

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2016**

**Eva Janečková**



FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

**Eva Janečková**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ  
VÝŽIVOU**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Bohumila Hajšmanová

PLZEŇ 2016

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30. 5. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

## Poděkování

Děkuji Mgr. Bohumile Hajšmanové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Eva Janečková

Katedra: Fakulta zdravotnických studií

Název práce: Kvalita života pacientů s domácí parenterální výživou

Vedoucí práce: Mgr. Bohumila Hajšmanová

Počet stran – číslované: 56

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 20

Počet příloh: 11

Počet titulů použité literatury: 34

**Klíčová slova:** domácí parenterální výživa, kvalita života, malnutrice, složení parenterální výživy, poruchy GIT, mobilní parenterální výživa, systém all-in-one, centrální žilní katetr, venózní port, komplikace parenterální výživy.

**Souhrn:** Bakalářská práce se ve své teoretické části zabývá domácí parenterální výživou, resp. kvalitou života nemocných, kteří domácí parenterální výživu užívají. Kvalita života je vysvětlena v pojmech a definicích, spolu se způsoby měření a hodnocení. Kvalita života je zde nahlížena v kontextu nemocných, kteří jsou odkázáni na alternativní způsob přijímání živin v situaci, kdy enterální výživa již není možná. Příčiny poruchy zažívání vedoucí k nutnosti zavedení centrálního venózního přístupu a aplikaci parenterální výživy jsou v případě respondentů ve stadiu, kdy hospitalizace v nemocničním zařízení není nutná, a je možné parenterální výživu podávat v domácím prostředí. V oblasti parenterální výživy je práce zaměřena na druhy výživy, složení, vstupy pro aplikaci, ošetření vstupů a komplikace podávání. Praktická část bakalářské práce vychází ze tří rozhovorů s respondenty užívajícími parenterální výživu doma, kdy otázky jsou položeny tak, abychom si zjistili informace o kvalitě jejich života. Výsledné závěry jsou diskutovány se zdroji z oblasti bakalářských prací, diplomových prací a odborných článků na téma kvalita života nemocných s domácí parenterální výživou. Výsledkem práce je shrnutí negativních a pozitivních aspektů podávání parenterální výživy v domácím prostředí.

## **Annotation**

Surname and name: Eva Janečková

Department: Nursing and Midwifery assistance

Title of thesis: Quality of life in patient with home parenteral nutrition

Consultant: Mgr. Bohumila Hajšmanová

Number of pages – numbered: 56

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 20

Number of appendices: 11

Number of literature items used: 34

Keywords: Home parenteral nutrition, quality of life, malnutrition, composition of parenteral nutrition, malfunction of digestive system, mobil parenteral nutrition, systém all-in-one, central venous catheter, venous port, complication of parenteral nutrition

Summary: The Bachelor Thesis is in the theoretical part consider to home parenteral nutrition, is about patients' quality of life, when they use home parenteral nutrition. Quality of life is explained in terms and definitions with way of evaluation and measurement. We percieve Quality of life in context of patients, who are dependent on alternative way of nutrition in situation, when enteral feeding is not possible. The causes of digestive malfunction are stable, the patient has central venous catheter and there is not necessary to stay in hospital. There is possibility to apply parenteral nutrition at home. The Bachelor thesis is focused on type of nutrition, composition, accesses for application, care of accesses and complications. The practic part of thesis is construct on three interview with the patients, who use home parenteral nutrition. The question are about quality of their life. Final informations are discuseed with other bachelor thesis, thesis and proffesional articles in magazines. Final result is summary of negative and positive aspects home parenteral nutrition.



# OBSAH

Úvod .....	10
Teoretická část.....	12
1 Kvalita života.....	12
1.1 Dimenze kvality života.....	12
1.1.1 Objektivní dimenze.....	12
1.1.2 Subjektivní dimenze .....	12
1.2 Hlavní domény.....	13
1.3 Historie zkoumání kvality života .....	13
2 Hodnocení kvality života ve zdravotnictví .....	14
2.1.1 Kvalita života vztažená ke zdraví .....	15
2.2 Způsoby hodnocení kvality života .....	15
2.3 Faktory ovlivňující zdraví a zdravé vnímání života.....	16
2.4 Možnosti a způsoby měření kvality života.....	17
2.4.1 Objektivní metody měření kvality života.....	18
2.4.2 Subjektivní měření kvality života.....	19
2.5 Teorie zdraví .....	21
3 Kvalita života nemocných na parenterální výživě .....	22
3.1 Kvalita života nemocných na parenterální výživě ve zdravotnickém zařízení.....	22
3.2 Kvalita života nemocných na parenterální výživě v domácí péči.....	23
3.3 Parenterální výživa v ČR dnes.....	23
3.4 Indikace k parenterální výživě všeobecně .....	24
3.4.1 Short Bowel Syndrom (syndrom krátkého střeva).....	24
3.4.2 Příčiny zavedení DPV u onkologicky nemocných.....	25
3.4.3 DPV při chronické formě zánětlivého onemocnění gastrointestinálního traktu .....	25
3.5 Parenterální výživa a její složení .....	26
3.5.1 Makronutrienty v parenterální výživě .....	26
3.5.2 Mikronutrienty v parenterální výživě .....	26
3.6 Přístupy pro podávání DPV.....	27
3.6.1 Intravenózní port .....	27
3.6.2 Hickmanův katétr .....	27
3.6.3 PICC katétr .....	28
3.7 Pravidla pro podávání DPV .....	29

3.7.1	Edukace nemocných s DPV.....	29
3.8	DPV a její druhy .....	30
3.8.1	Komplikace PV a DPV.....	32
3.9	Když DPV selže.....	33
3.10	Vliv DPV na kvalitu života .....	34
	Praktická část.....	35
4	Výzkum kvality života u nemocných s DPV.....	35
4.1	Cíl výzkumu.....	35
4.1.1	Dílčí cíle.....	35
4.1.2	Užité pojmy .....	36
4.2	Základní výzkumné otázky.....	37
4.3	Druh výzkumu a výběr metodiky.....	37
4.4	Získávání informací.....	37
5	Rozhovory s nemocnými .....	38
5.1.1	Respondent A .....	38
5.1.2	Respondent B .....	43
5.1.3	Respondent C .....	46
6	Analýza rozhovorů a interpretace výsledků .....	50
7	Diskuze .....	52
	Závěr.....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
	Literatura a prameny	
	Seznam zkratk	
	Seznam tabulek	
	Seznam obrázků	
	Seznam příloh	

## ÚVOD

Potřeba přijímání potravy patří mezi základní, fyziologické potřeby jedince a je stavebním kamenem Maslowovy pyramidy lidských potřeb. Bez schopnosti přijímat potravu člověk dlouho nepřežije, s omezenou schopností, či poruchou příjmu potravy je jeho život značně narušen. Co je možné dělat v situaci, kdy je zdraví jedince natolik poškozeno, že není možné živiny přijímat a trávicí systém neplní svou funkci?

Jedním z řešení je parenterální výživa, výživa, která je podávána nitrožilně a zcela tak obchází trávicí trakt. Jedná se o poslední volbu v případě, že selžou pokusy o podávání výživy enterálně. Jedná se také o invazivní podávání výživy, je narušena integrita kůže, jsou zde významná rizika infekce, malnutrice, hyperhydratace a výkyvů v iontovém hospodářství. Přesto je pro mnohé nemocné jedinou možností, jak přežít své základní onemocnění a díky propracovanému systému nutričních center tak mohou být i v domácím prostředí. Pro mnohé je domácí parenterální výživa vysvobozením z neustávajících bolestí a zažívacích obtíží. Pro mnohé se naopak jedná o omezení dosavadního života.

Kvalita života nemocných na parenterální výživě je tématem o schopnosti přizpůsobit se omezení, o uvědomění si neustálých rizik a o umění jim předcházet. V případě, že je nemocný odkázán na parenterální výživu, neexistuje jiná možnost, jak zajistit potřeby metabolismu. Neexistuje alternativa, proto vždy záleží na jedinci, zda tento fakt přijme a naučí se s tímto vědomím žít.

Tématem bakalářské práce je kvalita života nemocných s domácí parenterální výživou. Již název obsahuje důležité sdělení. Jedná se o parenterální výživu podávanou doma, a ačkoli přináší mnoho v bakalářské práci zmíněných omezení, umožňuje nemocným žít v domácím prostředí, což nebylo dříve možné. Nemocní s takto závažnou poruchou metabolismu byli odkázáni na podávání výživy za hospitalizace v nemocničním zařízení a jejich život rozhodně nebyl kvalitní a uspokojivý. Možnost domácí péče je tedy obrovským krokem vpřed v péči o nemocné.

Pokud se však jedná o individuální hodnocení situace, vždy pracujeme se subjektivními pocity jedince a pouze on dokáže kvalitu svého života posoudit. V kontextu tohoto přístupu tak vzniká dvojitý úhel pohledu v bakalářské práci zmíněný.

Parenterální výživa, přístupy pro její aplikaci, nutnost přizpůsobit prostředí domu, časový harmonogram nemocného, aktivity, závazky, pracovní povinnosti a podobně, resp.

nutnost přizpůsobit vše faktu, že nemocný je denně odkázán na aplikaci nitrožilní infúze, to vše je v bakalářské práci zohledněno a doplněno jak fakty z odborných publikací, tak subjektivními pocity konkrétních osob. Nemocných na domácí parenterální výživě přibývá vinnou vzrůstajícího počtu nově diagnostikovaných chorob, které v konečném stadiu vedou k poruchám metabolismu. Trendem v ošetrovatelství je zajistit nemocným uspokojivou kvalitu života, a to podávání parenterální výživy jistě ve většině případů zajišťuje.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Kvalita života

Dle WHO je kvalita života definována jako jedincem vnímaná vlastní pozice ve světě v kontextu kultury a hodnotového systému, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Takto chápaná kvalita života je ovlivňována zdravím jedince, jeho psychickým stavem, osobními postoji, sociálními podmínkami a vztahy k životnímu prostředí.

### 1.1 Dimenze kvality života

Při hodnocení kvality života je v posledních desetiletích používáno mnoho nástrojů. Způsob jejího hodnocení závisí na oboru, který se kvalitou momentálně zabývá - na pojem míry kvality života se netážeme pouze ve zdravotnictví. Obecně však lze kvalitu života rozdělit na dvě dimenze, dimenzi objektivní a subjektivní.

#### 1.1.1 Objektivní dimenze

Je mnohem snadněji a kvantitativně měřitelná, týká se například majetku, sociálního statutu a sociokulturních podmínek života, dále měřitelných ukazatelů fyzického zdraví. Jedná se o atribut a rozsah, v jakém je osoba schopna čerpat ze zdrojů, jež jí život poskytuje. Tato dimenze byla po dlouhé období brána jako jediná metoda pro hodnocení.

Je však v mnohém nedostačující, nedokáže totiž definovat příčinu rozdílu mezi výsledky u lidí, kteří mají shodné vstupní podmínky.

#### 1.1.2 Subjektivní dimenze

Složka měření kvality života, která se opírá o pocity neměřitelné kvantitativními a statistickými postupy. Jde o osobní prožitek a vnímání jedince, hodnocení cílů a míry motivace, představ o budoucnosti a pocitu naplnění. Uplatňují se zde adaptivní vzorce pro udržení rovnováhy, je relativně konstantní a k výkyvům dochází ojedinele a pouze na krátké období. (9)

Při hodnocení kvality života dále dělíme přístupy dle rovin, v jakých se pohybujeme.

Jedná se o:

- makro rovinu - zabývající se celkem
- mezo rovinu - zabývající se určitou sociální skupinou

- mikro rovinu - rovinu personální, osobní, individuální.

## 1.2 Hlavní domény

Při výčtu hlavních domén kvality života se autoři nesčetných definicí, přístupů, studií a publikací shodly na základních faktorech a těmi jsou:

- okolí jedince
- životní prostředí a jeho vlivy na život ať už enviromentální či sociální
- fyzické předpoklady a síly jedince
- skutečnost jeho zdravotního stavu
- nezávislost
- schopnost sebepéče
- aktivita
- pocit psychické pohody
- rovnováha emocí
- percepce
- well-being
- představy o budoucnosti
- spokojenost s dosavadním životem
- vnímání nezávislosti
- autonomie
- schopnost seberealizace
- optimální vývoj
- sociokulturní aspekty života
- vlivy okolní skupiny a společnosti
- teze o kvalitě života a všeobecně uznávaných cílů
- dimenze spirituální, duchovní,
- oblasti hodnotového systému a míra jeho dosažitelnosti.

## 1.3 Historie zkoumání kvality života

Kvalita života byla zprvu spojena s ekonomickými ukazateli a podporou sociálně slabších skupin poprvé ve 20. letech 20. století. Poté se o kvalitě života hovoří po 2. světové válce, a hlavním faktorem bylo HDP. Díky růstu ekonomických ukazatelů však paradoxně nerostla kvalita života lidí, resp. její subjektivní hodnocení, jak bylo zjištěno z četných studií v USA. Kvalita a dobrý domácí život se staly volebními hesly v Americe 50. let a postupně toto téma pronikalo i do jiných sfér.

Do měření kvality života zasahovalo mnoho institucí, převážně také OSN a různé vládní organizace mnoha států, kdy například s globálními hrozbami byla spojována ve Švýcarsku. Dále je skloňována spolu s makroekonomikou, sociologií, politikou a filozofií a je také tématem ekonomických studií, kde se nastavují stále nová a nová kritéria.

Až v 90. letech minulého století je patrná snaha ujednotit přístup k hodnocení takto subjektivního faktoru života, resp. faktoru, jež je na subjektivním hodnocení přímo závislý. Kvalita života proniká do zdravotnictví, kde koreluje s definicí zdraví dle WHO a stává se aspektem choroby, se kterým není jen nutno počítat, ale který je třeba ovlivňovat směrem vedoucím k navrácení zdraví.

## **2 Hodnocení kvality života ve zdravotnictví**

Hodnocení kvality života není jednoduché, je mnoho způsobů, několikero rovin a nesčetně vědních oborů, jež zaujímají vlastní postoj a plán, jak průkazného zkoumání dosáhnout.

Ve zdravotnictví, kdy do řešení zdravotního stavu nemocného v ideálním případě stále více zasahuje psychologie, etika, rodinné a sociální vazby, je kvalita života v určitých fázích nemoci velmi důležitým momentem, kterým se zdravotníci zabývají.

V lékařství se tak kvalita života vnímá jako součást léčby resp. léčba je často nahlížena z perspektivy kvality života, v ošetrovatelství se přímo snažíme o její zlepšení zásahy, kterými ji ovlivňujeme adekvátně ke stavu nemocného.

Převážně v případě chronického, onkologického nebo infaustního onemocnění je kvalitou života míněna míra spokojenosti nemocného s prožíváním života přes všechna omezení, způsobená nemocí.

