

**PACIFHAN świętuje obchody Światowego Dnia Osób Leczonych Żywieniowo  
(ang. HAN - Home Artificial Nutrition)  
15 października 2021**

“Czas porozmawiać o pompach”

**Wprowadzenie:** Tegorocznym tematem przewodnim World HAN Day 2021 jest - “Czas porozmawiać o pompach”.

**Dlaczego więc pompy są tak ważnym tematem?**

Osoby, które są zależne od domowego leczenia żywieniowego (ang. HAN - Home Artificial Nutrition) borykają się nie tylko z chorobą i leczeniem w warunkach szpitalnych, ale ze względu na długotrwały charakter terapii i czas toczenia mieszanin żywieniowych, podaż “żywienia” odbywa się przede wszystkim w warunkach domowych. Niestety nie wszystkie pompy, z których korzystają pacjenci, były projektowane z myślą o zastosowaniu ich w środowisku domowym.

W tym kontekście warto postawić pytanie, czy jest to bezpieczne, odpowiednie i właściwe rozwiązanie dla osób żyjących “na żywieniu”?

**Powszechne sposoby podaży mieszanin żywieniowych:**

- metoda grawitacyjna jest jednym ze sposobów na prowadzenie sztucznego odżywiania w warunkach domowych,
- w niektórych krajach wprowadzono pompy, które zwykle ze względu na swoje cechy (duży rozmiar, ciężar, ograniczona pojemność baterii) są urządzeniami stacjonarnymi stosowanymi głównie w szpitalach.
- kolejnym krokiem było wprowadzenie ambulatoryjnych (przenośnych) systemów żywienia, które umożliwiały umieszczenie mieszaniny, pompy i akumulatora w plecaku, a następnie jej bezpieczną podaż podczas noszenia plecaka lub ciągnięcia go na kółkach.

*Pomimo, iż nie jesteśmy w stanie określić procentowo stopnia wykorzystania różnych sposobów podaży mieszanin żywieniowych w skali całego świata, to jesteśmy przekonani że stosowanie pomp przenośnych umożliwia wykorzystanie takich funkcjonalności, które nie są możliwe w ramach rozwiązań grawitacyjnych lub stosowanych w lecznictwie szpitalnym. Ich użyteczność nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do tego - jak i kiedy odżywiają się pacjenci.*

**Dlaczego ambulatoryjne (przenośne) systemy żywienia nie są ogólnodostępne:**

Przyczyn tej sytuacji jest wiele, np.: poziom początkowego kosztu urządzeń i bieżących kosztów obsługi, zbyt niskie finansowanie i brak refundacji, niewystarczająca świadomość lub dostępności do takich urządzeń.

Czy którykolwiek z tych powodów uzasadnia ograniczenie dostępu do tych urządzeń medycznych, które tak znacząco poprawiają bezpieczeństwo i jakość życia pacjentów?

**Kto więc o tym decyduje, jaki sprzęt jest dostępny i w jakim zakresie jest oferowany?:**

Biorąc pod uwagę różne systemy finansowania służby zdrowia i refundacji kosztów

związanych z żywieniem domowym, decyzja dotycząca tego, co, dla kogo i w jakiej sytuacji jest oferowane, różni się znacząco.

Wiele czynników może mieć wpływ na podejmowane decyzje refundacyjne są to m.in.: poziom kosztów; brak chęci zmian i wprowadzenia nowej technologii; czy duży zasób przestarzałego sprzętu szpitalnego, który jeszcze działa.

**Jednocześnie warto zapytać czy skalkulowany w ten sposób poziom opłacalności danej technologii medycznej uwzględnia bezpieczeństwo i jakość życia osób "na żywieniu" korzystających ze sprzętu, w tym także członków ich rodzin?**

**Spróbujmy zrozumieć w jaki sposób pompy ambulatoryjne (przenośne) mogą wpłynąć na życie osób "na żywieniu":**

Każda z osób leczonych żywieniowo ma unikalny styl życia, a wspólnym mianownikiem dla pacjentów "na żywieniu" jest fakt sztucznej suplementacji pokarmowej w warunkach domowych.

Podaż grawitacyjna wymusza na pacjentach konieczność siedzenia w jednym miejscu, bo tylko wtedy możliwe jest bezpiecznie przetoczenie mieszaniny.

Stacjonarna pompa ze względu na swój ciężar i ograniczoną pojemność baterii, sprawia że pacjenci poruszają się wokół ciężkiego stojaka i zawieszanej na nim pompy żywieniowej.

W tym kontekście jedynie ambulatoryjny(przenośny) system żywienia może dać dużą swobodę.

Wolność zaczyna się w domu. Swobodne przemieszczanie się z jednego punktu do drugiego podczas podaży żywienia, możliwość poruszania się również na zewnątrz, to istotne zalety, szczególnie stają się szczególnie ważne gdy żywienie trwa kilkanaście godzin na dobę.

Podaż grawitacyjna oraz za pośrednictwem pompy stacjonarnej pomimo, iż umożliwiają toczenie mieszaniny żywieniowej, to dodatkowo ograniczają codzienne funkcjonowanie z terapią żywieniową i negatywnie wpływają decyzje w różnych wymiarach życia pacjentów. W porównaniu - przenośne pompy umożliwiają pacjentom kontynuację edukacji, podjęcie pracy zawodowej, rozwijanie hobby, pasji, pełnoprawny udział w życiu rodzinnym, co w efekcie (stosownie do ich stanu zdrowia) pozwala im być częścią tzw. "normalnego świata" bez poczucia wykluczenia.

Odpowiedni sprzęt zwiększa możliwości związane z podejmowaniem aktywności poza domem. Może to dotyczyć spacerów i krótkich wycieczek w stosunkowo bliskiej odległości, ale także nawet dalekich podróży czy wyjazdów za granicę.

