warto przyłączyć się do naszej społeczności.

Na koniec rozdziału pozwolę sobie na **osobisty komentarz**, który, mam nadzieję, najlepiej odda treść, jaką chciałbym Państwu przekazać.

W okresie mojej ponad 7 - letniej terapii żywieniowej miałem okazję doświadczyć wielu wyjątkowych przeżyć, które na zawsze pozostaną w mojej pamięci. Przede wszystkim, już będąc na żywieniu pozajelitowym, zostałem ojcem. Na świat przyszedł mój Synek, który jest moim drugim, niezwykle oczekiwanym dzieckiem. Myślę, że wszystkim rodzicom nie muszą opisywać radości, jaką czerpie człowiek, gdy trzyma w rękach chyba największy dar, jaki można otrzymać. Niezwykłość tej chwili zyskuje jeszcze większy wymiar w perspektywie tego, co spotkało mnie kilka lat wcześniej w aspekcie problemów zdrowotnych. Budujący jest fakt, że osoby „na żywieniu” nie tylko mogą **cieszyć się życiem**, ale mają szansę na to, by **życie również dawać.**

W czasie terapii wielokrotnie latałem samolotem, spędziłem dwa tygodnie podróżując camperem po „wiecznie zielonych” obszarach Szkocji i Irlandii, jak również miałem okazję doświadczyć zjawiska

„białych nocy” podczas pobytu na malowniczych terenach północnej Norwegii. Jeśli tylko warunki na to pozwalały, byłem jednym z pierwszych, którzy rozpoczynali na nartach sezon zimowy, natomiast upalne dni spędzałem „po uszy” zanurzony w morzu.

Realizacja wszystkich przytoczonych wyżej planów wymagała ode mnie i mojej rodziny wiele wysiłku i organizacji. Niejednokrotnie była też okupiona bólem i dyskomfortem związanym z objawami wciąż towarzyszącej mi choroby Crohn’a. Nigdy jednak to wszystko nie było w stanie przeważać satysfakcji i radości czerpanej z życia na pełnoprawnych zasadach. Myślę, że dla każdego z nas ważne jest, by walczyć ze swoimi ograniczeniami i, na ile to tylko możliwe, sprawiać, by nasza choroba nie zdominowała naszego życia w żadnym jego aspekcie. **Mam nadzieję, że przede mną jeszcze wiele pozytywnych chwil, których życzę również każdemu z Państwa. Bo: „w Apetycie – Kochamy życie :)”.**