Řeší se vedlejší účinky léčby a v případě progresu onemocnění je zde snaha o zajištění potřeb nemocného ve vztahu ke kvalitě života. Ve zdravotnictví, resp. v medicíně je kvalita nahlížena a vztažena ke zdraví, například tzv. Health Related Quality of Life (HRQoL)

### 2.1.1 Kvalita života vztažená ke zdraví

V oblasti měření či definování kvality života vztažených ke zdraví existuje opět mnoho definic, často vytvořených na určitou skupinu nemocných.

AUTOR	DEFINICE
<b>Ferrel at al. (1992, s. 153)</b>	Zmírnění nebo zabránění tělesnému nebo duševnímu distresu, udržování tělesných a duševních schopností a podpůrné sociální sítě.
<b>Feranns at al. (1992, s. 29)</b>	Subjektivní pocit pohody pramenící ze spokojenosti nebo nespokojenosti v rámci životních oblastí důležitých pro danou osobu.
<b>Padilla at al. (1985, s. 53)</b>	Dynamický konstrukt determinovaný schopností jedince přizpůsobit se diskrepanci mezi očekávanou a reálně prožívanou pohodou.
<b>Calman (1984, s. 124)</b>	Rozdíl mezi nadějemi a očekáváními člověka a současným stavem jeho života v daném časovém období.
<b>Cella, Tulskey (1990, s. 30)</b>	Spokojenost pacienta se současnou mírou jeho fungování v porovnání s tím, co považuje za možné nebo ideální.

*Tabulka 1 Definice kvality života (zdroj: Gurková Elena - Hodnocení kvality života, s.49)*

### 2.2 Způsoby hodnocení kvality života

Vzhledem k významu hodnocení kvality života v klinické praxi je důležité používat na jedné straně škály a přístupy, jež mají svou výpovědní hodnotu a jsou kompilované na míru určité skupině nemocných. Nemusí nám však zcela vyhovovat, pak je možné použít individuální a osobní přístup na základě odborně vedeného rozhovoru. (5)

Pokud jsme schopni přijít na to, co nemocného v oblasti kvality života adekvátně neuspokojuje, co jej trápí a v plnohodnotném životě omezuje, jsme schopni zasáhnout a ony příčinné faktory eliminovat.

Na základě námi poskytnutých intervencí je možné kvalitu života ovlivnit minimálně směrem, kdy si sám nemocný uvědomí, že se setkává s pochopením a zájmem. Toto vědomí je krokem pozitivním směrem.



Studie prováděné v oblasti kvality života se nejvíce týkají osobního vnímání a prožívání pacientů, osobních zkušeností a prožitků a dávají nám tak jednoznačné indicie, co nemocní potřebují, co je trápí a jak si představují ideální stav. Tyto informace jsou pro zdravotníky důležité ve dvou směrech. Za prvé ukazují, kde jsou mezery, kde se nemocní necítí dobře, a co je třeba zlepšit, a za druhé nám ukazují, kde vážně komunikace ve smyslu vysvětlení dopadu nemoci a léčby, kde bychom měli své intervence zlepšit a kde nabídnout například alternativní postup pro zvýšení pocitu uspokojením ze života nemocným.(1)

*„Dobrou kvalitu života předpokládáme u pacienta tehdy, kdy je jeho klinický stav, resp. jiné, například laboratorní parametry, zlepšený a naopak; při jejich zhoršení předpokládáme špatnou kvalitu života. Můžeme konstatovat, že u sester (lékařů a jiných profesionálních pracovníků v oblasti zdravotnické péče) je tendence (automaticky) posuzovat kvalitu života pacienta prostřednictvím (do určité míry zjednodušeného) hlediska jeho choroby. (1, s. 53)*

### **2.3 Faktory ovlivňující zdraví a zdravé vnímání života**

Známe určité determinanty zdraví. Faktory, jež ovlivňují zdraví a zdravé vnímání života, jsou konstantní, a je možné je aplikovat na všechny oblasti bytí jedince. Od těchto determinantů se odvozuje kvalitažití osob, intenzita ekonomického rozvoje a o míra pokroku společnosti.

Těmito faktory jsou

- životní styl v 50%-60%
- zdravotnictví 10%-15%
- vlivy biologické 10%-15%
- faktory životního prostředí.

Nejzásadnější se tedy jeví vliv životního stylu, faktoru, který ovlivňuje sám nemocný. V určitých etapách svého života, resp. nemoci však je životní styl těžko ovlivnitelný, nebo nedůležitý ve chvíli, kdy nemocný bojuje o život a jeho možnosti jsou omezené. V případě nemoci, kdy je nemocný odkázán například na parenterální výživu, která je hlavním tématem práce, je aspekt životního stylu velmi zásadní. Pokud mluvíme o

tom, co nám přináší kvalitní život, co hodnotíme jako zásadní a čím se zabýváme, jedná se o tyto faktory.

- Vnímání osobní pohody
- Možnost sebepéče
- Míra schopnosti hýbat se
- Míra autonomie

Nejzásadnějším faktorem je míra osobní pohody – **well-being**, kterou lze rozdělit na tyto ukazatele:

- Psychický faktor – schopnost respektovat sám sebe, schopnost dosáhnout svých cílů, schopnost adekvátní reakce na běžné denní problémy a komplikace.
- Fyzický faktor – schopnost vyvinout tělesnou aktivitu směrem ovlivňující zdraví.
- Sociální faktor – schopnost cítit se velmi dobře, dobře, či alespoň uspokojivě ve svém sociálním prostředí, v okruhu svých blízkých, event. ošetřovatelů.
- Faktor emocionální – schopnost smířit se se svým vnímáním světa, se svými smutky, trápením a přáními tak, aby tyto diskrepance neovlivňovaly kvalitu života.(7)

## 2.4 Možnosti a způsoby měření kvality života

Pokud se snažíme definovat kvalitu života ve chvíli, kdy je ovlivněna přítomností nemoci, máme tři možnosti.

- Postup na základě objektivního zhodnocení.
- Postup na základě subjektivní výpovědi nemocného.
- Postup kombinovaný z obou předchozích.

V oblasti našeho ošetřovatelství užíváme převážně dotazníky

- SF-36
- WHOQOL-BREF

- EQ-5D

Běžně používaným dotazníkem je SF-36. Užíván je ve chvíli, kdy hodnotíme afekt léčebné terapie na život nemocného. Vytvořili jej J. E. Ware a C. D. Sherbourne a je zde uváděno 8 základní faktorů a oblastí.

- Schopnost fyzické aktivity
- Vnímání bolesti
- Subjektivní pohled na zdraví
- Životní síla – vitalita
- Schopnost aktivně se účastnit společenského života
- Negativní vliv emocí
- Duševní pohoda a problematika víry

Jako jediný z dotazníků, o nichž bude řeč níže, se zabývá otázkou, jak nemocných subjektivně hodnotí svůj zdravotní stav nyní ve srovnání se stavem před jedním rokem. Co se změnilo, jaký to má vliv na osobní vnímání kvality života a čím je omezen, nebo naopak, obohacen.

U nás je tento dotazník prezentován a používán panem Doc. Petrem z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Pojetí kvality života, ač v mnoha dotaznících v určitých dimenzích rozdílné, vždy se zabývá jedním.(7)

#### **2.4.1 Objektivní metody měření kvality života**

Pokud budeme zmiňovat nejběžnější metody, jež OBJEKTIVNĚ měří kvalitu života, jsou to:

- APACHE II (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation System) – tato škála přináší zhodnocení akutního a chronického onemocnění resp. jeho vlivu na stav

hodnocené osoby. Výsledné skóre se sčítá a čím vyšších hodnot je dosaženo, tím závažnější stav nemocného je.

- Index Karnofsky – je běžný převážně v onkologii, vyvinut byl v roce 1949. Je založen na pochopení vlivu nemoci na prožívání a vnímání nemocného a definuje míru, jakou je život nemocného omezen, kterým směrem je omezení nejzásadnější, a čím ve svém životě nemocný již nevládne. Škála je vyjádřena v procentech, jestliže skóre nemocného je 100%, je z pohledu Karnofského indexu jedinec zdrav, pokud je výsledná hodnota 0%, pacient již nežije.
- Vizuální hodnocení komplexního stavu nemocného – v tomto hodnocení hraje velkou roli vliv druhé osoby resp. hodnotitele. Ten použije 10 cm dlouhou linku, která je stoupající v úhlu 45%. Je zde většinou více druhých osob, které nemocného a jeho kvalitu života hodnotí, mnohdy se skóre výrazně rozcházejí, svou roli také hrají různá období, v nichž dochází k hodnocení.
- Definování kvality života nemocného pomocí symbolů – zde je používána hodnotící škála, kde míru hodnocení vyjadřují křížky. Je zde hodnocena samostatně míra autonomie, schopnost sebezpečí, komunikace a psychický stav. Sledujeme tedy oblasti v životě nemocného zásadní a opět je zde možnost odhalit tu oblast, na kterou má nemoc nejzásadnější negativní vliv.
- Hodnocení vnímání kvality života pomocí formulace slov – v případě, že nemocného resp. jeho kvalitu života hodnotila druhá osoba, event. více osob, docházelo k nesouladu ve výsledcích, proto nově využívané slovní hodnocení je pozitivní změnou a efektivnějším způsobem směrem ke zlepšení budoucnosti nemocného. (2)

#### **2.4.2 Subjektivní měření kvality života**

Kvalita života nemocného je samozřejmě hodnocena i metodami, jež jsou postavené na SUBJEKTIVNÍM vnímání samotného pacienta. Jedná se o způsob, který je k nemocnému pravdivější, pracuje s jeho prožitky, bere do úvahy psychologické aspekty a aspekty charakterové, vnímá jedinečnost daných osob a je mnohem přesnější, než hodnocení objektivní pomocí druhých osob.

V případě objektivního hodnocení se měří měřitelné aspekty života nemocných podle jakéhosi obecného vzorce chování a prožívání.

Pokud však hodnotíme kvalitu života pomocí subjektivních vyjádření nemocného, jsme schopni vytvořit následný terapeutický postup na míru jeho potřebám.

Metody hodnocení kvality života založené na subjektivním vyjádření nemocného jsou:

- HRQoL (Health Related Quality of Life) - Již zmiňovaná metoda je postavena na výzkumech, jež označují objektivní hodnocení jako nedostačující, či zavádějící. Jedná se o hodnocení kvality života s kontextu zdravotního stavu, a předpokládá se, že jednotlivé oblasti prožívání a života jedince se postupem času proměňují a stávají se nemocným jinak vnímané ve smyslu priorit a významu, či vážnosti aktuální situace. (7)
- SWLS (The Satisfaction with Life Scale) - Jedná se škálu spokojenosti se životem, kdy nemocný hodnotí určité dimenze svého života velmi konkrétně a podrobně, tato škála je rozsáhlá a výstup zohledňuje opravdu detailní aspekty žití nemocného.
- SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) - Systém individuálního hodnocení kvality života je v této chvíli všeobecně nejpoužívanější stupnicí pro vyjádření kvality života. Je zde brán ohled na naprostou individualitu a schopnost zhodnocení života nemocným, se zásadním uznáním jeho priorit. Jedná se o procentuálně stavěnou škálu, kdy pacienti vyberou 5 zásadních priorit života a v procentech určí význam těchto cílů a satisfakci s jejich momentálním stavem. Součet významnosti a míry satisfakce poté musí být dohromady 100%.
- WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Assessment) - V této škále je zásadní ten aspekt, že zaznamenání odpovědí na otázky v dotazníku uvedené je zcela na nemocném. Existují dvě verze, WHOQOL 100, kde je sto otázek na kvalitu života jedince koncipovaných tak, že jsou zde velmi senzitivně zohledněny veškeré problémy nemocných ve všech sférách života, stejně tak jsou ale i genderově odlišné, a respektují tak diferenci mezi vnímáním a prožíváním mužů a žen. WHOQOL 24 je kratší forma této metody, opírá se o čtyři oblasti života nemocného, zdraví na fyzické úrovni, vztahy, percepci a vztah k okolnímu prostředí. Zároveň jsou zde dvě samostatné oblasti, ve kterých je individuálně hodnocena spokojenost se životem a stavem zdraví.

- SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis) - Škála vychází z výzkumů a výsledků Maslowa, konkrétně z teorie potřeb, a je zaměřená nejen na odhalení rozdílu mezi přáním nemocného a reálným stavem, vlivem tohoto nesouladu na život nemocného, ale i na snahu negativní vliv této disharmonie posunout směrem k pochopení a přijetí sebe sama, přijetí nemoci a omezení a otevření cesty k autonomnímu prožívání skutečnosti. Hodnotíme zde zdravotní stav, autonomii, psychické naladění, sociální prostředí, schopnost odpočívat a spát, rodinné vztahy, vztahy s ostatními, péči o potomky, sebek péči, lásku, sexuální zdraví, koníčky, pocit jistoty a bezpečí, schopnost seberealizace, pocit volnosti, vnímání krásna, opravdovost, finanční zabezpečení, schopnost přijímat potravu. (7)

*„V souvislosti s kulturní podmíněností kvality života, zvyšující se celosvětovou kulturní a etnickou diverzitou je pertraktována otázka, zda je správné předpokládat kulturní univerzálnost v definování HRQoL a zda můžeme současnými výzkumnými metodami zachytit její univerzálnost a komplexnost jejích domén.“ (1 st. 84)*

Proto jsou zde i metody, které kombinují subjektivní a objektivní způsob hodnocení kvality života.

- LSS (Life Satisfaction Scale) kombinuje škálu určitých bodů, kdy jde o vyjádření satisfakce s určitými aspekty života.
- MANSA (Manchester Short Assessment Quality of Life) definuje míru satisfakce v různých oblastech života nemocného tak, aby objasnil problém a krizový aspekt současné reality ovlivněné nemocí. Je zde pak možnost nastavit plán a terapeutický zásah individuálně vytvořený pro potřeby jednotlivce.

## **2.5 Teorie zdraví**

Pojem zdraví, tak jak jej ve většině vnímáme, je dle WHO „stav úplné fyzické, psychické i sociální pohody, nejen nepřítomnost nemoci nebo postižení“(11)

Při hlubším zamyšlení jde o představu narušené harmonie fungování těla či mysli, kdy dochází k disbalanci v mnoha různých aspektech života.