Jesteśmy przekonani o tym, że każdy kto korzysta z leczenia żywieniowego w domu, powinien mieć dostęp do mobilnych pomp żywieniowych.

**Warto zacytować co na ten temat mówią przedstawiciele organizacji członkowskich zrzeszonych w PACIFHAN z różnych krajów:**

- W naszym kraju żywienie pozajelitowe podaje się najczęściej za pomocą zestawów grawitacyjnych i pomp stacjonarnych. Dążymy do tego, by zwiększono poziom refundacji - co umożliwi objąć nim koszty samej pompy ale także zestawów do podaży mieszanin za pośrednictwem przenośnej pompy. Z pewnością wpłynie to na znaczną poprawę jakości życia osób "na żywieniu".
- Chcielibyśmy mieć wybór pomp różnych producentów i technologii HPN, a nie tylko jednego modelu.
- W naszym kraju, na żądanie, pompę otrzymują wszyscy pacjenci. W większości przypadków są to pompy przenośne, które pozwalają na swobodę nawet podczas podaży mieszanin żywieniowych co niewątpliwie wpływa na poprawę jakości życia pacjentów jak i całych rodzin.
- Pompa przenośna w specjalnej torbie/plecaku daje mobilność i możliwość wyjścia poza dom również podczas podaży żywienia pozajelitowego. Pacjenci którzy toczą mieszaninę w nocy, mogą spać spokojnie, bez nerwów o nieregularne tempo podaży, pielęgniarki mogą planować poranne wizyty, pacjenci mogą swobodnie poruszać się na wózkach inwalidzkich podczas infuzji. Wszystko to daje większe poczucie bezpieczeństwa, poprawia jakość życia, umożliwia podróżowanie, pracę itp. Przywraca pacjentowi kontrolę nad jego własnym życiem".
- Niektóre ambulatoryjne pompy mogą być nieporęczne i ciężkie do noszenia przez pacjentów. Dlatego dobór odpowiedniego sprzętu jest tak ważny! Daje możliwość swobodnego żywienia nie tylko w warunkach domowych, ale także pozwala na wyjście na zewnątrz, umacnianie relacji społecznych, podejmowanie pracy, aktywnego spędzania wolnego czasu, podróżowanie itd. Koszt wdrożenia takiego rozwiązania wydaje się szczególnie uzasadniony, gdy na tą kwestię spojrzymy z perspektywy zdrowia psychicznego i akceptacji długotrwałego leczenia żywieniowego.
- Pompa jest potrzebna do podawania odpowiedniej ilości składników odżywczych w określonym czasie i ograniczeniu ryzyka wystąpienia blokady toczenia.

### **Wezwanie do działania!**

- Wszystkie osoby, które odpowiadają za sytuację pacjentów będących na domowym leczeniu żywieniowym, powinni zwrócić szczególną uwagę na jakie są realne potrzeby tej społeczności chorych oraz czy domowe żywienie jest dla nich odpowiednio przystosowane.
- Jeśli domowe leczenie żywieniowe nie jest dostępne, pacjenci i ich opiekunowie powinni ustalić realną przyczynę takiego stanu rzeczy, a następnie wspólnie ze stosownymi organami ustalić drogę postępowania, która umożliwi ludziom dostęp do HAN.
- Stowarzyszenia pacjentów powinny dzielić się prawdziwymi historiami i doświadczeniami osób "na żywieniu", co pomoże wpływać na pozytywne rozstrzygnięcia systemowe zmierzające do zastosowania przenośny pomp u kolejnych grup pacjentów.
- Przedstawiciele pacjentów i klinicyści powinni współpracować z producentami przenośnych pomp, by wspólnie analizować i pokonywać trudności, ograniczające dostępność tych rozwiązań dla pacjentów.

Europejskie Towarzystwo Żywnienia Pozajelitowego i Dojelitowego (ESPEN) w ostatnim czasie opublikowało: "Wytyczne ESPEN dotyczące domowego pozajelitowego żywienia domowego", w ramach których co najmniej 3 punkty wzmacniają nasz przekaz formułowany w ramach Światowego Dnia Osób Leczonych Żywieniowo:

- Zalecenie nr 16:** HPN (*ang. Home Parenteral Nutrition - Domowe Żywnienie Pozajelitowe*) powinno być podawane za pomocą pomp infuzyjnych ze względów bezpieczeństwa jak i zarówno skuteczności.
- Zalecenie nr 17:** W wyjątkowych sytuacjach grawitacyjny zestaw infuzyjny z regulatorem przepływu może być czasowo stosowany do podaży domowego żywienia. Zestawy grawitacyjne wyposażone jedynie w rolkowy regulator przepływu nie powinny być stosowane przy podaży domowego żywienia pozajelitowego.  
**Komentarz:** "Wprowadzenie pomp infuzyjnych było jednym z głównych postępów technologicznych w podaży żywienia pozajelitowego [94]. Pompa infuzyjna należy do wyposażenia medycznego, które dostarcza płyny wraz ze składnikami odżywczymi i lekami do organizmu pacjenta w ściśle określonych ilościach [95]. Za dobrą praktykę uważa się stosowanie elektronicznej ambulatoryjnej pompy infuzyjnej z kompatybilnymi zestawami infuzyjnymi [6, 96, 97]."
- Zalecenie nr 18:** Przenośna pompa może poprawić jakość życia pacjenta, w porównaniu do standardowych pomp stacjonarnych.

Pełna wersja wytycznych, opublikowana w *Complete Nutrition*, 39, 2020 1645-1666, znajduje się pod tym linkiem: <https://bit.ly/3t1jQOw>

Kontakt z PACIFHAN: [info@pacifhan.org](mailto:info@pacifhan.org)

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