Pojem zdraví je pojímán v úrovních bio-psycho-sociálních a bývá hodnoceno jak z objektivního, tak subjektivního pohledu. V případě hodnocení zdraví samotným jedincem dochází k proměnám v závislosti na momentální situaci a momentální úrovni zdravotního

stavu. Pokud dojde k náhlé změně zdravotního stavu a významnému omezení fungování těla jedince, přináší to mnohdy naprosto odlišný pohled na to, co znamená pro nemocného optimální fungování vlastního těla. Je schopen snížit nároky a naopak dochází k docenění blízkých vztahů a podpory okolí. (1)

*„Smířit se s identitou člověka, který přežívá, může vyžadovat dlouhou dobu a mnoho lidí setrvává v neutrální nebo počáteční fázi. V procesu získávání takové identity může jedinec zažívat zlost, neklid, odcizení a rozrušení.(...)Dát smysl svému statutu člověka, který přežívá, znamená, že dotyčný: přehledně život, který žil až dosud, a musí si vybrat, jaký druh života chce žít nadále, jaký druh „budoucí paměti“ konstruovat. Zásadní význam pro zkušenost přežívání má pocit kontinuity, ať už si zvolí jakýkoli směr adaptace.“(19. st. 146)*

### **3 Kvalita života nemocných na parenterální výživě**

Výživa a schopnost jejího zabezpečení, pohodlí při přijímání výživy či chcete-li uspokojení ze schopnosti výživu přijímat, patří mezi základní lidské potřeby. Způsob, jakým je výživa absorbována do těla, jakým je využíváno všech jejích složek, jak tělu prospívá, či je nedostačující, částečná, nebo nestravitelná, jsou základními atributy zdravého fungování těla a spolu s dýcháním, homeostázou a vylučováním patří k životním potřebám, jež jsou velmi těžko nahraditelné. Parenterální výživa je naprostá náhražka jedné ze složek zdraví, která tělo udržuje živé. Jako náhražka přináší mnohé komplikace a není úplně ideální. Ale život ve všech případech zachraňuje. Nakolik je onen život kvalitní, bude uvedeno dále v bakalářské práci.

#### **3.1 Kvalita života nemocných na parenterální výživě ve zdravotnickém zařízení**

Jestliže je nutné kompenzovat výživu nemocného parenterálně, jedná se většinou o diagnózu, která je téměř infaustní, obzvláště pokud mluvíme o delší době. V případě akutní nemoci slouží parenterální výživa k nahrazení výživy ve chvíli, kdy je tělo zasaženo náhlou život ohrožující komplikací, po залечení prvotní příčiny e většině případu přecházíme k výživě enterální. Pokud se však jedná o dlouhodobé podávání parenterální výživy, jde

téměř vždy o stav, kdy je z nějakého důvodu vyřazena část trávicího systému nemocného a toto je jediná možnost, jak zajistit, aby nemocný přežil. (8)

Negativa nebo pozitiva parenterální výživy nemocný ve zdravotnickém zařízení příliš nevnímá, vzhledem k celkovému stavu je toto jen jedním z mnoha způsobů terapie.

### **3.2 Kvalita života nemocných na parenterální výživě v domácí péči**

V případě domácí parenterální výživy je jasné, že nemocný trpí závažným chronickým onemocněním, jež vyřadilo část jeho zažívacího traktu, či je zcela postižen neschopností přijímat živiny enterálně. Jedná se o komplikaci v domácím prostředí velmi obtížně kompenzovanou a přes všechny moderní metody náhrady nemocnými velmi negativně vnímanou. Parenterální výživa v domácí péči tedy vždy obnáší zátěž, která více či méně ovlivňuje život nemocného negativním směrem a je na zdravotnících mu tento nelehký úděl ulehčit a zabránit komplikacím, jež by mohla samotná aplikace společně se základním onemocněním nemocnému přinést.

### **3.3 Parenterální výživa v ČR dnes**

V případě, že je nemocný odkázaný na parenterální výživu, tedy výživu podávanou mimo trávicí trakt přímo do krevního řečiště, je v našich podmínkách evidence nemocných monitorován a zařazen do seznamu v několika sdruženích. Zásadním je REDNUP, který od roku 1993 eviduje všechny nemocné, jež vyžadují aplikaci parenterální výživy v domácích podmínkách.

Přestože cenová náročnost podávání DPV je velmi vysoká, stále se nepohybujeme v relacích nákladů, které by stála hospitalizace na metabolické JIP. V případě zhodnocení nákladů počítáme vaky, infuzní pumpy, návštěvy home care a ošetřování vstupů. Porušení či absolutní zničení kvality života však nejde vyčíslit a výzkumy v této oblasti jsou na samém počátku. (8)

Pokud bychom nemocného nechali na parenterální výživě upoutaného na lůžku v nemocničním zařízení, v podstatě bychom jej odsoudili k trvalé invalidizaci. Tím, že mu umožníme podávání domácí parenterální výživy, tedy té, která nahrazuje enterální výživu



přísunem všech živin přímo do cévního řečiště, poskytneme mu tak možnost kompenzovat nemoc v domácím prostředí a jeho kvalita života se nepochybně zvýší.

### **3.4 Indikace k parenterální výživě všeobecně**

Potřeba parenterální výživy sama ze své podstaty ukazuje na své indikace. Jedná se poškození nebo naprosté vyřazení trávicího traktu. Nejčastěji se setkáváme s nemocnými se syndromem krátkého střeva, kdy kvůli postižení čísti střeva došlo k jeho resekci. S nemocnými s onkologickou diagnózou, kteří jsou postiženi enteritidou z důvodu nežádoucích účinků radiace. Nebo s nemocnými, jejichž onkologický nález v gastrointestinálním traktu způsobuje natolik závažnou obstrukci, že je poškozen trávicí systém.

Dalšími indikace je malabsorpční syndrom na základě zánětlivých procesů v gastrointestinálním traktu.

Indikace k parenterální výživě jsou v podstatě trojí. Nemocní, pro které je parenterální výživa nezbytná po určitou dobu, další skupinou jsou pacienti vyžadující doplňkovou léčbu po komplikacích ve formě sepse event. metabolického selhání. A třetí skupinu tvoří ti nemocní, u nichž je parenterální výživa jediná možnost, jak zajistit přežití nemocného, neboť řešením jejich onemocnění je pouze transplantace střeva. (8)

#### **3.4.1 Short Bowel Syndrom (syndrom krátkého střeva)**

Tato diagnóza povšechně zahrnuje malabsorpci z důvodu poškození části či celého tenkého střeva. Postižení jsou různě závažná, kdy podstatné je v jaké míře a rozsahu je střevo poškozeno a jaká část je z trávicího systému vyřazena. Tenké střevo kromě trávicí funkce má i mnoho dalších funkcí, v procesu absorpce živin však nejde ničím nahradit (3)

Stav vzniklého postižení je tedy tak závažný, jak velká je plocha nefunkční části střeva a zda je postižena Bauhinská ileocekalní chlopeň, zda dochází ke vstřebávání vitamínů a minerálů a v jaké formě funguje obranyschopnost nemocného. V téměř každém případě postižení tenkého střeva je poskytována parenterální výživa v jedné ze tří forem, jako řešení akutního stavu, jako doplněk výživy anebo jako chronická léčba trvalého neřešitelného postižení.

Pokud máme nemocného s diagnózou SBS, vždy se jedná o velmi závažný případ, nemocní trpí průjmy, malátností depresemi, malabsorpčním syndromem, který má afekt na imunitní systém, kůži, svaly, stav sliznic, hojení ran. Kvalita života těchto lidí je všeobecně velmi špatná, ať již v nemocniční, či domácí péči. Nutriční podpora je nedílnou součástí terapie, samotné komplikace však zcela neřeší. (8)

### **3.4.2 Příčiny zavedení DPV u onkologicky nemocných**

Přestože samotnou příčinu onemocnění DPV nijak neřeší, velmi často zvýší kvalitu života onkologicky nemocných. V mnoha případech konečných stádií onkologických nemocí je pacient postižen neschopností zpracovávat živiny a absorbovat potravu. Jedná se většinou enteritidu objevující se po radiaci, případně nastává kompletní ileus.

DPV je v těchto případech vhodnou volbou nejen proto, že nemocnému doplní vše potřebné, ale u onkologických pacientů bývá snadná i aplikace vzhledem k již zajištěnému portu. Přesto jsou zde přítomny rizikové faktory ve formě možných infekcí a metabolických komplikací.

V onkologii je DPV často spojena i s jevem inoperabilního nádoru v dutině břišní, event. v GIT, kdy pacient není schopen přijímat výživu enterální, a je třeba zajistit alespoň částečnou míru nutrice. Problémem bývá fakt, že je zde DPV součástí paliativní terapie, kdy pouze oddaluje totální zchátrání organismu, a je často sama o sobě etickým problémem pro ošetřující. V určité fázi posledního stádia nemoci je totiž žádoucí převést DPV na léčbu pomocí infuzních roztoků pro zajištění dostatečné hydratace.

### **3.4.3 DPV při chronické formě zánětlivého onemocnění gastrointestinálního traktu**

Při chronickém zánětlivém onemocnění GIT máme několik doporučení pro podání DPV. Například dle guidelines ASPEN (1993) Americké společnosti parenterální a enterální výživy, která pro dg. Crohnova choroba nastavila takzvaný střevní klid, bowel rest při akutním zhoršení choroby, zánětlivém ileózním stavu či subjektivně vnímaných nesnesitelných bolestivých stavech nemocného. V Evropě jsou nastaveny guidelines podobně, název společnosti je ESPEN a opět navrhují pravidla pro podávání parenterální výživy v případě onemocnění Crohnovo chorobou, jsou prakticky stejné, řeší však i onemocnění krátkého střeva, kde jsou stanoveny pevná kritéria pro aplikaci DPV. (11)

### **3.5 Parenterální výživa a její složení**

Již ze své podstaty, kdy parenterální výživa nahrazuje výživu enterální, musí v ní být obsaženy všechny složky živin, které daný nemocný potřebuje. Máme proto v klinických podmínkách nastaven speciální algoritmus, kdy u pacientů ve stabilním stavu počítáme 25-30kcal/kg/den u kritických nemocných 35-40kcal/kg/den. Při intenzivní péči o nemocného se často zohledňuje běžný příjem O<sub>2</sub> a výdej CO<sub>2</sub> tak, aby nastavená nutriční terapie pokryla potřeby konkrétního nemocného. Vždy však výživou řešíme potřebu udržení rovnováhy vnitřního prostředí, pomocí výživy doplňujeme minerály vůči vodním ztrátám, a snažíme se zajistit vyrovnanou hladinu pH organismu.(7)

#### **3.5.1 Makronutrienty v parenterální výživě**

Makroutrienty v parenterální výživě jsou hlavní složkou, která dodává energii. Jsou to proteiny, lipidy, sacharidy a alkoholová složka.

Sacharidová složka je nejzásadnějším prvkem parenterální výživy, je hlavním nositelem energie a na celkové energetické hodnotě má podíl 40-60%. Sacharidy jsou kompenzovány glukózovými roztoky, množství a podíl na celkovém příjmu energie je závislý na druhu výživy, která je uzpůsobena konkrétním potřebám nemocných. (4)

Při závažných katabolických procesech, septických stavech, nebo stresovém hladovění jsou velmi důležitou energetickou složkou aminokyseliny jako součást bílkovin. Podávají se ve formě VLI (valin, leucin, izoleucin) nebo při nestabilitě v roztoku mohou být aplikované zvlášť. Ve všech případech však aminokyseliny podporují buněčnou stavbu a regeneraci tkání, jsou proto zásadní při hojení ran, zvýšeném riziku vzniku dekubitů a při úbytku svalové hmoty. V parenterální výživě se jedná o nenahraditelnou složku.

Pomocí rostlinných olejových koncentrátů vyrobených ze sóji, oliv, kokosu či jako výtažky z rybích olejů jsou do parenterální výživy přidávány lipidy jako olejové emulze. Jsou neaktivnějšími nositeli energie a tělo je schopné uložit si je do zásoby. (20)

#### **3.5.2 Mikronutrienty v parenterální výživě**

Složky, jež souhrnně nazýváme mikronutrienty, jsou ve stravě, resp. výživě zastoupeny v malém množství. Přesto jsou pro správný chod metabolismu nenahraditelné. Jedná se o ionty, vitamíny a stopové prvky. Ionty jsou většinou nahrazeny speciálními koncentráty, je zde však nutné brát zřetel na možnost předávkování, neboť často bývají součástí i jiných parenterálních roztoků například určených k hydrataci.

Vitamíny dělíme podle toho, zda jsou rozpustné ve vodním roztoku či v tukovém, dále známe již připravené koncentráty vitaminových směsí jako je například komplexní směs Cernevit, nebo samostatné skupiny vitaminů (Vitalipid, Soluvit) které se do parenterální výživy standardně přidávají většinou v kombinaci s Adamelem a nebo Tracutilem.(20)

### **3.6 Přístupy pro podávání DPV**

Je několik možností, jak aplikovat DPV. Způsob a druh katétru závisí na přidružených onemocnění předpokládaných či faktických komplikacích a předpokládané délce aplikace.

#### **3.6.1 Intravenózní port**

Pokud potřebujeme zajistit DPV v onkologické péči, běžně se užívají intravenózní porty, kdy jejich výhodou je možnost využití jak pro aplikaci výživy tak chemoterapeutické léčby. Aplikace se provádí vpichem do speciální části portu, komůrky, jež je tvořena silikonem, všita pod kůži a pomocí katétru vede potřebný roztok do vena cava superior. Pro aplikaci se používá zvláštní zahnutá Huberova jehla, ta se po napíchnutí přelepí a ošetřuje se každé tři dny podle standardních norem.



*Obrázek 1 Port (Zdroj: [www.bbraun.cz](http://www.bbraun.cz))*

#### **3.6.2 Hickmanův katétr**

Nejběžněji používané katétrů jsou tunelizované centrální žilní katétrů. Jejich výhodou zajišťující dlouhou životnost je speciální dacronová manžeta, která slouží k lepší

fixaci katétru tím, že se po cca 20 dnech sloučí s tkání. Jsou zavedeny do centrální žíly, nejčastěji v. subclavia event.. jugularis. Po zavedení je používána speciální fixace, poté, co proroste tkání, je fixován a kryt pouze běžnou folií. Pro toaletu se užívá roztok 2% Chlorhexidinu, snažíme se zajistiti každým ošetřením co nejdelší životnost a snížit riziko vzniku infekce. Tomu napomáhá výběr katétru, který by měl mít co nejmenší průsvit, být užíván správně a jen jedním směrem a aseptickým způsobem.



Obrázek 2 Hickmanův katétr (Zdroj: [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz))

Pokud je mezi podáním výživy pauza kratší než osm hodin, je možné používat k proplachu fyziologický roztok, pokud je však katetr zaslepený déle, je vhodné použít heparinové zátky, resp. desinfekční, antibakteriální zátky. Katétrů určené pro výživu se používají pouze pro výživu, neslouží pro odběry, ani aplikaci léků. V případě urgentních stavů je možné užít vstup při resuscitaci, po hospitalizaci však musí být zaveden vstup nový.

### 3.6.3 PICC katétr

Jako třetí varianta využívána pro aplikaci DPV je v posledních letech známý PICC katétr, tj. katétr zaveden přes periferii do centrálního žilního řečiště. Jedná se zpravidla o případy, kdy je centrální řečiště nedostupné. Tato cesta je možná s použitím sono kontroly, je dlouhodobá a relativně bezpečná u nemocných, kde pro abnormality či poruchy srážlivosti

nelze kanylovat právě centrální žílu. Krvácení z vpichu je minimální a snižuje se i riziko infekce. Nezbytné je však zobrazovací metodou určit, zda je katétr zaveden správně.(7)



Obrázek 3 PICC katétr (Zdroj: [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz))

### 3.7 Pravidla pro podávání DPV

Všeobecně je ošetřování vždy nutné provádět asepticky, manipulovat s katétreem šetrně, správně, a užívat jej jen na PV. Vstupy jsou vždy zavedeny centrálně, resp. ústí do centrálního řečiště, riziko infekce je zde pro nemocné s již tak oslabenou imunitou velmi zásadní. Ošetřujeme a manipulujeme s katétry a porty tak, jak doporučuje výrobce, nutriční poradna, lékař, ošetřující personál. Častokrát se o vstupy stará sám nemocný, nebo rodinný příslušník. Edukace je v tomto případě tak důležitým faktorem, jako aplikace výživy sama o sobě.

#### 3.7.1 Edukace nemocných s DPV

Edukace nemocných a rodinných příslušníků je v případě, že je podávána domácí parenterální výživa velmi zásadní. Může se stát, že je nemocný needukovatelný, resp. že není schopen zvládnout všechny kroky správně, výživa tedy v domácím prostředí nemůže být podávána.

Edukace probíhá pod vedením lékaře, sestry, event. nutričního terapeuta v nutričním centru. Jedná se o dlouhodobý proces, kdy je nemocný vzděláván ve všech aspektech péče o vstupy a podávání výživy, vč. přípravy konečné směsi. Je nutné edukovat rodinu například

o čistotě prostředí, na přípravu výživy je nutné vymezit zvláštní místo, kde je dodržována desinfekce, používají se vždy jen sterilní pomůcky, dodržuje se celkově vyšší hygiena, vstupy se převazují asepticky a vždy za podmínek, které eliminují zanesení infekce a v případě, že se tak stane, aby byly schopni co nejrychleji odhalit příznaky.

Cílem edukace je zabránit komplikacím spojených s nevhodnými postupy. V postupu edukačního plánu se vždy berou ohledy na individualitu jedince tak, aby byl schopen osvojit si a pochopit nejzásadnější pravidla. Jestliže nemocný, event. rodina chápou všechna úskalí, význam dodržování stanovených zásad a význam samotné potřeby nutriční podpory, byl v edukačním procesu splněn kognitivní cíl. Psychomotorickým cílem je samozřejmě schopnost převázat katétr, ošetřit místo vpichu, připravit výživu tak, aby nedošlo ke kontaminaci, umění napojit vak s výživou na katétr a schopnost ovládat infuzní pumpu. Pokud nemocný chápe nutnost dodržení aseptických podmínek, je splněn cíl afektivní. (2)

Edukace probíhá způsobem názorné ukázky vhodných postupů, vysvětlením, pomocí edukačních materiálů, které nemocný samozřejmě dostává domů. V některých nutričních centrech nutriční terapeuti připravují pro nemocného videozáznam, kde je krok po kroku zaznamenán správný postup tak, jak jej terapeut ukazuje a nemocný provádí. Vše je doplněno důkladným vysvětlením každého kroku. V nutričním centru je nemocný sledován a při prvním hospitalizaci jsou monitorovány všechny laboratorní parametry tak, aby došlo k ideálnímu nastavení výživy.

Sledujeme ionty, jaterní testy, ledvinné funkce, koagulaci a krevní obraz, albumin, prealbumin, celkovou bílkovinu, míru hydratace a stav nutrice. Nemocný je vybaven průkazkou s kontaktem na lékaře, druhem preparátu, typem katétru, je sledován na pravidelných kontrolách, kde jsou i ošetřovány katétrů a sledovány rizika infekce. Dalším úkolem pravidelných kontrol je zjistit, zda je daný typ výživy pro nemocného optimální, jakým směrem se jeho stav vyvíjí, zda nedochází v některém spektru výživy k malnutrici a zda je nemocný nadále schopen přijímat domácí parenterální výživu.

### **3.8 DPV a její druhy**

V minulosti se používal v DPV systém multi-bottle, kdy každá složka výživy byla podávána ve speciální lahvi. Tento systém je však pro domácí péči nevyhovující, je zde velké riziko kontaminace při přípravě a podávání výživy. V současnosti je užíváno vaků all-in-one, kdy

jsou všechny složky výživy v jednom vaku, oddělené membránou, která se odstraní těsně před podáním. Po smíchání složek je trvanlivost 48 hodin, do té doby však může být výživa uskladněna běžným způsobem, při pokojové teplotě. Její složení je garantováno výrobcem a přesně vyváženo, hodí se pro dlouhodobé uživatele ve stabilizovaném stavu a dle výzkumů je tato DPV vhodná pro dvě třetiny nemocných.



Obrázek 4 Vak all-in-one (Zdroj: [www.bbraun.cz](http://www.bbraun.cz))

Jedna třetina užívá speciální směs nutrientů tak, aby byla výživa ideální právě pro jejich stav. Takto připravené vaky mají kratší trvanlivost okolo týdne a je třeba je skladovat v teplotě kolem 4°C. Výživa je připravena za sterilních podmínek odborníky a je zde zajištěna stoprocentní nezávadnost.



Pro domácí aplikaci má nemocný k dispozici běžné pomůcky tak, aby byla zajištěna ochrana před zanesením infekce, pohodlná a snadná aplikace a přesné dávkování výživy.



Obrázek 5 Stolek s pomůckami (Zdroj: [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz))

### 3.8.1 Komplikace PV a DPV

Pokud je nezbytné zajistit nemocnému v klinické i domácí péči parenterální výživu, je vždy nutné předpokládat, že se mohou vyskytnout nežádoucí komplikace. Je to stejné jak u hospitalizovaných nemocných, tak u nemocných v domácí péči, jen je u hospitalizovaných větší předpoklad včasného odhalení problematických událostí. Samotné komplikace se dělí na tři skupiny.

- Mechanické komplikace – které jsou zapříčiněny manipulací s katétre, infuzí, poškozením vstupu tlakem, event. pohybem vedoucím například k dislokaci katétru. Často také tyto komplikace vznikají při samotném zavádění katétru do cévního řečiště, kdy může vzniknout pneumothorax a příčinou je odlišná anatomie cév, použití nevhodných nástrojů, stres, malé zkušenosti lékaře. Vždy proto musí být poloha katétru kontrolována RTG vyšetřením. Následnými komplikacemi mohou být uzavření katétru sraženinou.
- Metabolické komplikace – jejich příčina je metabolická disbalance ve vnitřním prostředí nemocného, kdy dochází například k avitaminóze, nerovnováze iontů, dehydrataci, resp. hyperhydrataci. Tyto komplikace snáze odhalíme v nemocniční péči díky častým laboratorním testům, je možné na

ně rychle reagovat. Tak jak se nastaví PV za hospitalizace, měla by být dodržována v domácím prostředí právě kvůli závažnosti následných nežádoucích stavů. Jedním z nejzávažnějších stavů, kromě hypokalémie, poruchy lipidového metabolismu, kdy může dojít k poškození CNS a poruchy glukózové tolerance je poškození jaterního parenchymu HPNALD – Home Parenteral Nutrition Associated Liver Disease. Vznik souvisí se složením parenterální výživy a následky SBS, je velmi významně zvýšen bilirubin a celkové jaterní testy. V případě, že se toto stane, jde o tak závažný stav, který zařazuje nemocného do programu transplantace tenkého střeva.

- Septické komplikace – vznikají ve dvou třetinách všech problematických situací s PV. Vzhledem k náročnosti zavedení tunelizovaného katétru v případě septické komplikace, která se projevuje vzestupem TT, bakteriemií, příznaky infekce vstupu až po toxický šok, trombózu velkých žil, hemodynamické selhání, není první volbou extrakce katétru. Přistupuje se k antibiotickým zátkám a celkové antibiotické léčbě s kultivací hemokultur. Druhou volbou je ethanolová zátká, která má tu výhodu, že nevzniká resistance a není zde významná toxicita. K extrakci dochází jen v případech ohrožení života, katétr se ponechává a infekce se léčí tehdy, pokud není již možnost zavést katétr nový, anebo v případě, že příznaky ustoupily a léčba je úspěšná. Téměř vždy je na vině nesprávné ošetření katétru, nevhodná manipulace, nevhodné pomůcky, lidský faktor v podobě zanesení vnější infekce nedostatečnou hygienou. Nejzávažnějším důsledkem katéetrové sepse je septický šok a multiorgánové selhání, reakce na podezření z kontaminace katéetrovou cestou tedy musí být velmi rychlá.(8)

### **3.9 Když DPV selže**

Podávání DPV, to, že je dlouhodobá parenterální nutrice vůbec možná v domácím prostředí a je možné naučit nemocného a rodinu starat se o katétr tak, že jsou eliminovány rizika komplikací, ještě neznamena, že nedojde k situaci, kdy je DPV absolutně kontraindikována. Tato situace nastává ve chvíli, kdy dojde k výše zmíněnému poškození jaterních buněk, a následnému jaternímu selhávání. Dále to mohou být opakující se septické stavy, poškození žil pro katétr vhodných a opakované stavy dehydratace v důsledku ztráty vody střevními vývody. V těchto momentech je jedinou možnou léčbou již zmíněná

transplantace tenkého střeva, která je velmi obtížná, prognóza nejistá a jedná se o závažný výkon.

### **3.10 Vliv DPV na kvalitu života**

Přestože možnost aplikace trvalé parenterální výživy v domácím prostředí je pro nemocné obrovským pokrokem a příležitostí žít život v kruhu rodinném, nese to své nevýhody. Nemocný je připojen 16 hodin denně na infuzní pumpu, omezen tím, že pumpa musí být napojena na elektriku, omezen tím, že sám se může pohybovat jen v dosahu kabelů a spojovacích hadiček. Aplikací v noci je často rušen ze spánku a opět limitován hadičkami. Pro aktivní život nezbývá tedy mnoho času. Sešením jsou mobilní pumpy, které aplikují výživu bez ohledu na pohyb nemocného, jsou schopné na baterii vydržet velmi dlouhou dobu, mají nízkou váhu a spolu s vaky se vejdou do malé příruční tašky, event.. batohu. Tento program zajišťuje v současné době specializované centrum v IKEMu, kdy samo investovalo do zkušebních mobilních pump a zajišťují pacientům za určitých podmínek možnost žít aktivně a plnohodnotně.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Výzkum kvality života u nemocných s DPV

Potřeba zajištění výživy je základní lidskou potřebou, je v našem životě tak zásadní, že bez jejího uspokojení jedinec není schopen přežít. Jestliže se objeví okolnosti, které brání v uspokojení této potřeby, schopnost přijímat a zpracovávat živiny je nějakým způsobem narušena, je ohrožena sama podstata zdraví, a je velmi obtížné tento deficit kompenzovat. Domácí parenterální výživa, nebo parenterální výživa jako taková je jednou a v mnoha případech jedinou možnou náhradou živin, bez které by vlivem tělesného hendikepu nemocný zemřel. Parenterální výživa však nahrazuje jen živiny, ačkoli ve své podstatě nahrazuje pro život vše podstatné, mluvíme pouze o fyzické potřebě, potřebě, která ovlivní funkce těla, metabolismu. Není možné nahradit další aspekty, jež potřeba jíst přináší. Na jednu stranu nemocným ve většině případů chybí chuťové vlastnosti jídla, pocit uspokojení v případě hladu, či chuti. Na druhou stranu podávání parenterální výživy je často nepřetržité, jsou tedy denně zaměstnáni přijímáním živin a velmi limitováni v dalších činnostech. Jakým dalším komplikacím, které ovlivňují kvalitu života, jsou nemocní vystaveni, je předmětem výzkumu. Je vůbec možné mluvit o zachování kvality života jedinců, kteří vlivem onemocnění přijímají parenterální výživu?

Individuální odpověď na tuto otázku je získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru s každým nemocným z průzkumného vzorku tří respondentů. Rozhovor je doplněn o dotazy, které přímo vycházejí z odpovědí nemocných tak, abychom se dozvěděli všechny zásadní informace o jejich životě. Rozhovory probíhaly v období listopadu 2015 až únor 2016.

### 4.1 Cíl výzkumu

Odhalit, co ovlivňuje kvalitu života nemocných užívajících domácí parenterální výživu jak v negativním smyslu, tak ve smyslu pozitivním.

#### 4.1.1 Dílčí cíle

- Odhalit, co je pro nemocné představuje pojem kvalita života.
- Zjistit, zda se nějakým způsobem jejich pohled na význam kvality života v průběhu nemoci a léčby mění.

- Definovat, zda je pro nemocné DPV přínos nebo v dlouhodobém horizontu spíše komplikace při představě kvalitního života.
- Zjistit, jakým způsobem se podílí na životě a léčbě nemocných jejich rodina a přesvědčit se, zda jsou důležitými články léčby nemocného.
- Popsat zásadní komplikace, které nejvíce eliminují zdravé prožívání života nemocných s DPV.

#### **4.1.2 Užití pojmy**

DPV – domácí parenterální výživa – výživa podávaná intravenózní cestou, v domácím prostředí nemocného. Často se jedná o jediný možný způsob, jak nemocnému zajistit živiny potřebné pro jeho metabolismus.

Intravenózní port – speciální aplikační komůrka spojená s katétrem, který je zaveden do centrální žíly. Komůrka je uzpůsobena pro dlouhodobou aplikaci výživy i léčby, její ošetření je jednoduché a riziko infekce poměrně nízké.

Centrální žilní katétr – katétr, který je zaveden do centrální žíly tak, aby ústil u pravé síně v horní duté žíle. V případě potřeby parenterální výživy slouží k její aplikaci do doby, než je zaveden katetr pro parenterální výživu vhodnější.

Crohnova choroba – Nemoc, která postihuje sliznici střev, jedná se o zánětlivá ložiska v různých oblastech střeva. Crohnova choroba je pro svou chronicitu velmi závažná, může v případě těžkých forem způsobovat malabsorpční syndrom, podvýživu, kachexii a celkové zhoršení stavu. Nemocný trpí průjmy a chátáním organismu, mnohdy jediným řešením, jak zabránit další progresi onemocnění a jejich projevů, je parenterální výživa.

IKEM – Institut klinické a experimentální medicíny. Jediné pracoviště, kde probíhají transplantace tenkého střeva.

Broviac a Hicman katetr – tunelizovaný katetr pro dlouhodobé podávání DPV.

SBS (Short Bowel Syndrom) – syndrom krátkého střeva, kdy tenké střevo je z důvodu postižení zkráceno na délku, která neumožňuje dostatečné trávení přijaté stravy.

NGS – nasogastrická sonda

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie

## 4.2 Základní výzkumné otázky

- Mají nemocní na DPV možnost žít kvalitní život?
- Co je pro nemocné na DPV synonymem kvalitního života?
- Jaké hlavní aspekty DPV nemocným život usnadňují?
- Jaké hlavní aspekty DPV nemocným život ztěžují?
- Mají nemocní dostatek informací o DPV, péči o vstupy a režimu, který musí dodržovat?
- Prošli si nemocní stavem, kdy pro ně byla kvalita života tak špatná, že to vše chtěli vzdát?

## 4.3 Druh výzkumu a výběr metodiky

Jak již bylo zmíněno v první, teoretické části práce, v případě výzkumu kvality života je možné použít kvantitativní metodiku pomocí rozličných dotazníků. Praktická část této práce je více zaměřena na subjektivní vnímání respondentů, proto stěžejní částí výzkumu jsou kvalitativní a osobní rozhovory s nemocnými, při nichž jsou otázky kladeny tak, aby bylo z odpovědí jasné, čím si nemocní na DPV prochází a jak oni sami onu kvalitu života vnímají.

Jedná se tedy o kompilaci osobních pohledů lidí, kteří prožívají skutečnost onemocnění, jež je nutí přijímat parenterální výživu. Z osobních zkušeností, pocitů a myšlenek je vytvořen obraz jejich specifické a každodenní reality. Shrnutím faktů, které se od nemocných dozvídáme, dojdeme i k odpovědím na výzkumné otázky.

## 4.4 Získávání informací

Informace pro praktickou část bakalářské práce byly získávány pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Ty probíhaly ve známém domácím prostředí v době, kdy se nemocný cítil dobře a kdy měl nejvíce času na setkání a rozmluvu. Rozhovory byly nahrávány, před samotným rozhovorem došlo k podepsání informovaného souhlasu a byla garantována autorizace po konečných úpravách. Po namluvení odpovědí byl rozhovor

zkrácen a upraven tak, aby se zachovala všechna fakta a konečná verze byla poskytnuta nemocným ke schválení. K rozhovorům byli vyzváni dva klienti nutričního centra v IKEM, kontakt s nimi byl navázán přes sdružení Život bez střeva. Jedním z respondentů je nemocný, který byl dispenzarizován v nutričním centru FN Plzeň, a po poskytnutí rozhovoru a dlouhodobé hospitalizaci později v domácím prostředí na komplikaci své choroby zemřel.

Pacientka ŠP(Šárka P.) 1973, matka 3 dětí s dg komplikované Crohnovy choroby s relativní ztrátou schopnosti absorpce živin v GIT.

Pacient MS (Martin S.) 1964, svobodný, bezdětný, žijící sám, s dg karcinom hrtanu bez možnosti přijímat enterální výživu pro závažnou vředovou chorobu žaludku a duodena.

Pacient PV (Pavel V.) 1978, svobodný, bezdětný, s dg. SBS, který je zařazen v programu pro transplantaci jater a tenkého střeva v IKEM.

## 5 Rozhovory s nemocnými

### 5.1.1 Respondent A

Respondent A (ŠP 1968) je již 16 let dispenzarizována pro Crohnovu chorobu. Její potíže se stupňovaly a přes dodržování léčebného režimu muselo dojít k resekci významné části střeva a nemocná je již 5 měsíců neschopna přijímat enterální výživu v množství, které by zajistilo její denní fyziologické potřeby. Parenterální výživa je jedinou možností, jak dosáhnout denní potřeby všech nutrientů a přestože nemocná je schopna zpracovat některé speciální potraviny, je pro ni parenterální výživa denní nutností.

*1. Dobrý den, sešly jsme se zde za účelem rozhovoru na téma kvality Vašeho nynějšího života s ohledem na Vaše zdraví. Pro začátek se Vás tedy ptám, jak se momentálně cítíte?*

Respondent A - Momentálně se cítím relativně dobře. Po období před operací, kdy jsem trpěla nesnesitelnými bolestmi a zažívacími potížemi, byla jsem velmi unavená a slabá, neschopna jakékoli činnosti, mě operace a následné nasazení parenterální výživy vrátilo zpět do života. Jsem schopna se postarat o sebe a částečně i o svou rodinu.

## **2. Před operací jste tedy parenterální výživu nepotřebovala?**

Respondent A – Měla jsem ji přechodně asi před třemi lety, kdy jsem byla kvůli vleklým potížím se střevy hospitalizována na metabolické jednotce. Po propuštění jsem přes měsíc byla na parenterální výživě a zvykala jsem si na běžnou stravu. Katétr mi jezdila ošetřovat sestřička z domácí péče.

## **3. Jak byste tedy zhodnotila období před podáním výživy, resp. před operačním výkonem a nyní? S ohledem na to, co jste schopna vykonávat a jak se cítíte?**

Respondent A – To se opravdu nedá srovnat, velmi jsem před operací trpěla a má rodina se o mě musela starat. Nebyla jsem schopna běžných činností, měla jsem kruté bolesti a zaživací obtíže. Velmi rychle jsem ztrácela na váze, aniž bych byla schopna rozpoznat vážnost situace. Na metabolické jednotce, kam jsem se dostala, mi bylo řečeno, že jdu za pět minut dvanáct. Po operaci se mi ulevilo, bolesti téměř ustoupily a jedinou komplikací je parenterální výživa, na kterou jsem prozatím odkázána.

## **4. V jakých oblastech Vám parenterální výživa komplikuje život?**

Respondent A - V podstatě ve všech. Nemůžu pořádně spát, protože užívám dávky v noci a pumpa je velmi citlivá, alarmuje při sebemenší změně tlaku v katéttru. Mnohdy se nic neděje, ale je třeba pumpu resetovat. Bojím se také komplikací s katetrem, již jednou jsem zažila horečnatý stav a musela být kvůli tomu hospitalizována. Katetr mi vyměnili a nyní již problémy nemám.

## **5. Chodíte do zaměstnání?**

Respondent A: Momentálně nepracuji, má invalidní důchod kvůli závažnosti mého stavu. Nicméně pokud v budoucnu budu schopna přijmout pevnou stravu a nebudu muset být na DPV, ráda bych pracovala ve firmě mého muže na částečný úvazek.

## **6. Omezuje Vás parenterální výživa ještě v jiných oblastech?**



Ano jistě, velmi ráda jsem třeba plavala, což s katétrem na DPV dost dobře nejde. Plavání byl jediný sport, který jsem mohla dělat, aniž by pro mě byl bolestivý. Jinak samozřejmě extrémně dbám na čistotu doma, například psa, kterého jsme měli v bytě, jsme dali na zahradu. Snažím se žít normálně, ale jsem tak vyděšená z představy, že by se mé zhoršené stavy měly opakovat, že se o sebe hodně bojím. Také, a to je vlastně nejdůležitější, kvůli dětem.

### ***7. Jak konkrétně se Váš strach projevuje? Máte pocit, že je k němu důvod?***

Respondent A: Samozřejmě. Jsem poučena z nutričního centra a prvotně z metabolické kliniky, že musím předcházet komplikacím, které jsou velkým rizikem pro mé zdraví. Vše, co souvisí s mou výživou, tedy musí být čisté, mám speciální část domu, bývalou malou pracovnu za kuchyní, kde si výživu připravuji a dbám na sterilitu pomůcek tak, jak jsem se to naučila. Pokud se cítím unavená, měřím si ihned teplotu a kontroluji místo, kde mám zaveden port. Nepřeháním to s aktivitou, dodržuji doporučení ohledně sippingu a příjmu tekutin, vím, jak je jednoduché dostat se do nerovnováhy.

### ***8. Prodělala jste nějaké komplikace, které souvisely přímo s užíváním DPV?***

Respondent A: Ano. Dvakrát jsem byla hospitalizována na klinice. Poprvé tři dny, podruhé týden.

### ***9. Jaké to byly komplikace?***

Respondent A: Poprvé šlo o hyperhydrataci, kdy jsem neodhadla příjem vody spolu s DPV. Bylo veliké horko, měla jsem žízeň, protože jsem trávila celé odpoledne na zahradě. A přiznám se, měla jsem trochu vína.

### ***10. Vy můžete pít?***

Respondent A: Nemůžu. Ale slavili jsme narozeniny mé dcery a nějak se to zvirtlo. Velmi jsem litovala, protože mi bylo opravdu zle, byla jsem oteklá a nemohla jsem dýchat.

Vím, že to bylo velkým množstvím tekutiny, kterou jsem v krátké době přijala a už to nechci nikdy opakovat, dávám si na to proto pozor.

### ***11. A ta druhá komplikace, o které jste mluvila?***

Respondent A: Jednalo se o infekci v místě zavedení katetru. Nevím, jak se to stalo, ale zanítil se mi vstup katétru a zřejmě jsem podcenila příznaky, nebo byl rozvoj infekce velmi rychlý. Během jedné noci jsem měla horečku 39,8°C, třesavku, byla jsem malátná a slabá. Poslední převaz katétru jsem mi dcera, budoucí sestřička, dělala dva dny před tím, a ničeho jsme si ani jedna nevšimla. Nicméně ráno před cestou do nemocnice bylo již místo vstupu zarudlé a bolestivé na dotyk a bylo jasné, odkud mé potíže pramení. Byla jsem hospitalizována, katetr byl vytažen, a zavedli mi katetr s více vstupy i pro léčbu a odběry krve. Před propuštěním zaveden katetr nový.

### ***12. Vyhovuje vám obsluha a funkčnost Broviacovo katetru?***

Respondent A: Ano velmi. Je obohacen antibakteriální složkou, riziko infekce tedy není tak velké. Infuzi si připojuji sama, nebo s dcerou. Velmi také hlídám přístup ostatních k hygieně a řídím se doporučením, které mám od zdravotníků. Dvě závažné komplikace mě opravdu vytrestaly. Občas k nám také chodí home-care, zkontrolovat vpich a udělat odborný převaz.

### ***13. Rodina Vám tedy pomáhá?***

Respondent A: Ano, velmi.

### ***14. Máte dostatek informací o rizicích spojených s DPV?***

Respondent A: Ano, myslím, že mám. Je to ale také proto, že se o to podrobně zajímám. Z kliniky jsem dostala kontakt na stránky, kde je mnoho komplikací popsáno, funguje zde fórum těch, kteří DPV užívají, či užívali, a to opravdu pomáhá. Mnohdy jsou

informace děsivé, například když píše někdo o případu, který skončil smrtí, ale naučila jsem se po čase rozlišovat, co mi může pomoci a co ne.

***15. Stále mluvíte o tom, že se snažíte dávat na sebe pozor. Zažila jste někdy situaci, kdy kvalita vašeho života byla tak špatná, že jste to chtěla vzdát?***

Respondent A: Dnes už se za to trochu stydím, ale ano. Bylo to v době, kdy jsem trpěla ukrutnými bolestmi a nebyla schopna jíst, myslela jsem, že se to nikdy nemůže zlepšit a než takový život, raději žádný. Zvláštní, že v tu chvíli jsem nemyslela ani na rodinu. Vytáhla mě z toho maminka, jako kdybych byla znovu v roli dítěte. A potom, samozřejmě perspektiva toho, že bude lépe. A opravdu je.

***16. Pokud tedy srovnáte svůj život před tím, než jste začala užívat DPV s nynějším stavem, jak hodnotíte jeho kvalitu? Umíte si představit, že byste byla na DPV odkázána doživotně?***

Respondent A: Rozhodně vnímám nynější stav pozitivně. Je mi lépe, netrpím bolestmi a zažívacími problémy. Dlouhodobý horizont mi nevádí.

***17. Nechybí Vám možnost jíst pevnou stravu?***

Respondent A: Možná jen ve formě společenské události. Sednout si s rodinou ke stolu, jít do restaurace. Ale v poslední době bylo pro mě jídlo synonymem utrpení. Takže když to shrnu, nechybí. Mám možnost využít speciální výživná mléka, která jsou jak sladká, tak ochucená například jako polévky. Ale není moc o co stát, takže je piji minimálně.

***18. Co je tedy pro Vás v dané situaci největším problémem?***

Respondent A: Strach z komplikací. Myslím, že mnoho lidí toto neřeší tolik, jako já. Ale možná je to dobře. Od poslední komplikace je vše v pořádku a já žiji v podstatě normální život.

**19. Co je pro Vás symbolem kvalitního života? Změnily se nějak Vaše priority?**

Respondent A: Život bez bolesti, se svou rodinou, s možností využívat svůj potenciál, jakkoli je omezen. A priority se mi jistě změnilo, myslím si ale, že je to změna k lepšímu. Neřeším zbytečné věci.

**20. Vidíte v užívání DPV nějaké výhody?**

Respondent A: Samozřejmě, kromě toho, co už jsem řekla je to fakt, že můžu být doma, nemusím ležet v nemocnici a cítím se relativně dobře. I ty občasné trávicí problémy přežiju, nedají se srovnat s tím, co jsem zažila před operací.

**1. Cítíte podporu ze strany lékařů a nutričního centra?**

Respondent A: Určitě ano. Nevím, co bych bez nich dělala, vše mě naučili.

*Děkuji vám za rozhovor a přeji mnoho zdraví.*

### **5.1.2 Respondent B**

Respondent B MS 1964, svobodný, bezdětný, žije sám a příliš nedodrží zásady, které jsou při příjmu DPV důležité. Mnohokrát byl hospitalizován pro komplikace, dvakrát byl v přímém ohrožení života septickým šokem. Po provedené resekci karcinomu hrtanu je zcela odkázán na DPV, je negativistický a prognóza nemocného není příznivá. Enterální výživa je vyloučena pro závažnou vředovou chorobu žaludku a duodena.

**1. Dobrý den, sešli jsme se zde za účelem rozhovoru na téma kvality Vašeho nynějšího života s ohledem na Vaše zdraví. Pro začátek se Vás tedy ptám, jak se momentálně cítíte?**

Respondent B: Cítím se velmi špatně, nemůžu nic, mám bolesti a nevypadá to se mnou dobře.

**2. *Jak dlouho užíváte DPV?***

Respondent B: Od poslední operace, přes 4 měsíce.

**3. *Před tím jste jedl normálně?***

Respondent B: Ne, měl jsem bolesti a často zvracel. Pak mi přišli na nádor a sebrali kus žaludku. Nijak to nepomohlo a museli vzít i kus střeva, kolik nevím, ale prý hodně.

**4. *Jak byste tedy zhodnotil období před podáním výživy, resp. před operačním výkonem a nyní? S ohledem na to, co jste schopen vykonávat a jak se cítíte?***

Respondent B: Cítím se mizerně, stejně jako před operací. Už to nestojí za to. Pořád se kontrolovat, mýt ruce, napojování toho pytle mi taky nejde. Nesmím pít, kouření mi nedělá dobře...jsem unavený a pořád připojený k té pumpě.

**5. *V jakých oblastech Vám ještě parenterální výživa komplikuje život?***

Respondent B: Ve všech. Jídlo je jídlo. A stejně hubnu.

**6. *Chodíte do zaměstnání?***

Respondent B: Ne, jsem invalidní důchodce už deset let. Kvůli zádům.

**7. *Prodělal jste nějaké komplikace, které souvisely přímo s užíváním DPV?***

Respondent B: Ano, několik, hned po operaci v nemocnici, nevím, proč to bylo, ale prý jsem málem umřel. A už dvakrát mi museli měnit katetr kvůli infekci. A jednou se ucpal.

**8. *Vyhovuje vám obsluha a funkčnost katetru? Jaký typ katetru máte, víte to?***

Respondent B: Nevím a je mi to jedno. Prý musím dělat spoustu věcí, aby se neucpal a nezanítil. Občas k nám chodí sestra z domácí péče.

**9. *Máte dostatek informací o rizicích spojených s DPV?***

Respondent B: Asi ano.

**10. *Zažil jste někdy situaci, kdy kvalita vašeho života byla tak špatná, že jste to chtěl vzdát?***

Respondent B: Ano. Po celou dobu. Naštěstí to prý nebude trvat dlouho.

**11. *Jak to myslíte?***

Respondent B: Podle doktorů mi zbývá pár měsíců života. Jsem s tím celkem smířený.

**12. *Pokud srovnáte svůj život před tím, než jste začal užívat DPV s nynějším stavem, jak hodnotíte jeho kvalitu?***

Respondent B: Nad tím jsem nepřemýšlel a nebudu, prostě už dlouho to nestojí za nic, nemůžu nic, a abych se pořád hlídal. Není o co stát.

**13. *Co je pro Vás tedy synonymem kvalitního života?***

Respondent B: Rozhodně ne to, co žiju teď. Nemůžu se najíst, napít, posedět, pořád uvázaný na infuzi.

**14. *Chybí Vám možnost jíst pevnou stravu?***

Respondent B: To taky. A chybí mi možnost žít normálně. Toto není život.

**15. Změnily se nějak Vaše priority poté, co jste onemocněl, a vyskytly se tyto závažné komplikace?**

Respondent B: Před tím jsem nic neřešil, jedl, co chtěl, pil co chtěl, bylo mi dobře. Teď bych radši nebyl.

**16. Opravdu není nic, čím by Vám DPV usnadnila život?**

Respondent B: Jsem rád, že mi není tolik zle od žaludku. V poslední době před operací jsem nemohl jíst nic, nejen kvůli bolesti, ale nemohl jsem polykat.

**2. Cítíte podporu ze strany lékařů a nutričního centra?**

Respondent B. Ano, naučili mě, jak si pečovat o katetr a vím, že jsou vždy na telefonu.

***Děkuji za rozhovor a přeji hlavně zdraví.***

### **5.1.3 Respondent C**

Respondent C, 38let, byl na cestě po Peru nakažen neznámou infekcí a po příletu do země mu v IKEM odebrali většinu tenkého střeva, z kterého zůstalo pouhých 30 cm délky. Je odkázán na DPV, perorální stravu je schopen přijmout, ale pouze s velkými obtížemi vyloučit. Je v soukromém životě velmi aktivní a omezení si nepřipouští. Nyní, po zvracení většího množství krve a následné hospitalizaci, mu bylo diagnostikováno selhání jater a je na čekací listině na transplantaci. Rozhovor byl pořízen ještě před vlastním selháním a hospitalizací.

**3. Dobrý den, sešly jsme se zde za účelem rozhovoru na téma kvality Vašeho nynějšího života s ohledem na Vaše zdraví. Pro začátek se Vás tedy ptám, jak se momentálně cítíte?**

Respondent C: Momentálně je můj stav mnohem lepší, cítím se téměř jako před cestou do Peru a před nakažením infekcí. Nemůžu sice moc jíst, ale jinak je právě teď vše v pořádku.

#### **4. Právě teď?**

Respondent C: Ano, po tom, co se mi před půl rokem stalo, vím, že otázkou vteřiny se může změnit celý život.

#### **5. Co je pro vás synonymem kvalitního života? Dokázal byste to definovat?**

Respondent C: Ano, jistě. Je to svoboda žít si po svém. Cestovat, poznávat nové věci, zažívat neznámé situace. Učit. Jíst kvalitní jídlo, pít kvalitní víno. Cítit se dobře, mít okolo sebe milované lidi.

#### **6. Tato představa se nezměnila ani po té, co jste onemocněl?**

Respondent C: Rozhodně ne. Jen mi možná stačí méně...

#### **7. Jak byste tedy zhodnotil období před podáním výživy, resp. před operačním výkonem a nyní? S ohledem na to, co jste schopen vykonávat a jak se cítíte?**

Respondent C: To se samozřejmě nedá srovnat, byl jsem naprosto zdravý. Nic mě neomezovalo, ničem jsem netrpěl, cestoval jsem po světě a věnoval se naplno všemu, co dnes už dělat v takové míře nemůžu.

#### **8. V jakých oblastech Vám parenterální výživa komplikuje život?**

Respondent C: Samozřejmě naprosto ve všech, mám zavedený jakýsi katétr, který mi vadí, cítím ho. Musím dávat pozor, aby se nepoškodil, nedostal jsem infekci, jednou mi



jej již museli přepichovat. Výživu nosím v batohu, mohu tedy chodit a být celkem nezávislý. Ale s předchozím životem se to samozřejmě nedá srovnat.

**9. Chodíte do zaměstnání?**

Respondent C: Ano, učím na univerzitě. Prozatím to zvládám.

**10. Omezuje Vás parenterální výživa v jiných oblastech?**

Respondent C: Ano, necestuji tolik a musím na sebe být opatrný, což moc nezvládám.

**11. Jak konkrétně to nezvládáte?**

Respondent C: Jsem dobrodruh a moc jsem neřešil, jestli se mi může něco stát...což teď musím.

**12. Prodělal jste nějaké komplikace, které souvisely přímo s užíváním DPV?**

Respondent C: Ano, katetr, který mám zavedený pro výživu, se dislokoval a musel být zavedený znovu. Jinak jednou jsem měl slabou infekci, ale antibiotika to vyřešily.

**13. Vyhovuje vám obsluha a funkčnost katetru?**

Respondent C: Ano, naučil jsem se to celkem rychle, v tomto problém nevidím.

**14. Vidíte v užívání DPV nějakou výhodu?**

Respondent C: Ne. Před tím jsem byl zdravý a toto je pro mě opravdu jen omezení. Možná snad to, že nemusím být v nemocnici, a že si můžu výživu aplikovat doma.

**15. Máte dostatek informací o rizicích spojených s DPV?**

Respondent C: Ano, občas si myslím, že až moc, hrne se to na mě ze všech stran, lékaři, v centru, internet, aktivně si samozřejmě vyhledávám vše, co mě během dne napadne.

**16. Říkáte, že se snažíte dávat na sebe pozor. Zažil jste někdy situaci, kdy kvalita vašeho života byla tak špatná, že jste to chtěl vzdát?**

Respondent C: Ne nikdy, nenapadá mě, proč bych měl. Život je přece plný překážek.

**17. Pokud tedy srovnáte svůj život před tím, než jste začal užívat DPV s nynějším stavem, jak hodnotíte jeho kvalitu?**

Respondent C: Nemůžu si dovolit tolik riskovat a dělat vše, co mě napadne. Mám v podstatě pravidelný řád, naštěstí je možné skloubit jej se životem, jaký jsem žil před tím vším. Jsem rád, že žiju, vím, že to tak být nemuselo.

**18. Změnily se nějakým způsobem vaše priority?**

Respondent C: Nad tím jsem zatím nepřemýšlel, ale určitě ano. Dřív jsem si myslel, že zvládnou všechno a do všeho jsem šel po hlavě. Teď jsem opatrnější. Možná taky díky tomu, že vím, jak na mně lidem v mém okolí záleží a co vše museli udělat, aby mi zachránili život.

**19. Nechybí Vám možnost jíst pevnou stravu?**

Respondent C: Ano, hodně, hlavně proto, že jídlo pro mě vždy bylo potěšením a hlavně v zahraničí jakýmsi rituálem a z ničeho nic jsem se ho musel vzdát. Občas neodolám a ochutnám něco, co jsem měl rád, ale je mi pak hodně zle, nedělám to proto moc často.

**20. Co je tedy pro Vás v dané situaci největším problémem?**

Respondent C: Momentálně je to asi čas strávený přípravou a napojením výživy. Nedokážu si zvyknout a s tímto zdržením ve svém denním programu počítat.

### ***21. Cítíte podporu ze strany lékařů a nutričního centra?***

Respondent C: Určitě ano, jsou to profesionálové a vím, že v případě komplikací se na ně můžu obrátit.

***Děkuji vám za rozhovor a přeji hlavně hodně zdraví.***

## **6 Analýza rozhovorů a interpretace výsledků**

Na základě rozhovorů se třemi respondenty užívajícími parenterální výživu v domácím prostředí byly zodpovězeny výzkumné otázky. V rozhovorech byl zodpovězeny i otázky jiné tak, jak plynuly z předchozí diskuse. Odpovědi na výzkumné otázky jsou evidentně ovlivněné celkovým naladěním nemocného, pohledem na svět kolem sebe, vnímáním nemoci samotné a své aktuální role.

*„Mají nemocní na DPV možnost žít kvalitní život?“* Dle odpovědí dvou respondentů v podstatě ano. Respondentka A je přesvědčena o tom, že oproti stavu, jaký zažívala před užíváním parenterální výživy, je její život mnohem kvalitnější, neboť netrpí bolestmi a zažívacími problémy. Respondent C vnímá svůj život jako méně kvalitní, přesto však uspokojivý. Je plný naděje a věří, že vše zvládne. Respondent B je negativistický a svou situaci těžko zvládá. Život, který kvůli své nemoci nyní vnímá, jako značně omezený, v podstatě odmítá.

*„Co je pro nemocné na DPV synonymem kvalitního života?“* Na tuto otázku odpovídali respondenti různě, resp. z různých úhlů pohledu. Pro respondentku A je kvalitním životem život bez bolesti a obtíží, které jí omezovaly v základních denních činnostech. Na otázku tedy nahlížela v kontextu předchozích zkušeností, které jí přinesla nemoc. Utrpení, které prožila, bylo dlouhodobé, vytěsnilo tedy období úplného zdraví. Respondent B je celkově naladěný velmi pesimisticky, chybí mu možnost jíst, pít alkohol a být ve společnosti

přátel, které si s těmito činnostmi spojoval. Respondent C odpovídá v kontextu vnímání svého stavu, kdy byl naprosto zdravý, mluví o cestování, svobodě, sbírání zkušeností a zážitků. Uspokojení základních potřeb pomíjí, přestože na nějaký čas pocítil v tomto ohledu značnou deprivaci.

*„Jaké hlavní aspekty DPV nemocným život usnadňují?“* Na tuto otázku dokázala přesvědčivě odpovědět respondentka A, neboť jak již bylo zmíněno, pro ni DPV přináší úlevu od potíží, které označila jako nesnesitelné. Respondent B mluví také o úlevě od bolestí, v konečném kontextu však DPV vnímá jako značné omezení. Respondent C žádnou výhodu nevidí, na PV je odkázán od prvních dnů počátku obtíží, přechod byl tedy velmi náhlý a srovnává se stavem plného zdraví. Stejně jako respondentka A je rád, že může výživu užívat doma a není odkázán na nemocniční zařízení.

*„Jaké hlavní aspekty DPV nemocným život ztěžují?“* V tomto ohledu dochází ke shodě. Nemocní se cítí omezení připoutáním k infuznímu přístroji, jsou eliminováni přítomností katetru a rizikem komplikací. Také je pro ně důležité a vnímané negativně to, že nemohou jíst, nebo je možnost perorálního příjmu značně omezena. V neposlední řadě je zde přítomnost dlouhodobého horizontu aplikace DPV, který však respondentce A nevadí, respondent B je smířen se závažnou prognózou a respondent C si dlouhodobé omezení nepřipouští, resp. je smířen a přijímá jej s nadhledem.

*„Mají nemocní dostatek informací o DPV, péči o vstupy a režimu, který musí dodržovat?“* Zde se respondenti opět shodují a odpovídají kladně. Informace mají z nutričních center a respondentka A a respondent C si informace aktivně vyhledávají z různých zdrojů.

*„Prošli si nemocní stavem, kdy pro ně byla kvalita života tak špatná, že to vše chtěli vzdát?“* Respondentka A uvádí, že si tímto stavem rezignace prošla. Bylo to před zahájením DPV, kdy trpěla krutými bolestmi. Nyní již kvalitu svého života vnímá jako mnohem lepší a přes všechna omezení je vděčna, že svůj boj s nemocí nevzdala. Respondent B právě prochází fází rezignace a nevěří, že se jeho stav zlepší. Respondent C takové myšlenky nepoznal, se svou nemocí hodlá bojovat, resp. přizpůsobit se omezením a žít tak, aby jeho život byl plnohodnotný.

Respondenti v rozhovoru odpověděli na mnoho dalších otázek, celkově však lze říci, že všemi se promítala určitá úroveň smíření se s omezeními, s nemocí a se životem. Zásadní

je i vliv rodiny, kdy při osobních setkáních s respondenty bylo znatelné, jak moc je lidé v okolí ovlivňují a jak jim jejich péče pomáhá. Respondent B, který žije sám, je evidentně smířený se závažnou prognózou právě proto, že nemá pro koho žít.

## 7 Diskuze

Kvalita života nemocných, kteří jsou odkázáni na DPV, již sama o sobě z podstaty nemoci přináší mnohá omezení. Samozřejmě je pro nemocné parenterální výživa život zachraňujícím prostředkem a v mnoha případech, jak je zmiňováno ve zdrojích i aspektem, který onu kvalitu života zlepšuje. Výzkum se opírá o předpoklad, že respondenti jsou seznámeni s diagnózou, riziky, prognózou a jsou se všemi omezeními sžiti natolik, aby dokázali subjektivně zhodnotit jejich dopad na svůj život.

Velká většina výzkumů kvality života nemocných na DPV se opírá o kvantitativní výzkum pomocí standardizovaných dotazníků kvality života. Z nich plynou zajímavé závěry. Dle Mgr. Marcely Holoubkové nemocní s domácí parenterální výživou vykazují nižší kvalitu života ve fyzické oblasti, jak v oblasti fyzických funkcí, tak v oblasti fyzických rolí. Toto je výstupem i práce Bc. Nikoly Hauerové, kde škála fyzických funkcí vyšla hluboko pod průměrem a nemocní tak přiznávají značná fyzická omezení. Stejně tak je vykázána nižší kvalita života v oblasti emočních rolí, sociálních rolí, což souhlasí se závěrem této práce, že sociální život nemocných je významně negativně ovlivněn nutností užívat parenterální výživu. Jako velmi zásadním a souhlasným s výzkumem se jeví strach z komplikací a snížená kvalita života v oblasti duševního zdraví, kdy mnohdy jsou nemocní vystaveni pocitům marnosti, smutku a rezignace nejen v souvislosti s užíváním DPV, ale i v souvislosti s nepříznivou diagnózou a prognózou. S tímto názorem souhlasí i bakalářská

práce Bc. Zuzany Dvořákové, která se rovněž zabývá kvalitou života nemocných na DPV a říká, že je silně postižena emoční oblast, která zastupuje strach, úzkost a depresi.

Dle našich respondentů je přínosem DPV fakt, že je možné být v domácím prostředí, ve společnosti blízkých, stejně jako k tomuto závěru došla MUDr. Eva Kotrlíková. Dle závěru textu v Interní medicíně pro praxi je parenterální výživa v domácím prostředí naprosto revolučním řešením, a zlepšuje tak prognózu nemocných právě pro ten psychologický a sociální komfort domácího prostředí.

Pro většinu pacientů je parenterální výživa, jak již bylo řečeno, podpůrnou léčbou diagnózy, která sama o sobě ohrožuje život nemocného. V textu pro časopis Remedia MUDr. František Novák zmiňuje, že bez možnosti aplikovat parenterální výživu, není možné léčit základní diagnózu. Jedinec vystavený malnutrici, ke které zákonitě závažné poruchy v GIT vedou, není schopen nejen bojovat s chorobou, ale ani není schopen ubránit se běžným infekcím a stavů, které z podvýživy vznikají. Riziko malnutrice klesá přímo úměrně s tím, jak je nemocný ve stresu nejen ze samotné diagnózy, ale i ze změny prostředí, odloučení a nejistoty, co bude dál.

Dle MUDr. Jana Maňáka nemusí být nemocní nutně vyřazeni z kvalitního života. V jeho studii pro Aktuality v onkologii jsou uvedeny kazuistiky žen, které na domácí parenterální výživě počaly, donosily a porodily zdravé dítě. Dokazuje to, že DPV je na velmi vysoké úrovni a život s ní může probíhat takřka bez omezení, resp. s omezeními, které přináší, je možné plnohodnotně žít. Toto je závěrem i této bakalářské práce, potvrzeným dvěma ze tří respondentů, kdy však třetí je postaven před fakt infaustní prognózy celkového onemocnění.

V Interní medicíně pro praxi MUDr. Kotrlíková také uvádí, že po stabilizaci stavu je parenterální výživa jediným důvodem pro hospitalizaci nemocných a možnost podávat ji v domácím prostředí je nejen příznivější pro psychický stav nemocných. Ale i mnohem levnější. Finance je možné použít na edukaci nemocných a rodinných příslušníků, která předchází komplikacím a následným hospitalizacím. Umožňuje tak v konečném důsledku návrat nemocných do běžného života a následné možné zotavení. Naši respondenti možnost žít v domácím prostředí takřka bez omezení hodnotí také velice kladně a jejich vědomí kvality života to ovlivňuje pozitivním směrem.

Častokrát zmiňovaným negativním aspektem užívání parenterální výživy je upoutání k infúzní pumpě. Dle MUDr. Petra Wolfa je však toto již ve velmi blízké budoucnosti téměř vyřešeno, právě proto, že tento aspekt nejzásadněji vnímání kvality života ovlivňuje.

Otázkou měření kvality života jako takové se zabývá opravdu mnoho studií, v dnešní době jde o často diskutovaný pojem. MUDr. Zuzana Faťunová ve své diplomové práci zmiňuje i zde uvedený fakt, že zúžit měření kvality života na prostá čísla a statistiky je sice jedním z několika způsobů, jak dojít k závěru, nicméně často se vytrácí subjektivní vnímání nemocného a to tím, že odpovědi jsou omezené do několika možností. Naši respondenti tedy odpověděli na výzkumné otázky rozhovoru, který byl na kvalitu života zaměřen. Dle MUDr. Faťunové zdravotníci často nejsou dostatečně erudováni ve vyplňování kvantitativních dotazníků, což by mohlo být předmětem budoucího šetření a dotazník, který kvalitu života zkoumá, je pro ukázkou vložen do přílohy. Pro naše účely, pro stanovení výstupu z výzkumu je důležitá informace, s níž je možné bezvýhradně souhlasit, že kvalita života je obšírný pojem, který zahrnuje od sociokulturních aspektů, po aspekty emoční, fyzické, spirituální i intelektuální a v neposlední řadě je třeba brát v úvahu individualitu jedince, osobnostní rysy, předchozí zkušenosti atd.

## ZÁVĚR

Parenterální výživa je pro nemocné se závažnou poruchou GIT často jediná možnost, jak přijímat živiny. Pevná strava a enterální výživa pomocí NGS nebo PEG není možná, neboť trávicí trakt nedokáže stravu zpracovat. Výživa je tedy podávána intravenózně tak, aby byly zajištěny všechny potřeby nemocného dle formy postižení a následné malnutrice. Domácí parenterální výživa je pro nemocné šance žít i se závažnou základní diagnózou ve známém prostředí, v okruhu svých blízkých. Zda může být takový život životem plnohodnotným, je otázkou této bakalářské práce.

Dle našich respondentů je kvalita života snížena o omezení, které přináší připojení k infuzní pumpě, strach z komplikací, a čas, věnovaný přípravě výživy se samotnou aplikací. Negativním aspektem je také neuspokojená potřeba přijímat stravu, ať už ve společenském kontextu, tak jako potěšení ze života. Přesto velmi pozitivně hodnotí možnost přijímat výživu v domácím prostředí, s pomocí blízkých a bez dlouhodobé hospitalizace.

Všeobecně lze říci, že pokrok v podávání parenterální výživy systémem vaků all-in-one přináší nemocným komfort, který ještě před několika lety nebyl možný. Nemocní s poruchou GIT byli odkázáni na hospitalizaci, nyní však systém domácí parenterální výživy s návazností na home-care a edukační a nutriční centra nejen hospitalizaci zkracují, ale zapojují nemocného do péče o sebe sama a i to je také velmi pozitivně vnímáno.

### **Budoucnost domácí parenterální výživy**

Díky výzkumu v IKEM je spuštěn projekt mobilní domácí parenterální výživy. Vak s výživou se vejde spolu s infuzní pumpou do malé tašky na záda, nemocný s tímto systémem může provozovat téměř jakoukoli činnost mimo domov, pumpa je odolná otřesům, dochází k eliminaci vzduchových bublin a výdrž baterie zajišťuje dlouhodobý komfort bez nutnosti nabíjet a být tak upoután na jednom místě. Mobilní parenterální výživa, resp. pumpa i speciální vaky jsou hrazeny pojišťovnou, takže v případě, že je nemocný ve svém životě aktivní, nic mu nebrání se aktivitám věnovat.

Závažná onemocnění GIT, která vyřazují schopnost těla přijímat a zpracovávat živiny, tak již ani zdaleka není hendikepem, který by nemocné invalidizoval. Naopak. Mnoho z nich, dle použitých zdrojů, po přehodnocení priorit plně využívají svůj potenciál směrem, kterým by se život pravděpodobně ve stavu zdraví neubíral. Psychologické aspekty možnosti žít život mimo nemocniční prostředí díky pokroku v parenterálním podávání



výživy jsou tedy neoddiskutovatelné a mohou být tématem dalšího, mnohem podrobnějšího  
šetření.

## LITERATURA A PRAMENY

1. GURKOVÁ, Elena, 2011. Hodnocení kvality života – pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd., Praha: Grada, 224s. ISBN 978-80-247-3625-9.
2. DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2006. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL. Překlad položek a konstrukce škál. Psychiatrie. 10(2), s. 68 -73. ISSN 1221-7579.
3. OLIVERIUS, Martin, 2009. Selhání tenkého střeva - od parenterální výživy k transplantaci střeva. Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie. 63(3), s. 112. ISSN 1804-803X.
4. KOTRLÍKOVÁ, Eva, 2008. Domácí parenterální výživa. In: Interní medicína pro praxi [online]. 10(2), s. 76 - 79 [cit. 2016-4-11]. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/02/08.pdf>
5. DIBB, Martin, 2013. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. Aliment Pharmacol Ther. 37, 589-602. doi:10.1111/apt.12209
6. BENEŠ, P. a kol., 2014. Doplnková parenterální výživa v onkologii. In: Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.
7. HOLOUBKOVÁ, Martina. Kvalita života pacientů využívajících parenterální výživu. České Budějovice, 2015 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. s. 21-48. Diplomová práce.
8. DVOŘÁKOVÁ, Zuzana. Kvalita života na domácí parenterální výživě. Praha 2014. Univerzita Karlova v Praze. 1. lékařská fakulta. s. 16-32. Bakalářská práce
9. FAŤUNOVÁ, Zuzana. Kvalita života. Praha 2007. Univerzita Karlova v Praze. Filozofická fakulta Univerzity Karlovy. s. 7-32. Diplomová práce.
10. DVOŘÁK, M., 2007. Nemoci tenkého střeva. In: LUKÁŠ, Karel a kol., 2007. Gastroenterologie a hepatologie. 1.vyd., Praha: Grada, s. 95 - 120. ISBN 978-80-2471787-6

11. BEDEL, Jerome et al., 2013. Guidewire localization by transthoracic echocardiography during central venous catheter insertion: periprocedural method to evaluate catheter placement. *Intensive Care Medicine*. 39(11), 1932. doi: 10.1007/s00134-013-3097-3.
12. CARLSSON, E. et al., 2003. Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome. *Clinical Nutrition*. 22(5), 447. ISSN 0261-5614.
13. CSISKO, Matej, 2013. Kvalita života v ošetrovateľskej praxi. *Sestra*. XXIII(12), s. 28. ISSN 1210-0404.
14. FENCL, Filip a kol., 2014. Etanolová zátka v terapii a prevenci katérových sepsí u pacientů na domácí parenterální výživě – praktické zkušenosti. In: Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.
15. FRONĚK Jiří a kol., 2014. IKEM provedl první transplantaci tenkého střeva v ČR. Tisková zpráva IKEM. [online], [cit. 2016-04-26]. Dostupné z:<http://www.tribune.cz/clanek/34816-ikem-provedl-prvni-transplantaci-tenkehostreva-v-cr>
16. GROFOVÁ, Zuzana, 2007. *Nutriční podpora*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 97880-247-1868-2.
17. HAVRLÍKOVÁ, P., 2014. PICC – centrální žilní katétr zavedený periferní cestou. In: Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.
18. HEŘMANOVÁ, B., 2014. Koordinace programu transplantace tenkého střeva v ČR – příprava pacienta před transplantací. In: Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP - Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-807177-970-4.
19. CHARVÁT, Jiří a kol., 2006. *Praktikum umělé výživy*. Praha: Karolinum. ISBN 80246-1303-4.

20. KÁBRT, Jan. Syndrom krátkého střeva a jeho léčba. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2004. Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty. Praha: Maxdorf. s. 133. ISBN 80-7345-023-2.
21. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. Paliativní péče: principy a praxe. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
22. ZLATOHLÁVEK, Lukáš. Klinická dietologie a výživa. Praha: Current Media, 2016. Medicus. ISBN 978-80-88129-03-5.
23. JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. Zásady edukace v ošetrovatelské praxi. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2171-2.
24. KOHOUT, Pavel, 2010. Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2010. Vybrané kapitoly z klinické výživy I. Praha: Forsapi. s. 71 – 80. ISBN 978-80-87250-08-2.
25. KŘEMEN, Jaromír a kol., 2009. Dlouhodobá a domácí enterální a parenterální výživa. In: KŘEMEN, Jaromír a kol., 2009. Enterální a parenterální výživa. 1. vyd., Praha: Mladá fronta, 139 s. ISBN 978-80-204-2070-1.
26. KŘÍŽOVÁ, Eva, 2005. Kvalita života v kontextu všedního dne. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. Kvalita života a zdraví. 1. vyd., Praha: Triton, s. 229. ISBN 80-7254657-0.
27. ZADÁK, Zdeněk, 2008. Výživa v intenzivní péči. 2. rozšířené a aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2844-5.
28. NOVÁKOVÁ, Iveta, 2012. O životě bez střeva.[online], [cit. 2016-04-04]. Dostupné z: <http://braunoviny.bbraun.cz/clanky/o-zivote-bez-streva/>
29. VÍŠEK, J. a kol., 2012. Péče o tunelizované žilní katétry u nemocných na domácí parenterální výživě podle současných doporučení. Vnitřní lékařství. 58(12), s. 957. ISSN 0042-773X.
30. OLIVERIUS, Martin, 2014. Selhání střeva a prostor pro transplantaci střeva. In: Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

31. ŠENKYŘÍK, Michal a J. JURÁNKOVÁ, 2012. Péče o trvalé vstupy pacientů na domácí parenterální výživě. Vnitřní lékařství. 58(12), s. 893. ISSN 0042-773X.
32. URBÁNKOVÁ, Pavla a kol., 2008. Klinická výživa v současné praxi. Brno: NCO NZO. ISBN 978-80-7013-473-3.
33. VÍŠEK, J. a kol., 2012. Péče o tunelizované žilní katétry u nemocných na domácí parenterální výživě podle současných doporučení. Vnitřní lékařství. 58(12), s. 957. ISSN 0042-773X.
34. VČELÁK, Petr. Studijní materiály. Informatika a výpočetní technika. [Online][Citace: 2014-30-2] <http://home.zcu.cz/~vcelak/fzs-materialy.php>.

## SEZNAM ZKRATEK

AIO.....	all in one
ATB.....	antibiotikum
CŽK .....	centrální žilní katétr
DPV.....	domácí parenterální výživa
ESPEN .....	Evropská společnost pro parenterální výživu
GIT .....	gastrointestinální trakt
PICC .....	periferně zajištění centrální žilní katetr
PV... ..	parenterální výživa
REDNUP .....	Registr domácích nutričních podpory
SF-36.....	dotazník kvality života short form (36 questions)
HDP.....	hrubý domácí produkt
USA.....	Spojené státy Americké
HRQoL.....	Health Related Quality of Life
ASPEN.....	Americká společnost parenterální a enterální výživ
VLI.....	Valin, leucin, izoleucin
NGS.....	nasogastrická sonda
IKEM.....	Institut klinické a experimentální medicíny

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Definice kvality života (zdroj: Gurková E. s.49).....	15
---	----

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1 Port (Zdroj: <a href="http://www.bbraun.cz">www.bbraun.cz</a> ) .....	27
Obrázek 2 Hickmanův katétr (Zdroj: <a href="http://www.linkos.cz">www.linkos.cz</a> ) .....	28
Obrázek 3 PICC katétr (Zdroj: <a href="http://www.linkos.cz">www.linkos.cz</a> ) .....	29
Obrázek 4 Vak all-in-one (Zdroj: <a href="http://www.bbraun.cz">www.bbraun.cz</a> ) .....	31
Obrázek 5 Stolek s pomůckami (Zdroj: <a href="http://www.linkos.cz">www.linkos.cz</a> ).....	32



## SEZNAM PŘÍLOH

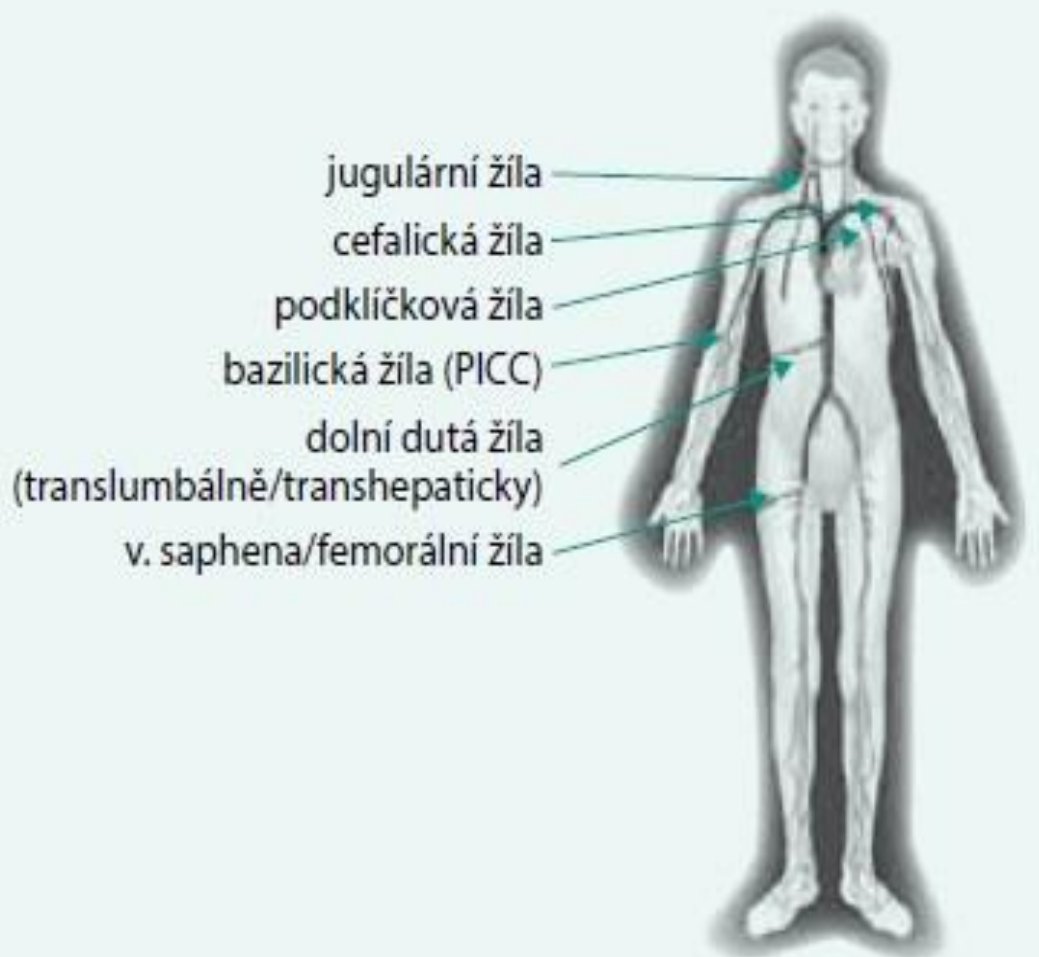
Příloha č. 1 Mobilní pumpa na DPV (zdroj:www.ukem.cz).....	18
Příloha č. 2 Místa inzerce trvalých cévních vstupů (zdroj:wp.interna-cz.eu) .....	19
Příloha č. 3 Indikace k parenterální výživě (zdroj:www.nutriciamedical.cz) .....	20
Příloha č. 4 Pyramida lidských potřeb (zdroj:is.muni.cz) .....	21
Příloha č. 5 Zavedení PICC katetru (zdroj:www.linkos.cz) .....	22
Příloha č. 6 Uložení portu pod kůží (zdroj:www.linkos.cz) .....	23
Příloha č. 7 Venózní port před zavedením (zdroj:www.linkos.cz) .....	24
Příloha č. 8 Pumpa v nemocničním prostředí(zdroj:www.linkos.cz) .....	25
Příloha č. 9 Návrh kartičky pro nemocné na DPV (zdroj:vlastní).....	26
Příloha č. 10 Návrh kartičky pro nemocné na DPV (zdroj: vlastní).....	27
Příloha č. 11 Souhlas se získáváním informací (zdroj: www.zcu.cz).....	78

*Příloha č. 1 Mobilní pumpa na DPV (zdroj:www.ukem.cz)*



Příloha č. 2 Místa inzerce trvalých cévních vstupů (zdroj:wp.interna-cz.eu)

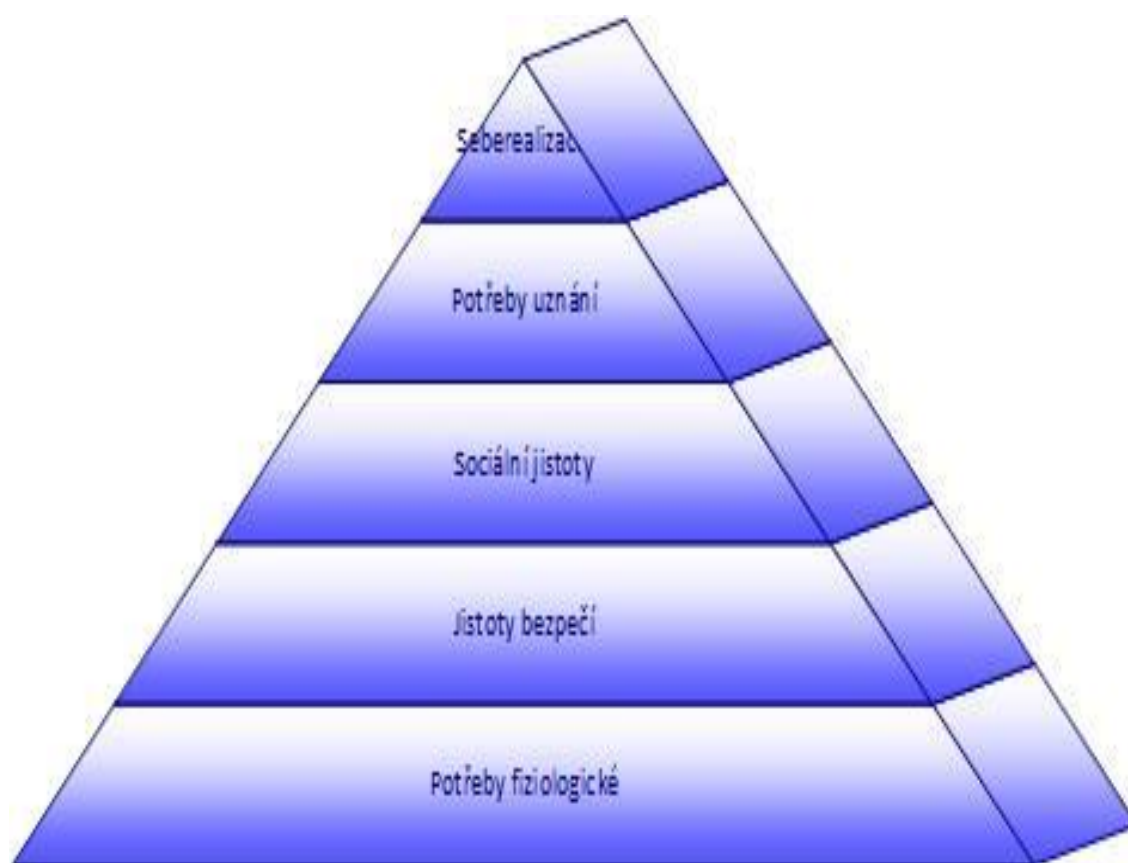
**Obr. 2. Místa inzerce trvalých cévních vstupů pro DPV.  
Upraveno podle [10]**



Příloha č. 3 Indikace k parenterální výživě (zdroj: www.nutriciamedical.cz)

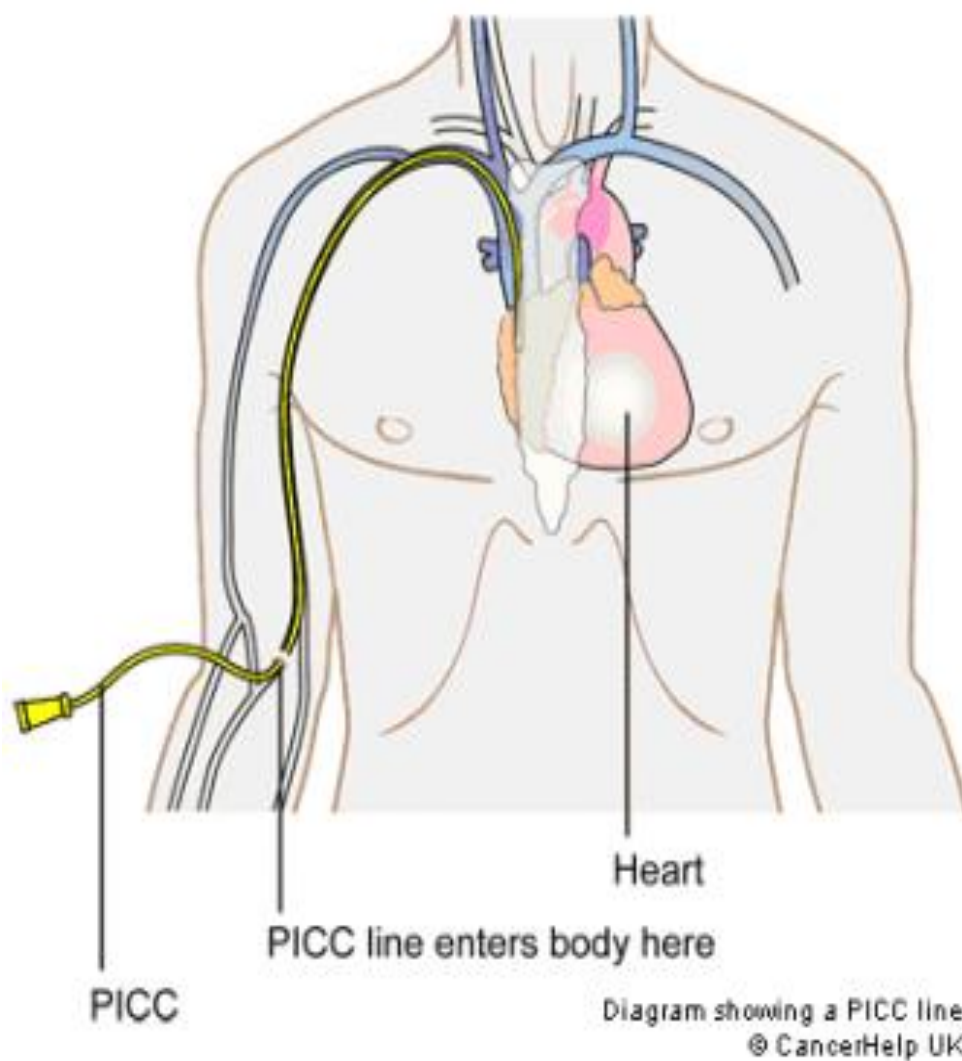


*Příloha č. 4 Pyramida lidských potřeb (zdroj:is.muni.cz)*

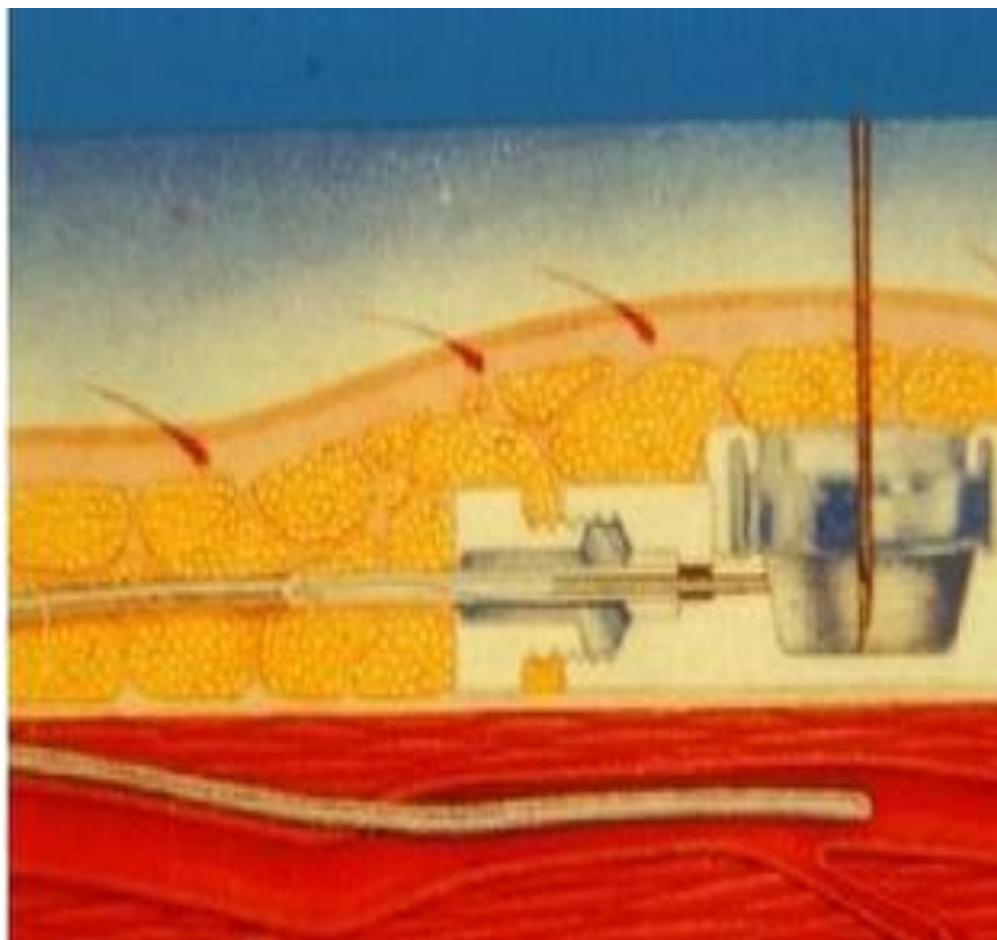


Pyramida lidských potřeb dle A. Maslowa

Příloha č. 5 Zavedení PICC katetru (zdroj:www.linkos.cz)



*Příloha č. 6 Uložení portu pod kůží (zdroj:www.linkos.cz)*



*Příloha č. 7 Venózní port před zavedením (zdroj:www.linkos.cz)*





*Příloha č. 8 Pumpa v nemocničním prostředí (zdroj:www.linkos.cz)*



Příloha č. 9 Návrh kartičky pro nemocné na DPV (zdroj:vlastní)



## Zásady péče o katetr

- Napojení výživy a péče o katetr vždy probíhá v čistém, pouze k danému účelu určeném prostoru.
- Používejte vždy čisté, sterilní pomůcky, sterilitu nástrojů zajistíte převařením a naložením v dezinfekci.
- Na manipulaci s katetrem použijte rukavice, ruce dezinfikujte, důkladně dezinfikujte vstup katetru před připojením infuze.
- Kontrolujte průchodnost katetru, nezalamujte, neproplachujte přes odpor.
- Dodržujte postup naučený při edukaci, vždy používejte originální pomůcky, neimprovizujte.
- Konec katétru a v průběhu napojení na katétr je nutné krýt spoj katétr-set sterilním čtvercem a alobalem.
- Při hospitalizaci vždy hlase základní údaje o nemocném a druhu katétru i výživy.
- Při jakékoli komplikaci, která vás překvapí, kontaktujte odborníka.

### **ČAS nutný k dezinfekci !!!**

- Ruce - 15 s (mýdla na bázi alkoholu)
- Kůže v okolí katetru - 30 s (chlorhexidine 2% v 70 % etanolu)
- Konec katetru - 15 s (chlorhexidine 2% v 70 % etanolu, 70% etanol)
- Bezjehlový vstup - 15 s (chlorhexidine 2% v 70 % etanolu, 70% etanol)

## INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

STUDENT

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

VEDOUCÍ BP:

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

CÍL STUDIE

Cílem studie je...

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletní studii vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum: