

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA



Eliška Krejčířová

**Vnímání výživy v paliativní péči pohledem
multidisciplinárního týmu**

*The perception of nutrition in palliative care from
the perspective of a multidisciplinary team*

Bakalářská práce

Praha, květen 2023

Autor práce: Eliška Krejčířová

Studijní program: Nutriční terapie

Vedoucí práce: **Mgr. Marek Křibík, DiS.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav hygieny 3. LF UK**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má závěrečná práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému Theses.cz a Turnitin za účelem soustavné kontroly podobnosti závěrečných prací.

V Praze dne

Eliška Krejčířová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu mé práce, panu Mgr. Marku Křibíkovi, DiS. za vedení a trpělivost během jejího zpracování. Dále děkuji vedení lůžkových hospiců za to, že mi umožnili provést výzkumné šetření a děkuji všem, kteří se ho zúčastnili a zodpověděli mé otázky. Setkala jsem se s mnoha lidmi, kteří jsou naprosto oddaní své práci a mít možnost vyslechnout si jejich příběhy a zkušenosti bylo obohacující a prohloubilo to můj zájem v daném oboru.

Obsah

ÚVOD	6
1. TEORETICKÁ ČÁST	7
1.1. Paliativní péče	7
1.1.1. Principy a dosah paliativní péče	7
1.1.2. Cíle paliativní péče	8
1.1.3. Nejčastější diagnózy v paliativní péči.....	9
1.1.4. Multidisciplinární přístup v paliativní péči.....	10
1.1.5. Organizace paliativní péče.....	11
1.1.6. Etika v paliativní péči	13
1.2. Hospicová péče.....	15
1.2.1. Formy hospicové péče	15
1.2.2. Základní funkce lůžkového hospice.....	15
1.2.3. Hospicový multidisciplinární tým.....	16
1.3. Výživa v paliativní péči.....	18
1.3.1. Malnutrice v onemocnění	19
1.3.2. Nutriční podpora	22
1.3.3. Hydratace	23
1.3.4. Příjem stravy per os	23
1.3.5. Enterální výživa (EV)	26
1.3.6. Parenterální výživa (PV).....	28
1.3.7. Komplikace umělé výživy	30
1.3.8. Komplikace příjmu per os.....	31
1.3.9. Etika výživy v paliativní péči	35
2. EMPIRICKÁ ČÁST	37
2.1. Cíl práce a hypotézy	37
2.2. Metodika práce	38
2.2.1. Charakteristika souboru	38
2.2.2. Metody sběru dat.....	39
2.2.3. Organizace sběru dat.....	40
2.3. Zpracování dat.....	40
2.4. Etické aspekty výzkumu.....	41
3. VÝSLEDKY	41
3.1. Hypotézy	41
3.1.1. První kategorie	41
3.1.2. Druhá kategorie.....	42

3.1.3. Třetí kategorie	43
3.1.4. Čtvrtá kategorie.....	43
3.1.5. Pátá kategorie.....	44
3.1.6. Šestá kategorie	46
3.2. Dílčí cíle	47
3.2.1. První dílčí cíl.....	47
3.2.2. Druhý dílčí cíl	49
3.2.3. Třetí dílčí cíl.....	50
3.3. Hlavní cíl	51
4. DISKUZE	53
5. ZÁVĚR	57
6. SOUHRN	59
7. SUMMARY	60
8. SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK	61
9. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	62
Knihy	62
Internetové zdroje, studie	64
10. PŘÍLOHY	67

ÚVOD

Paliativní péče je oblast, která bude vždy aktuální, ne každý se s ní během života setká, ale jedním z principů paliativní péče je to, že je poskytnuta všem, kteří jí potřebují. Téma smrti a umírání se ve společnosti jen málo probírá a většinou se snažíme vyhnout jakékoliv „nepříjemné“ konverzaci na toto téma. Paliativní péče je oborem, který doprovází člověka během posledních chvil jeho života. Kromě doprovázení umírajících, se soustředí také na pozůstalé, což sebou přináší další psychickou zátěž pro zdravotnické i nezdravotnické pracovníky v dané oblasti. Výživa je spíše menší součástí procesu paliativní péče, nicméně nám slouží jako nástroj zlepšení fyzického stavu, psychiky a kvality života na konci života. Dále nám dává možnost poskytnout pacientovi určitý komfort, který se odráží v pocitu celkové pohody a přispívá k důstojnému umírání.

Má práce je zaměřena na vnímání výživy pohledem multidisciplinárního týmu, který zajišťuje celkovou péči o pacienty v prostředí lůžkového hospice. Lůžkový hospic jsem zvolila záměrně, neboť jsou v něm pacienti odkázáni na pomoc lékaře, zdravotní sestry a ošetřovatele, kteří mi tak mohli poskytnout jejich náhled na problematiku výživy a její vliv na pacienta.

V teoretické části se budu zabývat paliativní péčí jako takovou, prostředím lůžkového hospice a samotnou výživou v paliativní péči. V praktické části zodpovím otázky vycházející z hlavního a dílčích cílů mé práce. Hlavním cílem práce je popsat postavení jednotlivých členů multidisciplinárního týmu v lůžkovém hospici k uplatnění výživy v paliativní péči – jak se podílí na procesu nutriční péče, a jak jí vnímají.

Doufám, že má práce přispěje k lepšímu porozumění uplatnění výživy v paliativní péči a bude dobrým zdrojem pro zájemce o daný obor a pro všechny, kterým paliativní péče není lhostejná.

1. TEORETICKÁ ČÁST

1.1. Paliativní péče

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí život ohrožujícímu onemocnění prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení za pomoci včasného zajištění, hodnocení a léčby bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a spirituálních obtíží.“ (WHO, 2002)

„Paliativní péče jako aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.“ (Sláma et al. 2007, str. 25)

„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“ (Sláma et al. 2013, str. 5)

„Paliativní péče je druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnit utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“ (§ 5, odst. 2 písm. H zákona č. 372/2011 o zdravotních službách)

Paliativní medicína je charakteristická péčí o chronicky nemocné a nemocné v terminální péči. Prostřednictvím interdisciplinární spolupráce a dnešní pokrokové farmakoterapie, chirurgie a radioterapie můžeme pacientů zlepšit kvalitu života (Vorlíček et al. 2004).

1.1.1. Principy a dosah paliativní péče

Paliativní medicína je založena na bio-psycho-socio-spirituálním modelu propojujícím somatické a psychosociální aspekty zdraví, nemoci a umírání. Je komplexní disciplínou zahrnující mnoho oborů a zasahující do všech oblastí života. Snaží se nejen o prodloužení a zachování života pacienta, ale také o udržení jeho přijatelné kvality. Ke konci života respektuje a chrání důstojnost nemocného a vždy bere ohled na dříve vyslovená přání či informovaný souhlas. Informovaný souhlas pacienta se vztahuje k určitému výkonu, nedává nám právo provádět další zákroky během následné paliativní léčbě. Umírání je vnímáno jako součást života a cílem

paliativní péče je poskytnout nemocnému strávit poslední chvíle ve společnosti svých blízkých. Paliativní péče nekončí smrtí pacienta, i nadále je poskytována opora pozůstalým. Komplexní princip péče se odvíjí od spolupráce multidisciplinárního týmu, který se sestává z lékaře, sestry, sociálního pracovníka, psychologa a dalších odborníků. Dle typu paliativní péče se liší význam a uplatnění role rodiny (Kalvach 2019; Sláma et al. 2007).

Poskytnutím paliativní péče se snažíme dosáhnout zmírnění bolestí, duševního neklidu a zlepšení kvality života. Součástí je také zařazování tzv. život prodlužujících léčebných postupů, které vedou k udržení přijatelné kvality života a zároveň zvažují přínos a riziko daných postupů pro pacienta. Při poskytování péče vždy vycházíme z přání a potřeb nemocného, kterým nasloucháme. Snažíme se obcházet zbytečná a nepříjemná vyšetření a léčby. Důstojnost nemocného je zachována během celého procesu doprovázení ke konci života. Mezi zdravotníky je paliativní péče automaticky vnímána jako léčba nekurativní, pasivní a zbytečná. péče. Nicméně paliativní péče neznamena opuštění medicínské intervence ani eutanázii (Bydžovský a Kabát 2015; Sláma et al. 2013; 2007).

Pojem paliativní péče nesmí být zaměňován s terminální péčí, která představuje péči o pacienty s trvale progredujícím a nevléčitelným onemocněním – délka přežití max. několik měsíců. Indikace k nutriční podpoře se bude na základě tohoto rozdílu lišit (Hrnčiariková et al. 2007).

1.1.2. Cíle paliativní péče

Smrt je přirozenou součástí života a cílem paliativní péče není ji urychlit či nuceně oddálit. Časná paliativní péče vede nejen ke zlepšení kvality života, ale může také prodloužit dobu přežití (Bydžovský a Kabát 2015; Temel et al. 2010).

Po zjištění nevléčitelného onemocnění následuje proces definování léčebného procesu se stanovením cílů, mezi kterými není vyléčení. Názor pacienta na stanovení cílů léčby je rozhodující, protože kvalita života a priority na konci života jsou velmi individuální a každý je chápe jinak. Kromě medicínských parametrů zohledňujeme také psychosociální a spirituální nastavení, která se významně odvíjí od blízkých nemocného. Zásadní je postavení zdravotníků, kteří mají odbornou a organizační funkci, ale také jsou obecně lidskou podporou. Praktický lékař rozhoduje o zajištění péče v domácím prostředí nebo ve

zdravotnickém zařízení. Cíle v paliativní péči jsou dané také onemocněním – v onkologii si můžeme dát za cíl zpomalení progresu nádoru nebo prodloužení doby přežití. Vždy musíme zvážit nejen prodlouženou dobu přežití, ale také prostředky, kterými jsme toho dosáhli, a jaký měli dopad na kvalitu života nemocného (Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

1.1.3. Nejčastější diagnózy v paliativní péči

Obecně do paliativní péče spadají onemocnění, která:

- Neumíme medicínskými postupy vyléčit,
- Jsou život ohrožující s odhadovanou délkou přežití týdny až měsíce,
- Způsobují obtíže v bio-psycho-socio-spirituální rovině,
- Významně ovlivňují rodinu pacienta a jeho blízké.

(Vorlíček et al. 2004, str. 24)

Cílovou skupinou paliativní péče je široké spektrum onkologicky i neonkologicky nemocných s progredujícími nevléčitelnými chorobami. Mezi nejčastější onemocnění vyskytující se v paliativní péči patří:

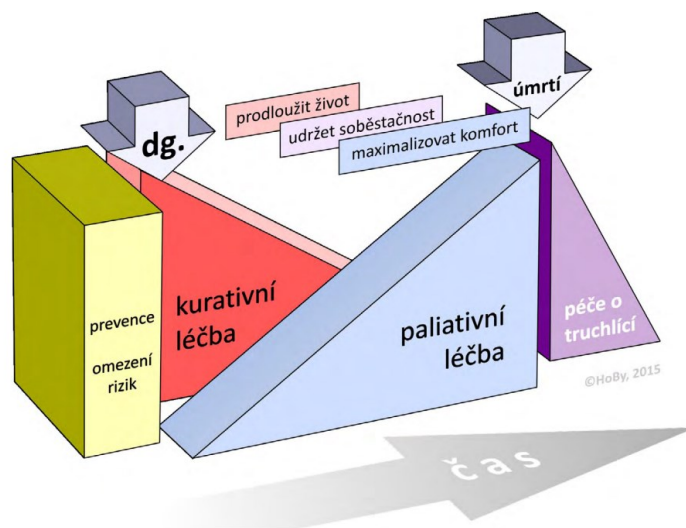
- Pokročilá nádorová onemocnění,
- Některé dědičné choroby – např. Huntingtonova choroba,
- Chronické srdeční selhání,
- Chronická obstrukční choroba plicní,
- Neurodegenerativní onemocnění – např. demence, Parkinsonova choroba, roztroušená skleróza a další,
- Chronické renální selhání,
- Jaterní cirhóza,
- Pacienti v perzistentním/permanentním vegetativním stavu,
- AIDS,
- Imobilizační syndrom s komplikacemi,
- Polymorbidní geriatrický pacient,

(Grofová 2009, str. 276)

Diagnózy se odlišují v průběhu onemocnění, dynamice progresu onemocnění, klinickém obrazu a doprovázejících symptomech určujících zastoupení kauzálních a paliativních léčebných postupů v celkovém léčebném

plánu. Klinický obraz terminální fáze je u pacientů většinou podobný. Čím se nevléčitelná onemocnění liší je jejich pokročilost, která ovlivňuje možnosti léčby a prognózu přežití. U nevléčitelného onemocnění rozeznáváme několik fází – Fáze kompenzovaného (kontrolovaného) onemocnění, fáze nevratně progredujícího onemocnění („fáze zlomu“) a terminální fáze. Tyto fáze se liší průběhem, dobou trvání a stanovenými cíli. Některé pacienty nelze jednoznačně zařadit do jednotlivých fází, neboť chronické nemoci se vyznačují kolísavým průběhem, kdy dochází k výraznému zlepšení stavu po adekvátní intenzivní léčbě dekompenzace (zhoršení celkového stavu). Nejčastěji dochází k úmrtí právě ve stavu dekompenzace. Opačný průběh má onkologické onemocnění, během kterého dochází k postupnému zhoršování stavu a terminální fáze lze jednoznačně rozpoznat (Skála et al. 2011; Sláma et al. 2007).

Obrázek 1 - Provázanost, intenzita a cíle kurativní a paliativní léčby v čase



Zdroj: Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči (Bydžovský a Kabát 2015)

1.1.4. Multidisciplinární přístup v paliativní péči

Multidisciplinární přístup zajišťuje pokrytí širokého spektra individuálních obtíží, které pacienta postihují. Základními členy multidisciplinárního týmu jsou lékař, sestra a sociální pracovník. Mezi další důležité členy patří psycholog či psychiatr, duchovní, fyzioterapeut, ergoterapeut a nutriční terapeut. Členy rodiny,

přátele a dobrovolníky do multidisciplinárního týmu zahrnujeme hlavně z důvodu jejich podpůrné funkce (Sláma et al. 2013; Vorlíček et al. 2004).

Úkolem členů multidisciplinárního týmu je řešení komplexních obtíží vztahujících se k průběhu onemocnění – stanovení diagnózy, ukončení léčby, náhlé akutní komplikace. Cílem paliativní intervence je tvorba plánu péče a podpora nemocných (Houska et al. 2018).

1.1.5. Organizace paliativní péče

„Paliativní péče „přichází za pacientem“.“

(Sláma et al. 2007, str. 32)

Dle doporučení Evropské asociace pro paliativní péči z roku 2009 rozlišujeme 2 roviny nabízené péče lišící se svou komplexností:

- 1) **Obecná paliativní péče** je správnou klinickou péčí o pacienta v pokročilé fázi onemocnění. Sestává se hlavně z dobré komunikace s pacientem a rodinou, účinnou léčbou symptomů a psychosociální podpory. Náplní rozhovorů je sdělování informací o prognóze, cílech péče, utrpení a kvalitě života a o přání pacienta vztahujících se k život zachraňujícím úkonům. Symptomatickou léčbou se snažíme hlavně tlumit bolest a zvládat pocity deprese a úzkosti. Tento typ péče tvoří větší část celkové poskytované péče a měl by být poskytován lékaři všech odborností (Houska et al. 2018; Skála et al. 2011; Sláma et al. 2007).
- 2) **Specializovaná paliativní péče** je poskytována odborníky se speciálním vzděláním v oblasti paliativní péče a potřebnými zkušenostmi. Hlavní náplní je tlumení refrakterní bolesti a léčba dalších symptomů (např. deprese, úzkost, zármutek, existenciální distres) a pomoc s řešením konfliktů při stanovování cílů péče (Houska et al. 2018; Sláma et al. 2007).

Přechod z obecné paliativní péče na specializovanou je kontinuální (Bydžovský a Kabát 2015).

Specializovaná paliativní péče má své základní organizační formy:

- Domácí paliativní péče ~ tzv. mobilní hospic

Mobilní hospic je formou specializované paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí (nebo náhradním sociálním prostředí) lékařem, sestrou,

ošetřovateli, dobrovolníky či ostatními členy hospicového týmu. Nabídka péče je dostupná 24 hod. denně, 7 dní v týdnu a zajišťuje tak dostupnost potřebných léků a vybavení. Za trvalý dohled nad pacientem je zodpovědná blízká osoba, tudíž spolupráce s blízkými a rodinou je důležitou součástí. Pobyt doma je pro pacienty psychicky výhodnější, poskytuje jim potřebnou intimitu a pacienti se nemusejí vzdávat svého denního rozvrhu jako by tomu bylo v zařízeních Ústavní péče (nemocnice, LDN, domov důchodců). Některé symptomy spojené s onemocněním mohou být obtížně zvladatelné v domácích podmínkách, a také každá diagnóza je jinak ošetřovatelsky náročná (Houska et al. 2018; Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

➤ Lůžkový hospic

Péče poskytovaná pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění, kteří nechtějí či nemohou strávit konec života v domácím prostředí. Obvykle stráví pacient v lůžkovém hospici několik týdnů, během kterých se zaměřujeme na individuální potřeby a přání nemocného. Snažíme se vytvořit prostředí, ve kterém bude pacient trávit své poslední chvíle s rodinou a blízkými. Pro zachování důstojnosti a poskytnutí dostatku soukromí je nejvhodnější pobyt v jednolůžkovém pokoji. O zajištění potřeb pacienta se stará multidisciplinární tým, do kterého patří lékař, sestra, sociální pracovník, psycholog a kaplan (Houska et al. 2018; Sláma et al. 2007).

O lůžkovém hospici se zmíním víc v další kapitole, ve které podrobně rozeberu jeho funkci a strukturu nabízené péče.

➤ Konziliární tým paliativní péče

Takový tým působí v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice, léčebna), kam přináší interdisciplinární expertní znalosti z oblasti paliativní péče. Pacient má tak možnost zůstat na oddělení, kde byl doposud léčen. Součástí je ambulance paliativní medicíny vedená specializovaným lékařem ~ paliatrem. Ambulance je určena pro pacienty, kteří nevyžadují nepřetržitou péči a je poskytována formou ambulantních vyšetření nebo domácích návštěv. V České republice tato forma péče zatím neexistuje (Houska et al. 2018; Skála et al. 2011; Sláma et al. 2007).

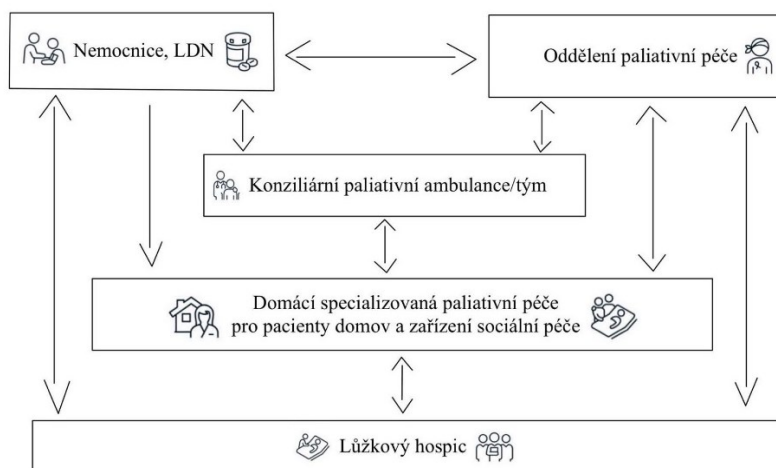
➤ Oddělení paliativní péče (OPP)

OPP působí v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice, léčebna) a zajišťuje komplexní paliativní péči a služby potřebné pro diagnostiku a další léčbu. Oddělení paliativní péče nastavuje hospicový ideál ve zdravotnickém zařízení a ve fakultní nemocnici má edukační funkci. V České republice ani tato forma péče zatím neexistuje (Sláma et al. 2007).

➤ Denní hospicový stacionář, specializovaná hospicová poradna

Tato specializovaná forma péče se uplatňuje hlavně v zahraničí, nicméně v České republice se může vyskytovat ve větších nemocnicích v rámci léčby bolesti formou paliativní medicíny a výjimečně v onkologii (Skála et al. 2011).

Obrázek 2 - Struktura regionálního paliativního programu (šipky znázorňují pohyb pacienta po programu)



Zdroj: Zpracováno autorem dle předlohy z *Paliativní medicína v praxi* (Sláma et al. 2007, str. 32)

1.1.6. Etika v paliativní péči

Lékař nemá právo určovat, jak pacient stráví zbývající období svého života, a zároveň se nemůže zbavit zodpovědnosti za svěřeného pacienta – cílem je vzájemné porozumění mezi lékařem a pacientem (pokud je toho pacient schopný). Dále se snažíme o zmírnění utrpení a poskytnutí co nejvyšší možné kvality života. Kvalita života je vnímána subjektivně, a i přes ztráty spojené s nemocí neustále usilujeme o pacientův „well being“ neboli, aby se pacient cítil dobře (v rámci možností) a o minimalizaci tzv. špatných pocitů. Kvalita života souvisí také

s uspokojováním potřeb, které je potřeba dobře rozpoznávat a reagovat na ně. Právě rozdílné potřeby jednotlivce určují individuální přístup k pacientovi v paliativní péči (Akdeniz et al. 2021; Vorlíček et al. 2004; Marková 2010).

Od lékaře nejsou očekávány pouze vědomosti, ale také lidské a mravnostní rozhodování, při kterých jsou zachovávány základní etické principy. Rozlišujeme čtyři základní etické principy, mezi které patří autonomie pacienta (samostatnost a sebeurčení), beneficence (prospěch), nonmaleficence (nepoškozování) a justice (spravedlnost). Autonomie dává člověku zodpovědnost za své zdraví a rozhodování, na základě plné informovanosti pacienta. Přání a preference pacienta jsou vždy respektována. Jsou brána v patrnost při tvorbě plánu paliativní péče, zvláště při rozhodování o tom, kde bude péče probíhat, zda bude prováděna lékařem nebo poskytovatelem zdravotnických služeb, co bude cílem léčby a jaké z toho vyplynou diagnostické a léčebné postupy. Informovaný souhlas je písemně vyjádřená dohoda uzavřená mezi pacientem a jeho lékařem a je klíčový v rozhodovacích procesech o následné léčbě, a zároveň dává pacientovi právo informaci odmítnout či určit, koho jiného lze o zdravotním stavu informovat. Beneficence zavazuje lékaře k poskytnutí nejlepší možné péče, které je schopen. Nonmaleficence zakazuje jakékoli poškození pacienta, cílené nebo vedlejší, zahrnující vše od bolesti po sociální ublížení (např. škodlivé jednání rodiny). Spravedlnost zmiňujeme ve smyslu dostupnosti paliativní péče a její kvality. Uplatňování etických principů může být limitováno různými názory, tradicemi a právními předpisy v různých společnostech, ale těmito rozdíly se nebudu dále zabývat (Akdeniz et al. 2021; Sláma et al. 2013; 2007; Vorlíček et al. 2004).

Lékař, pacient a jeho rodina čelí mnoha obtížným situacím v péči na konci života, kdy musí rozhodnout o zavedení postupů, které buď pacientovi prodlouží život, nebo mu přinesou klid. Mezi takové postupy by patřila kardiopulmonální resuscitace, mechanická ventilace, mechanická podpora oběhu, umělá výživa a hydratace, ukončení léčby a další. Kardiopulmonální resuscitace představuje pro některé pacienty nežádoucí intervenci, neboť u umírajících pacientů může vést ke komplikacím a zhoršení kvality života. Mechanická ventilace a mechanická podpora oběhu jsou podpůrné terapie a podpora může být ukončena dle principu autonomie. Tedy v případě, že podpůrná terapie již není pro pacienta přínosná,

kvalita života není přijatelná a je to přání pacienta nebo rodiny. K rozhodnutí o ukončení léčby dochází v případě, že se lékař s pacientem shodnou na tom, že medicínská intervence již pro pacienta nemá žádný přínos. Lékař se dostává do pozice, kdy musí danou situaci citlivě komunikovat nejen s pacientem, ale také jeho rodinou a blízkými. Pokud by byla situace opačná a pacient by trval na pokračování nebo zahájení léčby, je úkolem lékaře informovat pacienta o komplikacích spojených s danou intervencí. Problematikou umělé výživy a hydratace na konci života se budu zabývat v kapitole 1.3.9. (Akdeniz et al. 2021)

1.2. Hospicová péče

Hospic je místem poskytujícím specializovanou paliativní péči hlavně pacientům s nevléčitelným onemocněním v závěru života. Úkolem zaměstnanců je ulevit nemocným od bolesti a dalších trápení, aktivně sledovat potřeby a přání každého nemocného a podporovat kontakt s blízkými až do konce života. Hospic nenabízí vyléčení ani prodloužení života, ale poskytuje udržení kvality života až do konce. Snaží se vytvořit domácí atmosféru, poskytnout pacientům maximální soukromí (formou jednolůžkových, max. dvoulůžkových pokojů) a umožnit volný režim návštěv. Služby nabízené hospicem přesahují pouhou lůžkovou paliativní péči. V dnešní době se rozvíjí také domácí péče, respitní péče a intenzivní edukační péče (Cesta domů 2015; Sláma a Špinka 2004; Vorlíček et al. 2004).

1.2.1. Formy hospicové péče

Rozlišujeme tři formy hospicové péče – tzv. domácí hospic, lůžkový hospic a denní stacionář (formu domácího hospice a denního stacionáře jsem již popsala v kapitole 1.1.5.). Ve světě je spektrum organizace hospicové péče opravdu široké a můžeme se setkat s mnoha dalšími formami hospicové péče (Vorlíček et al. 2004).

1.2.2. Základní funkce lůžkového hospice

Lůžkový hospic poskytuje dlouhodobou specializovanou paliativní péči a je jednou z nejrozvinutějších forem specializované paliativní péče v ČR. Přijímá pacienty, u kterých není nutná nemocniční léčba a péče doma či v pečovatelském domě není možná. Lůžkový hospic by měl být vybaven jednolůžkovými nebo dvojlůžkovými pokoji se sociálním zařízením. Dále by měli být součástí místnosti pro sociální a terapeutické činnosti a hostinské pokoje pro příbuzné (Radbruch a Sheila 2010; Tomeš et al. 2015).

1.2.3. Hospicový multidisciplinární tým

Lůžkový hospic sdružuje tým spojující více profesí, který tak zajišťuje komplexní přístup jak k pacientovi, tak k jeho příbuzným. Počet členů multidisciplinárního týmu se liší dle velikosti zařízení, ale obecně by v něm měli být zastoupeni:

- Vedoucí lékař s danou specializací v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti, který je k dispozici 24 hod. denně
- Další lékař bez nutnosti specializace,
- Zdravotní sestra,
- Ošetřovatel,
- Psycholog či psychiatr,
- Sociální pracovník,
- Kaplan

Do širšího týmu lze zahrnout fyzioterapeuta, logopeda, nutričního terapeuta, osoby pečující o duchovní život a dobrovolníky. Za členy multidisciplinárního týmu považujeme také samotného pacienta a jeho rodinu, kteří mají rozhodující slovo v následné léčbě a dalších intervencích (Radbruch a Sheila 2010; Sláma et al. 2013; Marková 2010).

Lékař se specializací v paliativní medicíně má vzdělání v nástavbovém oboru, který probíhá formou celodenní průpravy v akreditovaných zařízeních dle zákona č. 95/2004 Sb., o podmínkách získání a uznání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta, ve znění pozdějších předpisů. Celková doba trvání nadstavbového programu je 12 měsíců, během které lékař plní praktickou a teoretickou část. Požadavkem pro zařazení do nadstavbového oboru paliativní medicína je specializovaná způsobilost v jednom z oborů stanovených ve Věstníku č. 11/2011 (2e) vydaným Ministerstvem zdravotnictví České republiky. Cílem tohoto vzdělání je získání teoretických znalostí a praktických dovedností, které lékaři umožní řešení klinických a komunikačních situací u pacientů v pokročilých stádiích život ohrožujících chorob. Mezi dovednosti lékaře by patřil například management symptomů a syndromů pokročilého onemocnění (bolest, dušnost, nevolnost a zvracení, průjem, zácpa, deprese, úzkost apod.), zajišťování

farmakoterapie dle individuálního plánu péče, péče o stomie nebo zavedení nasogastrické sondy, ovládání infuzních pump a dávkovačů, komunikace s pacientem o cílech léčby a o celkové péči, spolupráce s lékaři ostatních oborů a etické zvažování postupů léčby. Lékař s danou specializací je také vedoucím multidisciplinárního týmu specializované paliativní péče (Věstník č. 11/2021).

Zdravotní sestra má důležité postavení jako pacientovi nejbližší profesionál a stejně jako lékař předává své poznatky pacientovi a jeho rodině. Sestra sleduje vývoj potřeb nemocného a spolu s ošetrovatelským personálem se snaží o jejich naplnění. Mezi nejčastěji zaváděné ošetrovatelské intervence v hospicové paliativní péči patří léčba bolesti, dušnosti, nevolnosti, zvracení, zácpy, únavy, nespavosti a dalších tělesných obtíží. Danou intervenci stanovuje lékař ve spolupráci se zdravotní sestrou. Součástí ošetrovatelských postupů je také psychická, emocionální a sociální podpora nemocného a jeho blízkých (Marková 2010; Standardy hospicové paliativní péče 2016).

Psychologická péče a podpora je poskytována pacientovi, pozůstalým a všem členům hospicového paliativního týmu. Kvalifikovaný psycholog jako člen multidisciplinárního týmu hodnotí psychický stav, přítomnost psychických symptomů a jevů (deprese úzkost, kognitivní poruchy, suicidální tendence, delirantní stavy). Hodnocení není vztaženo pouze na pacienta, ale může zahrnout též rodinu a blízké před i po smrti nemocného. Cílem psychologické podpory je komunikace mezi pacientem, rodinou a hospicovým týmem, vyrovnávání se zátěžovou situací a aktivní naplňování potřeb pacienta. Musí být vedena dokumentace se záznamem o psychickém stavu pacienta.

Sociální péče v hospici vychází z psychosociální situace pacienta (vztahy, rodina, ekonomické zajištění). Sociální pracovník se plnohodnotně podílí na plánování péče, zajišťuje či zprostředkovává komunikaci (s rodinou, nemocničními zařízeními, sociálními službami), edukuje blízké osoby a nabízí psychosociální podporu, obstarává administrativní spolupráci s úřady a správou finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízení hospice. Sociální pracovník poskytuje poradenství a podporu ve všem, co se pacienta týká, aby nedošlo k úplnému vyčerpání rodiny a blízkých.

Kvalifikovaným pracovníkem v duchovní péči je duchovní, kaplan nebo pastorační pracovník. V hospicové paliativní péči jsou respektovány pacientovy názory, hodnoty a náboženská příslušnost a dle přání pacienta nebo jeho rodiny je mu zprostředkován kontakt s duchovním, nebo je mu umožněno účastnit se bohoslužeb. V okamžiku úmrtí jsou respektovány náboženské a duchovní rituály podle přání rodiny a hospicový tým může pomoci s jejich zajištěním. Truchlícím je duchovní péče poskytována přiměřeným způsobem (Standardy hospicové paliativní péče, 2016).

Důležitost multidisciplinárního týmu se odráží také na psychologické pohodě pacienta, která nesmí být podceňována. Pokud pacientovi umožníme vyjádřit jeho přání a udržovat určitou úroveň aktivity, tam kde je to možné, tak přineseme pacientovi klid a mír i přes to, že ho nikdy dříve necítil (Bowen 2014).

1.3. Výživa v paliativní péči

Výživa není řešením základního onemocnění, nicméně slouží jako „posilující“ komponenta – schopnost užít se člověka fyzicky i psychicky posiluje a zlepšuje kvalitu života. Správná nutriční podpora neslouží pouze k uspokojení fyziologických potřeb, ale je také spojena se sociálními, kulturními a psychosociálními benefity. Zdravotnický personál by měl být schopen otevřeně komunikovat s rodinou a blízkými o cílech nutriční podpory, které je lepší stanovit dříve nežli později. Když budeme začátek správné výživy odkládat, může se pacientův stav zhoršit natolik, že již nebude schopen sdělit své preference zdravotnickému personálu ani rodině (Grofová 2009; Holmes 2010).

Výživa v terminální péči bude jiná než v paliativní, protože s progresí onemocnění dochází ke změně výživových cílů. Výživu přizpůsobujeme přáním a emočnímu stavu pacienta, neboť napomáhá k emočnímu zklidnění a k udržení co nejvyšší kvality života. V žádném případě by neměla nutriční podpora prodlužovat utrpení nebo délku umírání pacienta. Snažíme se zabránit vyčerpání energetických substrátů a trýznivé žízni – podnětům, jejichž intenzitu lze přirovnat k bolesti či dušení (Hrnčiariková et al. 2007).

1.3.1. Malnutrice v onemocnění

Malnutrice neboli podvýživa se vyvine jako následek neadekvátního příjmu energie, makronutrientu a mikronutrientů. Pro stanovení malnutrice neexistuje jeden daný univerzálně přijímaný parametr, ale nejčastěji je k odhalení rizika využívána hodnota BMI, úbytek hmotnosti za posledních 3-6 měsíců a další antropometrické a laboratorní parametry (Křížová et al. 2014; Webster-Gandy et al. 2012).

Ve většině případů jsou to nádorová onemocnění, která jsou doprovázena malnutricí. Malnutriční pacienti s onkologickým onemocněním trpí často depresí a výraznou celkovou slabostí, dále se u nich vyskytuje dysgeuzie (změny ve vnímání chuti jídla) a různé žaludeční dysfunkce způsobené poruchou evakuace žaludku, která způsobuje pocit časného nasycení po jídle. Malnutrice u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním vede ke zvýšené morbiditě následované časnější mortalitou. Malnutrice má vliv na funkce ostatních orgánů a dalšími riziky jsou úbytek svalové hmoty a hypomobilita, které vedou k vyššímu riziku pádů, ztížené rehabilitaci, oslabení dýchacích svalů a atrofii srdečního svalu. V trávicím traktu dochází k nedostatečné přeměně enterocytů s následnou střevní atrofií a dysfunkcí zažívacího traktu. Další poruchy se týkají imunitní funkce, termoregulace, krve tvorby a endokrinních funkcí. Obecně platí, že u poloviny onkologicky nemocných jsou viditelné známky malnutrice. Výskyt malnutrice se odvíjí od typu maligního onemocnění – např. častěji bude provázet nádorové onemocnění horní části zažívacího traktu oproti nádoru prsu. Malnutrice také způsobuje horší snášenlivost protinádorové léčby v porovnání s pacienty v dobrém stavu výživy (Křížová et al. 2014; Šachlová et al. 2012; Vorlíček et al. 2004).

Mnoho příčin způsobuje snížený příjem potravy s následkem malnutrice a špatná nutriční podpora průběh onemocnění dále zhoršuje. V terminální fázi onemocnění (posledních dnech života) už nenutíme nemocného do jídla a upíráme pozornost spíše na blízké příbuzné, pro které byla strava tím posledním, co mu mohli poskytnout (Marková 2010).

Primární malnutrice označuje úbytek hmotnosti daný spuštěním kachektických procesů v těle, které mají za následek metabolické změny. Snížený příjem živin již nelze vysvětlit pouhým snížením příjmu nebo poruchou resorpce

živin (např. u nádoru plic). Samotná nutriční podpora nedokáže primární malnutrici vyléčit. Oproti tomu sekundární malnutrice se vyjadřuje sníženým příjmem živin daným obtížnou dostupností živin pro zažívací trakt a jeho resorpční plochu (např. nádory horní části zažívacího traktu, mukozitida při chemoterapii). Nutriční podpora má lepší dopad na stav výživy u sekundární malnutrice, neboť postupy umělé výživy umožňují překonat nedostatek živin ze stravy. Podvýživu lze rozlišit na 2 základní typy – prosté hladovění typu marasmus a stresové hladovění typu kwashiorkor. Marasmus se vyskytuje i u zdravých jedinců a pacientů. Je dán nedostatečným příjmem potravy vedoucím k úbytku hmotnosti a kachexii (např. pacient s mentální anorexií nebo ve stáří). Přejídná adaptace na prosté hladovění je možná prostřednictvím ketogeneze, kdy se ketolátky stávají energetickým substrátem. Tento stav je provázen snížením energetického výdeje a katabolismem svaloviny a umožňuje dobu přežití až 70 dnů. Kwashiorkor je závažnějším stavem, na který se nelze adaptovat. Je vyvolán zánětlivou odpovědí organismu s následným spuštěním katabolických dějů. Dochází k masivnímu odbourávání svaloviny (ztráty až 500 g/den), energetický výdej zůstává nadále zvýšený a rozvíjí se inzulinová rezistence. Charakteristický je vznik otoků, který znesnadňuje diagnózu (Křížová et al. 2014; Šachlová et al. 2012).

1.3.1.1. KACHEXIE, ANOREXIE, SARKOPENIE

V paliativní péči jsou nejčastějšími příčinami anorexie a kachexie nádorová onemocnění, opakované chemoterapie a radioterapie, chronické infekce, AIDS a systémová zánětlivá onemocnění. Kritická jsou také nádorová onemocnění s progredujícím a pokročilým charakterem a radioterapie v oblasti trávicího ústrojí (Sláma et al. 2007).

Kachexie je syndrom projevující se významným snížením tělesné hmotnosti, charakteristickou negativní energetickou a dusíkovou bilancí a marasmem – malnutricí se zřetelnou ztrátou podkožního tuku a svalstva. Nejčastěji se s ní setkáme u onkologických pacientů. K nejvýraznějšímu úbytku hmotnosti dochází u pacientů s nádorem horní části zažívacího traktu a nádorová kachexie se dále rozvíjí spolu s pokračujícím růstem nádoru. U onkologicky nemocných dochází k úbytku netukové tělesné hmotnosti, který má za následek snížení tělesné výkonnosti, poruchu imunologických obranných mechanismů a celkové zhoršení

stavu. K adaptaci nedochází. Mezi projevy nádorové kachexie patří anorexie, ztráta tělesné hmotnosti, ztráta svalstva a podkožního tuku, celková slabost a anemie. V některých případech se může kachexie stát hlavní příčinou smrti onkologických pacientů. Zvýšení tělesné hmotnosti přispívá nejen ke zlepšení kvality života, ale také k lepšímu psychickému stavu nemocného. Primární kachexie se vyznačuje hypermetabolismem a spuštěním reakce akutní fáze (uvolněním mediátorů v reakci na růst nádoru), selháním anabolismu a nedostatečným příjmem stravy per os. Sekundární kachexie je dána sníženým příjmem potravy způsobeným obstrukcí trávicího systému nádorem, nicméně v paliativní péči se vyvine primární a sekundární kachexie i u neonkologických pacientů. Kachexie u neonkologicky nemocných se může vyskytnout u pacientů s infekcí HIV, chronickou infekcí, chronickou obstrukční plicní nemocí, srdeční insuficiencí ad. Hormonální příčiny nejsou vyvolávajícím faktorem kachexie, protože jediný somatotropin se produkuje ve větším množství (Kasper 2015; Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

Anorexie se projevuje nechutenstvím, dlouhodobým pocitem sytosti, nepřítomností pocitu hladu, předčasným pocitem nasycení, změnami výběru potravin a poruchami chuti. Dlouhotrvající anorexie vede ke ztrátě tělesné hmotnosti a často se vyskytuje sdruženě s kachexií. U onkologicky nemocných s pokročilým nádorovým onemocněním se anorexie a kachexie vyskytuje až u 80 % nemocných. Nádorová anorexie neodvratně zhoršuje prognózu onemocnění – již 5 % ztráta výchozí hmotnosti je alarmující, 15 % ztráta je spojena s úbytkem fyziologických funkcí a sníženou výkoností a ztráta více jak 30 % je známkou blížící se smrti (Kasper 2015; Sláma et al. 2007).

Nechutenství se v paliativní péči vyskytuje často – souvisí s protinádorovou léčbou a psychickou složkou onemocnění (strach, úzkost, obavy z budoucích zákroků a nejasné prognózy). Ošetřovatelský zdravotnický personál může velkým dílem přispět k ovlivnění rozvoje nechutenství hlavně tím, jak stravu pacientovi podává (Marková 2010). O doporučeních podávání stravy k prevenci nechutenství se zmiňují v kapitole 1.3.8.1. Nauzea a zvracení.

Sarkopenie je svalové onemocnění charakteristické snížením svalové hmoty, svalové síly a svalové výkonnosti. Fyziologicky se rozvíjí ve stáří, kdy může mít za následek zvýšené riziko pádů a vzniku fraktur, ztrátu soběstačnosti a

zvýšenou mortalitu. Sekundární sarkopenie se může objevit jako následek onemocnění nebo nedostatečné výživy – nedostatečného příjmu bílkovin (Cederholm et al. 2017; Kohout a Havel 2021; Tomáška 2021).

1.3.2. Nutriční podpora

„Za příznivý efekt nutriční léčby v situaci pokročilého nevyléčitelného onemocnění je třeba považovat nejen zlepšení nutričního stavu, ale také udržení stávajícího nutričního stavu a zpomalení jeho zhoršování.“

(Šachlová et al. 2012, str. 5)

Nutriční podpora je podpůrnou terapií a zlepšuje výsledky komplexní léčby. Pacient v dobrém nutričním stavu se správnou nutriční podporou má příznivější průběh onemocnění a jeho léčba je celkově úspěšnější a levnější. Cíle nutriční podpory se budou lišit dle zdravotního stavu pacienta:

- Pacient s chronickým onemocněním – cílem je udržet uspokojivý nutriční stav a umožnit léčbu základního onemocnění (např. onkologické onemocnění),
- Pacient se závažným onemocněním – cílem je dosáhnout potřebného příjmu živin (umělá výživa),
- Pacient v kritickém stavu – cílem je zmírnění katabolismu a omezení ztrát vlastních zásob (hlavně bílkovin)

(Křížová et al. 2014)

Nutriční intervencí se snažíme ovlivnit příznaky, jako jsou bolest, zácpa a nevolnost. Přetrvávající obtíže, fyzické nebo duševní, jsou překážkou pro výživu a přispívají k rozvoji malnutrice v chronických onemocněních. Zbavením se bolesti a ostatních příznaků, které vyvolávají stres, dochází k navýšení příjmu potravy, i přes přetrvávající nechutenství. U nutriční intervence vždy respektujeme přání pacienta – snažíme se přizpůsobit chuti a stravovacím zvyklostem nemocného. Neměli bychom opomíjet ani atraktivní prezentaci jídla na talíři, neboť ta povede ke zvýšení pozitivního účinku na pacienta. Prezentace jídla a příjemné prostředí konzumace mohou navýšit kalorický příjem a příjem bílkovin až o 25 %. Nutriční intervence musí být zahájena včas (před nenávratným vyčerpáním organismu) a nutriční stav pacienta by měl být pravidelně kontrolován (Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

1.3.3. Hydratace

Denní potřeba vody činí přibližně 35 ml/kg hmotnosti. Hydratace je klíčová ve všech fázích onemocnění, jelikož pacient nemá zemřít žízní a ani by neměl trpět pocitem žízně. Dehydratace je provázena nepříjemnými pocity a neklidem, které můžeme přirovnat k bolesti nebo dušení, a zároveň je podání tekutin chápáno jako základ péče o pacienta. Pro rodinu je velmi psychicky náročné, když pacient přestane pít. Pacienti obecně preferují studené a vychlazené nápoje a např. podání Coca-coly může mít pozitivní vliv na projevy nevolnosti. Parenterální hydrataci volíme až v krajních případech, kdy zdravotní stav pacienta již neumožňuje dostatečný příjem tekutin perorálně. V některých případech uvítáme pozitivní vliv mírné dehydratace – např. zmírnění otoků, zmírnění zvracení, zlepšení problémů s inkontinencí apod. (Grofová 2009; Marková 2010; Vácha et al. 2014).

Hydratace a umělá hydratace by měly být podány v každém případě nejasné prognózy (např. pacient ve vegetativním stádiu) (Druml et al. 2016).

1.3.4. Příjem stravy per os

Podávání stravy per os je pro člověka nejvíce fyziologickou cestou, kterou vždy upřednostňujeme a je naší první volbou. Pro pacienta by perorální strava měla znamenat komfort a potěšení – má významnou psychologickou funkci zvláště u pacientů v terminální fázi onemocnění. Při podávání stravy per os volíme jídlo dle přání pacienta a dříve stanovené předpisy a dietní doporučení přehodnocujeme dle prospěšnosti v současném stavu. Od množství sněženého jídla dále dopočítáváme potřebné množství doplňkové enterální výživy – formou sippingu nebo modulární dietetik. Při přechodu na kašovitou a tekutou stravu (např. jako důsledek progresse onemocnění) máme možnost stravu obohatit s cílem navýšení kalorického příjmu. Mimo speciálních přípravků, o kterých se zmiňuji v navazujících kapitolách, můžeme využít například smetanu bohatou na obsah tuku (Šachlová et al. 2012; Vorlíček et al. 2004).

1.3.4.1 PERORÁLNÍ NUTRIČNÍ DOPLŇKY (ONS) – SIPPING

Jako „sipping“ označujeme farmaceuticky připravený nutriční přípravek k perorálnímu užití (anglicky *oral nutrition supplements* – ONS). Sipping je připraven k okamžitému použití a má jasně definovaný energetický a proteinový obsah stejně tak, jako obsah vitaminů a stopových prvků. Obsah laktózy, lepku,

tuku a vlákniny se liší u jednotlivých druhů. Pro perorální užití se vyrábí polymerní formule. Sipping je určen k popíjení nebo usrkávání mezi hlavními jídly několikrát za den. Při dlouhodobém podávání ONS bychom neměli překročit hranici 500 ml na den, neboť by došlo k „přesycení“ pacienta, a ten by začal odmítat jakýkoliv sipping. Perorální nutriční doplňky nejsou náhradou za hlavní jídlo. Sippingy zavádíme pomalu po malých dávkách, abychom měli jistotu adaptace pacienta na tuto výživu. Pacient musí být s jejich užíváním dobře obeznámen a jeho nutriční stav zůstává nadále monitorován. Mohou se vyskytovat zažívací obtíže (nejčastěji průjem), které se většinou vyřeší snížením dávky či výměnou za jiný produkt (Sláma et al. 2007; Šachlová et al. 2012; Vorlíček et al. 2004).

ONS jsou určeny pro pacienty, kteří z jakýchkoli důvodů nepřijímají dostatečné množství stravy, nebo se u nich opakovanými dietními intervencemi nepodařilo navýšit tělesnou hmotnost perorálním příjmem. Dále je jejich uplatnění vhodné u pacientů, kteří obtížně přijímají tuhou stravu nebo u nich chceme některé složky výživy navýšit. Při finanční náročnosti nákupu sippingu lze požádat rodinu a příbuzné, aby namísto sladkých nápojů a zákusků donesli nemocnému nutriční doplňky. Zdravotní sestra by se měla ujistit, že sipping nestojí pouze na stolečku u postele, ale pacient jej skutečně konzumuje. Případně může pacientovi konzumaci zpříjemnit tím, že mu nechá sipping vychladit a bude jej podávat ve skleničce nebo jinak upravený (Grofová 2007; Sláma et al. 2007).

V některých případech může být sipping součástí kompletní enterální výživy – stenotická forma Crohnovy choroby, srůsty v dutině břišní, Huntingtonova choroba (Křížová et al. 2014).

Tabulka znázorňující standardní přípravky enterální výživy (sippingu) je k nahlédnutí v příloze (Příloha 1).

Přípravků ONS je mnoho druhů od různých značek, proto bychom měli výběr přizpůsobit potřebě pacienta – menší/větší obsah bílkovin, menší/větší obsah vlákniny, přípravek s navýšeným množstvím stopových prvků a vitaminů atp. (Grofová 2007).

1.3.4.2. MODULÁRNÍ DIETETIKA

Tzv. modulární dietetika jsou modulované přípravky obsahující jen jednu hlavní živinu a slouží k obohacování potravin určených k perorálnímu příjmu. Individualizace umělé výživy je umožněna obohacením konkrétním makronutrientem, nebo smícháním izolovaných substrátů do požadovaného poměru. V praxi se setkáme se sacharidovými, proteinovými a lipidovými modulárními dietetiky. Nejčastěji využívaným dietetikem je bílkovinný doplněk Protifar (Jitka Čupáková 2012; Šachlová et al. 2012; Vorlíček et al. 2004).

Jejich největší využití je u pacientů, kteří mohou jíst, ale nedokážou „ujíst“ potřebné množství nejčastěji bílkovin nebo jiných složek potravy. Uplatnění nalezneme také u pacientů s vysokou energetickou potřebou, ale současnou nutností redukce příjmu tekutin s kombinací akutně vzniklého onemocnění či jiné choroby. Modulární dietetika nám poskytuje další možnosti vyživení pacienta a spolu se sippingy rozšiřují možnosti výběru pro pacienta. Modulární dietetika se vyskytují ve formě prášku, který je určen k přidání do jídla a nápojů. Samotný prášek nemá žádnou chuť, takže nedochází k sensorickým změnám u pokrmů, do kterých byl přidán. Problematické je spíše přimíchávání do nápojů, ve kterých se prášek nerozpustí – vyhýbáme se přidávání do průhledných tekutin jako jsou voda nebo čaj (Jitka Čupáková 2012; Grofová 2007).

Tabulka 1 – Příklady některých modulárních dietetik dostupných v České republice. Výživová hodnota je přepočítána na 100 g daného produktu.

Přípravek	Energie (kcal)	Bílkoviny	Vláknina	Množství	Společnost
Fantomalt	384 kcal	0 g	0 g	400 g	Nutricia
Protifar	373 kcal	88,5 g	0 g	225 g	Nutricia

Zdroj: Tabulka zpracována autorem dle informací z *Přehledu potravin pro zvláštní lékařské účely* (www.sukl.cz)

Ještě bychom zde mohli zmínit instantní zahušťovadla používaná u pacientů s poruchami polykání, která jsou nejčastěji tvořena modifikovaným škrobem. Jako příklad si můžeme uvést přípravky Nutilis Powder od Nutricie a Resource Thicken Up od Nestlé (Grofová 2007).

1.3.5. Enterální výživa (EV)

Fyziologickou cestou pro příjem potravy je enterální cesta. Enterální cestu podávání využíváme při zachované funkci trávicího traktu, kdy enterální výživa slouží zároveň k udržení funkce tenkého střeva (tzv. gut-feeding – výživa enterocytů, kterým stačí i malé množství enterální výživy). Hlavní výhodou enterální výživy je stimulace trávicího traktu – dráždění střevní motility, trofiky a perfuze, udržování bariérové funkce, udržování hepatobiliárního oběhu, vytváření podnětů pro tvorbu hormonů zažívacího traktu a prevence vzniku peptického vředu. Příjem enterální výživy sondou má také psychologický efekt, kdy se pacient zbavuje napětí a úzkosti s vědomím toho, že je schopen přijímat stravu, omezuje tak tělesné chátrání a je zabezpečena dostatečná hydratace. Pokud má pacient částečně zachovaný příjem per os, může pacient konzumovat omezené množství potravin dle momentálního zdravotního stavu ještě nad rámec enterální výživy, která ale nadále zůstává jeho hlavním zdrojem živin a energie. Ze socioekonomického hlediska bychom největší výhodou shledali nízké náklady – je to v průměru 4-5x levnější než parenterální výživa (Křížová et al. 2014; Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

Absolutní kontraindikace enterální výživy nastane v případě náhlé příhody břišní (např. náhlé krvácení do GIT), šokového stavu, těžké hypoxie nebo acidóze.

Někdy i pouze malá dávka enterální výživy je výhodná pro stimulaci trofiky a funkci střeva, z toho důvodu u paralytického ileu, těžkého průjmu nebo vysoko umístěných enterokutánních píštělí omezujeme enterální výživu jen částečně (Křížová et al. 2014).

Podávání enterální výživy sondou je především využíváno u onkologických pacientů s obstrukcí způsobenou nádorem v horní části trávicího ústrojí (Vorlíček et al. 2004).

Enterální výživa představuje podávání farmaceuticky připravených nutričních přípravků do tenkého střeva. Můžeme mít buď farmaceuticky připravené

roztoky, nebo přípravky ve formě prášku, který se zředí převařenou vodou těsně před podáním a je levnější oproti již připraveným roztokům. Kuchyňskou, mixovanou stravu do sondy nebudáváme. Enterální výživa může být polymerní nebo oligomerní. Polymerní výživa je nutričně definovaná a uplatňuje se u většiny pacientů formou sippingu nebo podáním sondou do žaludku nebo duodena. Odpovídá fyziologické potřebě organismu a obsahuje všechny živiny v jejich původní formě (proteiny, polysacharidy, triacylglyceroly s dlouhým řetězcem). Oligomerní výživa je chemicky definovaná a je složena z rozštěpených živin (aminokyseliny, oligopeptidy, dipeptidy a tripeptidy, disacharidy, maltodextrin a MCT oleje) a neobsahuje vlákninu na rozdíl od polymerní výživy. Je vhodná k podávání jejunální sondou, protože nevyžaduje přítomnost trávicích enzymů. (Křížová et al. 2014).

1.3.5.1. VSTUPY ENTERÁLNÍ VÝŽIVY

Zavedení sondy nastane v případě, kdy pacient není schopen přijmout potřebnou dávku výživy per os. Sondou lze zavést do žaludku (nasogastrická sonda ~ NGS), duodena nebo první kličky jejunu (nasojejunální sonda ~ NJS) zpravidla endoskopicky nebo pomalým distálním posouváním. Jejunální zavedení je výhodnější přítomností tenké nutriční sondy, která nepřekáží v nose a nezpůsobuje obtíže při polykání, proto je nutné ji zavést u pacientů s rizikem aspirace. Zavedení tenké nasogastrické sondy pomocí drátěného vodiče je snadno proveditelné u lůžka nemocného, lépe snesitelné a levnější. Nicméně u většiny pacientů je zavedení nasogastrické sondy provázeno narušením životního komfortu a v horším případě rizikem aspirace, která může vést k závažným plicním komplikacím. Motivace a compliance pacienta je klíčová pro to, aby byla tato cesta podávání výživy tolerována i v delším časovém rozmezí (několik týdnů). Gastrostomické a jejunostomické sondy jsou využívány pro výživu překračující období 6 týdnů (Křížová et al. 2014; Vorlíček et al. 2004).

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) poskytuje dlouhodobý přístup k trávicímu ústrojí a je indikována v případě nutnosti podávání enterální výživy po dobu delší 4-8 týdnů (dle publikace). Obvykle je PEG lépe tolerován oproti nasogastrické sondě a zlepšuje kvalitu života. Zavedení PEG má nízké riziko komplikací a je výhodné pro podávání výživy v domácím prostředí. Další možností

je zavedení jejunální gastrostomie (zkráceně PEJ), která slouží k dlouhodobé enterální výživě, ale vyžaduje podávání sterilní stravy – farmaceuticky připravených přípravků. Další variantou je tzv. výživový knoflík (feeding button neboli sin-level gastrostomy), který je zaveden kanálem po vytaženém PEG (Křížová et al. 2014; Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

1.3.5.2. PODÁVÁNÍ ENTERÁLNÍ VÝŽIVY

Máme několik možností, jak rozdělit podávání enterální výživy během dne. První možností je bolusové podávání do žaludku, což znamená například 250-300 ml ve 2–3hodinových intervalech. Bolusová dávka začíná na obsahu 50 ml a postupně se navyšuje o 50-100 ml na den. Druhou možností je kontinuální podávání pomocí pumpy, které je nutné při jejunální aplikaci enterální výživy. Kontinuální podávání má konečnou dávku 100-150 ml/hod., na kterou se dostaneme postupným zvyšováním o 20-30 ml/hod. při počáteční dávce 20 ml/hod. Dalšími možnostmi jsou cyklické podávání s noční pauzou, noční podávání a intermitentní podávání s 1–3hodinovou infuzí podávanou 2–4x denně. Při podávání výživy máme na výběr mezi enterální infuzní pumpou nebo gravitační infuzí. Při bolusovém podávání lze aplikovat výživu pomocí stříkačky, kdy dávku i frekvenci určuje lékař (Křížová et al. 2014; Sláma et al. 2007).

Tabulka s příklady standartních přípravků enterální výživy je k nahlédnutí v příloze (Příloha 2).

1.3.6. Parenterální výživa (PV)

Parenterální výživu volíme v případě, kdy došlo k selhání funkce trávicího traktu. Parenterální výživa dodává živiny přímo do krevního řečiště a úplně obchází trávicí trakt. Jde o nejméně fyziologickou formu podávání výživy, a proto s sebou přináší vyšší riziko vzniku komplikací. Její podání je výhradně určeno pro stavy, kdy nefunkční trávicí trakt neumožňuje částečné nebo plné podání enterální výživy nebo není možné zavést enterální sondu (např. u pacientů s těžkým traumatem nebo popáleninami obličeje). Parenterální výživu můžeme dělit na úplnou PV (ÚPV, total parenteral nutrition – TPN) a doplňkovou PV (supplemental parenteral nutrition – SPN). Úplná parenterální výživa slouží jako hlavní příjem živin pro pacienta. Většinou se k ní přikláníme u pacientů s nádorovým onemocněním v oblasti trávicího ústrojí. U pacientů s nádorovým onemocněním musíme zvážit

omezené možnosti parenterální výživy z důvodu vyčerpaných možností protinádorové léčby a riziko těžké malnutrice, která ovlivňuje dobu přežití více než progresi primárního onemocnění (Křížová et al. 2014; Sláma et al. 2007; Tomáška 2021; Vorlíček et al. 2004).

Parenterální výživa není v paliativní péči obvyklá, ale v některých situacích může být vhodná, nebo si ji také může vyžádat sám pacient nebo jeho rodina. Rozhodnutí o podání či pokračování parenterální nutriční podpory je individuální a je založeno na komunikaci s nemocným a jeho příbuznými a rozhodnutí lékaře (Vorlíček et al. 2004).

1.3.6.1. PODÁVÁNÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVY

U parenterální výživy volíme mezi dvěma způsoby podávání – periferní nebo centrální cesta. Při rozhodování zvažujeme důvod indikace, předpokládanou délku výživy a celkový stav pacienta. V případě plné parenterální výživy volíme vždy centrální vstup (Křížová et al. 2014).

Periferní parenterální výživa je označení pro podávání výživy do periferní žíly pomocí zavedení kanyly, nejčastěji je zvolena periferní žíla na horních končetinách. Je indikována pro krátkodobé živení (max. 7-10 dnů). Častým omezením periferní PV je vznik bolestivých flebitid, proto se snažíme podávat periferní PV co nejkratší dobu. Pokud pacient toleruje větší objem výživy, může být periferní PV plnohodnotná (Křížová et al. 2014; Tomáška 2021).

Centrální parenterální výživa označuje podávání výživy do centrální žíly pomocí zavedené kanyly. Je určena k dlouhodobému živení a je zbavena rizika vzniku flebitid. Nejčastějšími místy centrálního vstupu jsou vena subclavia a vena jugularis interna s koncem katetru v dolní části horní duté žíly. Dlouhodobý centrální žilní přístup lze využívat měsíce, proto je určen pro podávání PV v domácím prostředí. Výhodou dlouhodobého centrálního katétru je také nižší riziko infekce díky silnější bariéře mezi povrchem kůže a krevním proudem. Pro dlouhodobé podávání centrální PV (např. v domácí péči) volíme mezi tunelizovaným katetrem, venózním portem nebo PICC kanylou, které se obtížněji zavedou či odstraní, ale jsou bezpečnější z hlediska výskytu kanylové sepse (Křížová et al. 2014; Tomáška 2021).

Pro podávání parenterální výživy je využíván tzv. all-in-one systém, kde jsou všechny živiny (makronutrienty a mikronutrienty) smíchány v jednom vaku – „vše v jednom“. Výhodami all-in-one vaku jsou nižší riziko infekce, nižší cena (menší nároky na materiál oproti multi-bottle systému) a menší nároky na personál v porovnání s tzv. Multi-bottle systémem, který byl využíván dříve. All-in-one systém je vhodný pro podávání při domácí PV díky dlouhé době expirace a možnosti uchovávání při pokojové teplotě. Vaky mohou být komerčně vyráběné, nebo lze také připravit individuálně složený vak dle určení lékaře – nutricionisty, který bude připraven v lékárně vyškolenými odborníky. Expirační doba individuálních vaků je většinou jeden týden a vaky se musí uchovávat v chladícím zařízení (Grofová 2007; Křížová et al. 2014).

Mikronutrienty jsou součástí PV, ale protože vitaminy a stopové prvky snadno podléhají řadě fyzikálních a chemických faktorů – jsou podávány samostatně infuzí, nebo přidány do směsi hlavních živin těsně před podáním pacientovi (Křížová et al. 2014; Tomáška 2021).

1.3.7. Komplikace umělé výživy

Nežádoucími účinky umělé výživy jsou metabolické a orgánové poruchy, které se rozvinuly jako důsledky obcházení regulačních mechanismů příjmu živin. (Křížová et al. 2014).

Komplikace enterální výživy se vyskytují v menší míře. Nejčastější intoleranci enterální výživy lze obvykle vyřešit pouhým poupravěním složení nebo formy podávané enterální výživy, nebo nahrazením preparátu, případně lze zařadit vlákninu, prokinetika či pankreatické enzymy. Při zavádění nosních sond může dojít k poranění i menšímu krvácení nosu nebo hltanu a později mohou vznikat např. vředové léze nebo dekubity v průběhu sondy. U již zavedené sondy hrozí zvracení s aspirací či mikroaspirací. U PEG a PEJ hrozí infekce vstupu, rozpad rány a vznik vředu pod diskem (tzv. syndrom zanořeného disku – buried bumper syndrome). K obturaci sondy může dojít nedodržováním správné techniky proplachů po podání výživy či léků. Obturaci lze jednoduše vyřešit propláchnutím vlažnou vodou, Coca-colou, roztoky s trávicími enzymy (např. Pangrol či Kreon) nebo bikarbonátem (Křížová et al. 2014).

Refeeding syndrom (realimentační syndrom) vzniká při přemrštěném začátku nutriční podpory u dlouhodobě malnutričních pacientů. Může být způsoben nejen umělou výživou, ale také běžnou stravou. Pacienty v riziku jsou většinou geriatři a onkologičtí pacienti (charakteristická dlouhodobá malnutrice). Dumping syndrom vzniká při rychlém prostupu potravy do tenkého střeva a projevuje se pocitem přeplnění, nevolnosti až zvracením. Tube feeding syndrom je vzácně u starších pacientů. Vyznačuje se dehydratací a zvýšením koncentrace močoviny, kreatininu a elektrolytů v séru, a v nejhrošším případě upadá pacient do bezvědomí a následně do kómatu (Kasper 2015; Křížová et al. 2014).

Komplikace parenterální výživy zahrnují problémy žilních vstupů, metabolické komplikace (podobné jako u enterální výživy) a orgánové komplikace – nejčastěji poruchy funkce jater a kostní choroby. Nejčastější komplikací žilního vstupu bývá flebitida (zánět žil), jejíž riziko narůstá o 100 %, pokud není kanyla vyměňována každý den. Závažnými následky flebitidy mohou být vznik místního hnisání, místní nekróza tkáně, bakteriémie a sepse. Mezi další komplikace patří PV patří vznik vzduchové embolie, jaterní steatóza nebo cholestatické jaterní onemocnění (PNALD). Cholestatické jaterní onemocnění (parenteral nutrition associated liver disease) je závažnou komplikací, která může vyústit až v jaterní cirhózu nebo selhání jater. Má více rizikových faktorů, ale opět si musíme dát pozor na overfeeding. Dlouhodobě podávaná PV vede k rozvoji metabolické kostní nemoci charakterizované ztrátou kostního vápníku. Může se projevit bolestmi a frakturami kostí (Kohout a Havel 2021; Křížová et al. 2014; Sobotka et al. 2019).

1.3.8. Komplikace příjmu per os

Do nejčastějších symptomů komplikujících výživu spadají nechutenství, předčasná sytost, nevolnost a zvracení, bolesti v dutině ústní nebo bolestivé polykání, snížené vylučování slin, suchost v ústech, změněné vnímání chuti a zkraslení chuťových pocitů, průjem a zácpa (Šachlová et al. 2012).

1.3.8.1. NAUZE A ZVRACENÍ

Nauzea neboli nevolnost je subjektivní nepříjemný pocit často doprovázený tělesnými projevy – bledost, pocení, slinění a tachykardie. Dlouhotrvající nevolnost je pro pacienty mnohem hůře snesitelná než samotné zvracení a zároveň se často sdružuje s nechutenstvím. Nevolnost i zvracení je obvyklým příznakem

chronického onemocnění v pokročilé fázi a byl zaznamenán výrazný negativní vliv na kvalitu života (Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

Příčiny nevolnosti a zvracení u pacientů s pokročilým chronickým onemocněním jsou rozmanité a nemusejí se týkat pouze obtíží v zažívacím traktu. Mezi nejčastější příčiny nevolnosti a zvracení způsobené problémy v zažívacím traktu patří špatná hygiena dutiny ústní a s ní spojené komplikace, dráždění horní části zažívacího traktu při chronickém kašli, porucha evakuace žaludku, úporná zácpa, nádorová obstrukce střeva a další. Když bychom se zaměřili na příčina mimo trávicí trakt, tak by tam patřily primární nádory v nitrolebečním prostoru a mozkové metastázy, hyperkalcemie, dekompozice diabetu, psychogenní příčiny (strach, obavy, tenze, napětí), vliv stravy a prostředí, podávání léků (cytostatika, opioidy ad.), radioterapie a chronická nevolnost multifaktoriální povahy doprovázející pokročilé nádorové onemocnění. Častým, obtížně ovlivnitelným činitelem je tzv. anticipační zvracení, které je časté u pacientů s emetickým prožitkem z minulosti. Chronická nevolnost v pokročilé fázi nádorového onemocnění přetrvává bez zjevné příčiny (multifaktoriální povaha). Často je sdružena s pocitem časného nasycení, s anorexií, hubnutím a rozvojem nádorové kachexie. Zmírnění nevolnosti vede ke zmírnění nechutenství, a to může být přínosné pro zlepšení chuti a navýšení příjmu. Komplexní léčba nauzei zahrnuje zjištění příčin a jejich léčbu, úpravu medikace, symptomatické ovlivnění příznaků (např. bolest, úzkost, kašel, zácpa), uplatnění farmakologických a nefarmakologických postupů (Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

Tabulka s nutričními doporučeními při nevolnosti a zvracení je k dispozici v příloze (Příloha 3).

1.3.8.2. ZÁCPA

Jako zácpu označujeme méně časté nebo nesnadné vyprazdňování střeva. Zvýšené úsilí a diskomfort při defekaci mají vyšší váhu při určení diagnózy než samotná frekvence. Diskomfort se často projevuje pocitem plnosti a napětím v břiše a postupně vede k rozvoji značných obtíží a stresu nemocného. Velmi těžká zácpa může vést k obturaci tlustého střeva, a může se v takovém případě vyskytovat tzv. paradoxní ~ nepravý průjem, kdy dochází k obtékání tuhé stolice (koprolitu)

nahromaděnou zkapalněnou stolicí, která se projeví jako řídký průjem (Kalvach 2019; Marková 2010; Sláma et al. 2007).

Fyziologicky na peristaltiku nejvíce působí fyzická aktivita a příjem stravy. Pacient s chronickým onemocněním trpí často nechutenstvím (sníženým příjmem potravy) a zároveň je omezován v pohybu, nebo je upoután na lůžko. Příjem tekutin může být také omezený a následná dehydratace vede ke vzniku tvrdé stolice. Dále ke vzniku zácpy přispívá také pobyt v neznámém prostředí a nedostatek soukromí potřebného k defekaci, celková tělesná slabost, a také nedostatečný příjem vlákniny ve stravě. Opioidy jsou nejvýznamnějšími léky, které způsobují zácpu snížením citlivost anorektálních receptorů, které detekují přítomnost stolice. U některých pacientů se vyskytuje tzv. opioidní střevní dysfunkce (OSD) manifestující se tvrdou stolicí, nadýmáním a zvýšeným napětím až bolestí břicha, neúplným vyprázdněním a gastroezofageálním refluxem (Sláma et al. 2007; Vorlíček et al. 2004).

Léčba zácpy vyžaduje komplexní přístup a v paliativní péči se snažíme o její prevenci. U pacienta s opioidní léčbou zavádíme alespoň nefarmakologickou prevenci – navýšení příjmu tekutin a vlákniny (pokud to zdravotní stav umožní), podpora fyzické aktivity pacienta, vymezení času pro defekaci, vyhovění pocitu nucení na defekaci (zadržování a potlačování vede k vytracení pocitu nucení), poskytnutí dostatečného soukromí pro defekaci a využití polohy v sedě či na levém boku u ležících pacientů (Sláma et al. 2007).

1.3.8.3. PRŮJEM

Průjem je nejčastější komplikací enterální výživy – vyskytuje se až ve 25 % případů. Většinou průjem souvisí s nevhodnou aplikací enterální výživy – dávka, načasování, formule apod. Zpravidla za průjem považujeme vyprazdňování s frekvencí vyšší jako dvakrát denně, kdy je stolice abnormálně řídká nebo objemná. Průjem je doprovázen nucením na stolicí, bolestmi břicha a tenesmy. Při dlouhotrvajícím průjmu dochází k dehydrataci, minerálové dysbalanci, renální insuficienci a zhoršenému trávení a vstřebávání s následnou poruchou výživy, na kterou navazuje úbytek tělesné hmotnosti, celková slabost a zhoršení kvality života (např. strach opustit domácí prostředí a vzdálit se od toalety) (Kasper 2015; Kohout a Havel 2021; Sláma et al. 2007).

Patofyziologicky rozlišujeme průjem na osmotický (příjem špatně vstřebatelných látek nebo ztráta funkční střevní sliznice), sekreční (cholinergní efekt mikrobiálních toxinů a léků, poškození sliznice střeva cytostatiky a zánětem) a dysmotilitní (zkrácení tranzitního času vlivem léků nebo nádorovým postižením střeva). V paliativní péči jsou hlavními příčinami průjmu infekce (např. obligátní střevní bakteriální patogeny), toxické účinky protinádorových léků, radioterapie abdominální oblasti, resekční výkony trávicího ústrojí, laxativa, podávání enterální výživy, endokrinní nádor, nádory nebo metastázy ve střevě atd. (Sláma et al. 2007).

Dle příčiny průjmu zahajujeme další léčbu – např. upravíme dávku nebo způsob podávání enterální výživy, při malabsorpci můžeme zařadit pankreatické enzymy, u dysmikrobie podáváme probiotika a rozpustnou vlákninu. Pokud by průjmy neustávaly, je na zvážení přechod na parenterální výživu, případně kombinace EV a PV (Kohout a Havel 2021).

Tabulka s nutričními doporučeními u průjmu je k nahlédnutí v příloze (Příloha 4).

1.3.8.4. POTÍŽE PŘI PŘÍJMU POTRAVY

Dobrá péče o ústní dutinu je klíčovým aspektem v podpůrné péči u onkologicky nemocných. Pokud je dutina ústní zdrojem bolesti, sníženého a porušeného vnímání chuti, nepříjemného zápachu a problémů s polykáním dochází ke snížení perorálního příjmu potravy a zhoršení nutričního stavu. Mukozitida a xerostomie jsou dvě základní postižení dutiny ústní u onkologického onemocnění. Mukozitida je definována jako slizniční léze trávicího traktu (hlavně dutiny ústní) a objevuje se jako následek chemoterapie nebo paliativní radioterapie. Xerostomie označuje subjektivní pocit sucha v ústech, zapříčiněný většinou sníženou produkcí slin a doprovází více jak polovinu pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním. Pacienta necháme žvýkat žvýkačky, cucat kyselé bonbóny či kostky ledu, a při úplné afunkci slinných žláz svlažujeme ústní dutinu vodou, roztokem bikarbonátu, nebo podáním umělých slin. U všech nemocných je nutné zajistit pravidelnou péči o ústní dutinu. Cílem je udržovat vlhké sliznice, čistit pravidelně zuby nebo zubní náhradu, pravidelně stírat povlaky svědčící o mykóze a celkově léčit infekce v ústní dutině (Marková 2010; Vorlíček et al. 2004).

Pokročilé onkologické onemocnění může být doprovázeno také škytavkou ~ singultus, jejíž léčba v terminální fázi je obtížná (Sláma et al. 2007).

1.3.9. Etika výživy v paliativní péči

Příjem potravy je jednou ze základních lidských potřeb, která je spojena s pocitem bezpečí, jistoty a uspokojením fyziologických potřeb (Maslow, 1970).

V souladu s respektováním úcty k člověku a s udržení jeho důstojnosti nelze odepřít podávání jídla a tekutin perorální cestou. Naproti tomu podávání umělé výživy je vnímáno jako lék a podléhá medicínské intervenci. Nutriční intervence je z finančních důvodů často omezována na úkor jiných ošetrovatelských či medicínských zákroků, přesto ze časné a správné podání výživy významně snižuje riziko vzniku komplikací. Vždy musíme živit pacienta, který nemůže jíst a neuživí se sám, nebo je léčen jinými postupy (např. dialýza, umělá plicní ventilace apod.) (Grofová 2009; Vácha et al. 2014).

V paliativní péči je výživa nástrojem k udržení kvality života, nicméně v terminální fázi onemocnění způsobuje výživa spíše diskomfort a zvyšuje riziko komplikací spojených s podáváním výživy. Při rozhodování, zda pokračovat v nutriční podpoře či ne musí lékař nebo ošetrující tým vždy zhodnotit subjektivní přínos pro pacienta (beneficence, “Primum non nocere“), zmírnění obtíží (non-maleficence), přání nemocného (autonomie) a ekonomickou stránku. Pokud je doba přežití pacienta odhadována na několik hodin nebo několik málo dnů, už nezačínáme rehydrataci ani nutriční podporu. Umírající pacient nemá pocit hladu a nechce nic jíst, nicméně může někdy mít velkou potřebu pít. V tom případě podáváme tekutiny formou přijatelnou pro pacienta (např. pití brčkem nebo po lžičkách) a zajistíme důstojné umírání. I navzdory tomu, že převládají případy, kdy pacient ke konci života nemá pocit hladu, je důležité pamatovat na to, že i malá porce jídla může pacientovi poskytnout určitý komfort, který se významně odráží v pocitu celkové pohody a přidává pocitu důstojného umírání. Potřeba a účinnost umělé výživy musí být pravidelně zhodnocovány a upravovány v souladu s vývojem stavu pacienta. Pokud lékař dojde k závěru, že podávání umělé výživy již nadále nepřináší pacientovy benefity, měl by nutriční intervenci přerušit a své rozhodnutí jasně vysvětlit rodině pacienta. V případě naléhání rodiny na lékaře, aby podal infuzi nebo výživu umírajícímu pacientovi ve fázi, kdy by to pro pacienta

představovalo další utrpení, je zapotřebí citlivě rodině vysvětlit zdravotní stav pacienta a jeho nezvratitelnost. I přes přerušení podávání umělé výživy a hydratace, je nadále poskytována péče, která vede k udržování nejvyšší možné kvality života. Ačkoliv nutriční potřeby lze naplnit podáním enterální či parenterální výživy, nedochází k současnému uspokojení ostatních potřeb, jako jsou radost z jídla a ostatní psychické složky provázející příjem stravy za běžných okolností (Cardenas 2021; Druml et al. 2016; Hrnčiariková et al. 2007; Vácha et al. 2014).

2. EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část navazuje na teoretické zpracování problematiky výživy v paliativní péči. Hlouběji se daným tématem zabývá pomocí stanovených cílů a hypotéz. Součástí je popis procesu sběru dat, jejich analýza a následně analýza výsledků s diskusí a závěrem.

2.1. Cíl práce a hypotézy

HC: Hlavním cílem mé práce je popsat, jak se jednotliví členové multidisciplinárního týmu staví k uplatnění výživy a nutriční podpory u paliativních pacientů v lůžkovém hospici. Zjistit, zda jí vnímají jako důležitý faktor, který by ještě mohl ovlivňovat fyzický či psychický stav pacienta, a jakým způsobem. Členové multidisciplinárního týmu lůžkového hospice jsou v kontaktu s pacienty na denní bázi a jejich role je nezanedbatelná, co se týče vlivu na pacienta či jeho rodinu a blízké v rámci celkové péče. Musejí ke každému pacientovi přistupovat individuálně, což jim dává příležitost, poskytnout mu nejvyšší možnou kvalitu života, a k této kvalitě může výživa také přispívat svým dílem. Pro svou práci jsem zvolila 5 členů multidisciplinárního týmu – lékaře, zdravotní sestru, ošetřovatele, sociálního pracovníka a kaplana. Tyto profese jsem zvolila na základě toho, že tráví s pacientem nejvíce času a jsou mu neustále k dispozici. Co se týče sociálního pracovníka a duchovního, tak jsem je do výzkumu zařadila proto, že by jejich názor mohl být přínosný. Sociální pracovník má důležitou úlohu v komunikaci s rodinou a tématem rozhovorů může být také výživa. Duchovní se zaměřuje hlavně na spirituální klid pacienta a na zodpovězení jeho otázek ohledně života a smrti, ale cílem mé práce je zjistit, zda se i duchovní vyskytuje v konverzaci s pacientem o výživě.

Díličí cíle:

DC1: „Popsat, jak se jednotliví členové multidisciplinárního týmu podílejí na procesu nutriční intervence – kdo přichází do kontaktu s výživou každý den, a jakým způsobem.“

DC2: „Zjistit, jak výživa ovlivňuje celkový stav pacienta, a jak se podílí na udržování adekvátní úrovně kvality života – jak velký význam má psycho – sociální stránka výživy.“

DC3: „Blíže vysvětlí postavení členů multidisciplinárního týmu k výživě u nevyлéčitelných onemocnění – zda jí považují za důležitou složku péče, která ovlivňuje fyzický či psychický stav pacienta a měla by mít své místo v paliativní péči.“

Hypotézy:

H1: „Do přímého styku s výživou přichází pouze lékař nebo zdravotní sestra.“

H2: „Nejvíce času s pacientem při jídle tráví sestra nebo ošetrovatelský personál.“

H3: „Se zkracováním doby dožití začíná být výživa vnímána jako zbytečná.“

H4: „Výživa má své místo i v terminálním stádiu onemocnění.“

H5: „Většina členů multidisciplinárního týmu je toho názoru, že správná výživa zlepšuje symptomy a celkovou kvalitu života nemocného.“

H6: „Hlavním psychologickým aspektem výživy v paliativní péči je úleva – dobrý pocit z toho, že pacient může ještě přijímat potravu, když už nic jiného.“

Hypotézy č. 1 a 2 se váží k dílčímu cíli č. 1, hypotézy č. 3, 4 a 5 se váží k dílčímu cíli č. 2, hypotézy č. 5 a 6 se váží k dílčímu cíli č. 3

2.2. Metodika práce

2.2.1. Charakteristika souboru

Výzkumné šetření bylo provedeno ve třech lůžkových hospicích. V každém hospici jsem vedla rozhovor s 5 členy multidisciplinárního týmu – lékařem, zdravotní sestrou, ošetrovatelem, sociálním pracovníkem a duchovním. Celkem jsem měla 15 respondentů, kteří se lišili pohlavím, lety strávenými v daném oboru a dobou zaměstnání v daném lůžkovém hospici.

Tabulka 2 - Rozdělení souboru dle pohlaví

Muži	Ženy
4	11

Tabulka 3 - Rozdělení souboru dle doby strávené v daném oboru

<10 let	10–20 let	>20 let
4	7	4

Tabulka 4 - Rozdělení souboru dle doby zaměstnání v daném hospici

1–3 roky	3–6 let	6–10 let	>10 let
3	6	4	2

2.2.2. Metody sběru dat

Pro svou práci jsem zvolila kvalitativní výzkum dle Hendla (2008). Na začátku jsem si zvolila téma a určila základní výzkumné otázky a hypotézy. Pro získání dat jsem zvolila formu individuálního rozhovoru a následnou tématickou analýzou získaných odpovědí jsem získala potřebná data. Individuální rozhovor byl koncipován formou předem připraveného dotazníku, který jsem měla já, jako tazatel, k dispozici. Strukturovaný, individuální rozhovor byl sestaven z 19 otázek, které byly uzavřené s doplňujícími otevřenými, sondážními otázkami (příloha 8). Otázky rozhovoru byly navrženy tak, aby vycházely z hypotéz, které se odvíjí od dílčích cílů a hlavního cíle mé práce. U uzavřených otázek měli respondenti na výběr mezi možnostmi ano/ne s následnými otevřenými sondážními otázkami, které byly určeny hlavně k tomu, aby se respondenti podělili o své zkušenosti, nebo svou odpověď doplnili.

Otázek individuálního rozhovoru bylo celkem 19, a pro doplnění ještě 4 otázky týkající se respondenta – doplňkové a kontextové (Hendl, 2008). Uzavřených otázek typu „ano/ne“ otázek bylo 17 a otevřené otázky byly 2, některé ze 17 uzavřených byly doplněny o sondážní otázky, ve kterých respondent vysvětlil a blíže popsal důvod své odpovědi. Po zahrnutí doplňujících, sondážních otázek se dostaneme na celkový počet 35 otázek individuálního rozhovoru, a tomu 4 demografické otázky, které sloužili pouze k charakterizaci souboru. Otázky byly sestaveny tak, aby z jejich odpovědí bylo možné potvrdit či vyvrátit stanovené hypotézy. Hypotézy vycházejí z dílčích cílů, které jsem stanovila na základě

hlavního cíle. Díky této návaznosti budu u výsledků mé práce postupovat postupně od zhodnocení hypotéz až po popsání výsledků.

Odpovědi a informace získané od sociálních pracovníků a duchovních budou v kapitole 6 zpracovány samostatně, neboť jejich role v paliativní hospicové péči nesouvisí s procesem nutriční péče. Nicméně jejich přínos je názorem navíc, který může být v praxi využit k lepšímu pochopení nejen pacienta, ale i jeho blízkých, kteří ho doprovázejí.

2.2.3. Organizace sběru dat

Formou e-mailu jsem kontaktovala devět lůžkových hospiců s žádostí o provedení výzkumu v jejich zařízení. Podařilo se mi získat 5 odpovědí, a z těchto 5 zařízení mi 3 umožnili provést individuální rozhovory právě v jejich hospici. Každé z těchto tří zařízení jsem osobně navštívila. Během jedné návštěvy jsem vždy provedla 4 rozhovory se jednotlivými členy multidisciplinárního týmu, kteří ten den byli přítomni. Kaplan (duchovní) dochází do hospice vždy na žádost a nepodařilo se mi jej zastihnout v žádném z daných zařízení, proto jsem pro získání odpovědi zvolila rozhovor po telefonu. V meziobdobí od listopadu 2022 do března 2023 jsem získala 12 individuálních rozhovorů při návštěvě zařízení a 3 individuální rozhovory telefonickou cestou. Rozhovory probíhali v příjemném prostředí, kde byl respondentům poskytnut klid a soukromí k zodpovězení všech otázek. Před započítím rozhovoru jsem vždy respondenta informovala o tom, že rozhovor bude nahráván a nechala ho podepsat informovaný souhlas (příloha 7), kde bylo jasné stanoveno, že nahrávka a odpovědi rozhovoru budou použity anonymně a pouze pro potřeby bakalářské práce.

2.3. Zpracování dat

Během rozhovoru jsem dbala na standardizaci, aby otázky pokládané respondentům byly stejné nebo maximálně podobné. Rozhovory byly nahrávány na diktafon, a poté jsem je převedla do písemné podoby ~ doslovná transkripce. Z kvalitativně získaných dat jsem vyhledávala informace, které se týkaly mých výzkumných cílů a hypotéz, a ty jsem následně zkoumala ~ tematická analýza. Ta je vhodná pro získání odpovědí na výzkumné otázky o lidských zkušenostech a jejich názorech. Je využívána jako proces identifikace datových vzorců

v kvalitativních datech, proto mi umožnila zorganizovat a detailně popsat získaná data (Hendl 2008).

2.4. Etické aspekty výzkumu

Během provádění výzkumného šetření bylo dbáno na etické aspekty a pravidla výzkumu, které popisují Hendl a Remr (2017). Respondenti si byli vědomi toho, že účast je ve výzkumném šetření je dobrovolná a mají možnost rozhovor kdykoliv opustit. Rozhovor nezpůsobil účastníkům fyzickou a ani psychickou újmu. V písemné formě informovaného souhlasu souhlasili respondenti s nahráváním rozhovoru a s anonymním použitím jejich odpovědí pouze pro účely bakalářské práce (příloha 3). Zároveň jim byla poskytnuta kopie i s mým podpisem. Pouze u duchovních, kdy rozhovory probíhaly na dálku mám informovaný souhlas nahraný ve slovní podobě. Anonymita a důvěrnost zůstane v práci zachována, proto budu respondenty označovat čísla od 1-15.

3. VÝSLEDKY

V této kapitole budou analyzovány odpovědi na jednotlivé otázky rozhovoru v návaznosti na stanovené hypotézy, a poté jejich souvislost se stanovenými dílčími cíli a hlavním cílem. Respondenti byli během rozhovoru otevření a poskytovali i obsáhlejší odpovědi na otázky. Díky tomu se mi podařilo zaopatřit dostatečné množství informací. Označení „většina respondentů“ značí 12 a více.

3.1. Hypotézy

Otázky individuálního rozhovoru lze rozdělit do 6 navazujících kategorií dle jejich zaměření. Otázky byly navrženy tak, aby jejich analýzou bylo možné potvrdit či vyvrátit stanovené hypotézy a naplnit cíle práce.

3.1.1. První kategorie

První kategorii tvoří dotazníkové otázky číslo 1-2. Většina respondentů se shodla na tom, že si jsou vědomi toho, že nutriční podpora je součástí péče v paliativní medicíně, s výjimkou 2 respondentů, kdy jeden o tom nevěděl a druhý si nebyl jistý svou odpovědí. Pro účely práce jsem v rozhovoru použila pojem „přímý styk“ s výživou – pojem zahrnuje různé činnosti, při kterých se jednotliví členové multidisciplinárního týmu účastní procesu nutriční péče. Mezi takové

činnosti patří např. indikace diety, indikace umělé nutriční podpory a podávání enterální či parenterální výživy, vydávání stravy, trávení času s pacientem během jídla apod. Toto termín označující více činností mi umožnil lépe stanovit, kdo se podílí na procesu nutriční péče nejvíce, jakým způsobem, a jak danou péči vnímá. Pojem budu ve své práci dále používat jako označení pro činnosti spojené s procesem nutriční péče. Do přímého styku s výživou přichází veškerý zdravotnický personál. Sociální pracovní ani duchovní se s ničím takovým nesetkávají. Zdravotnický personál se na výživě podílí každý den nebo při každé službě.

„Každý den a celý den.“ (Respondent 9)

Lékař se na podávání výživy podílí spíše okrajově. Většina pacientů přichází do hospice již nastavených a v hospici se v daném výživě buď pokračuje, nebo je redukována. U výživy dochází hlavně k úpravě množství nebo je nutriční podpora ukončována úplně. Zdravotní sestra a ošetřovatel mají velice podobnou roli ve výživě. Starají se o to, aby pacientovi byly podány tekutiny, vydán nutridrink, a aby si vždy mohl říct o to, na co má zrovna chuť. Ošetřovatel dále podává jídlo, a může případně připravit snídani, svačinu nebo večeři pro pacienta, když mají z čeho.

3.1.2. Druhá kategorie

Druhou kategorií tvoří dotazníkové otázky č. 3-6. Většina respondentů se shodla na tom, že výživa může zlepšit zdravotní stav pacienta v paliativní péči, nicméně s tímto výrokem nesouhlasil ani jediný z ošetřovatelů. S otázkou na zhoršení stavu pacienta v důsledku výživy souhlasila většina respondentů, a někteří ještě doplnili, že hodně záleží na diagnóze pacienta a na výživě, kterou bychom mu chtěli podávat. Více jak polovina respondentů byla svědkem toho, že se pacientovi přitížilo po jídle nebo po podání určité výživy. Ke komplikacím došlo hlavně v důsledku podání neadekvátního množství výživy, kdy tělo větší objem již netoleruje. Dále pacient snědl něco nevhodné, co mu nesedlo, tak začal zvracet nebo měl průjem. Průjemy a nevolnost mohou být spojeny také s přejedením, kdy pacient má zrovna chuť a zkonsumuje toho hodně, nebo ho navštíví rodina, která ho nutí do jídla a on neodmítne. Nejvíce rizikovou komplikací je aspirace stravy, kdy se

pacient začne vzápětí dusit a jde o život ohrožující stav. V tomto případě je strava hlavní příčinou vzniku komplikací.

Otázky č. 1-6 vyvrátili hypotézu č. 1 a potvrdili hypotézu č. 2.

H1: „Do přímého styku s výživou přichází pouze lékař nebo zdravotní sestra.“

Do přímého styku s výživou přichází také ošetřovatel, a to poměrně významným dílem hlavně proto, že tráví hodně času s pacientem u jídla, což vedlo k potvrzení hypotézy č. 2.

H2: „Nejvíce času s pacientem při jídle tráví sestra nebo ošetřovatelský personál.“

3.1.3. Třetí kategorie

Třetí kategorii tvoří dotazníkové otázky č. 7-10, které jsou zaměřeny na teoretické znalosti. Otázky nebyly vytvořeny proto, abych si respondenty zkoušela, ale proto, abych měla ještě větší vhléd do toho, jakým způsobem se podílejí na nutriční intervenci a podávání výživy.

Znalosti z oblasti klinické výživy potvrdili všichni tázaní kromě duchovních, kteří ale doplnili, že v případě potřeby, mají možnost se zeptat odborníků. Všichni respondenti mají povědomí o podávání nutričních nápojů pacientům, nebo o zavedení enterální či parenterální výživy z důvodu vyživení pacienta. Odborné názvy enterální a parenterální výživa znala většina respondentů, a ještě doplnili, že s danou nutriční podporou se v hospici setkávají minimálně. Případně ti, co nevěděli uvedli, že si s odbornými názvy nejsou jistí, a že k výkonu své práce nevyužívají.

3.1.4. Čtvrtá kategorie

Čtvrtá kategorie je tvořena dotazníkovými otázkami č. 11-13. V této kategorii narážíme na první otevřenou otázku, ve které jsem požádala respondenty o to, aby vlastními slovy definovali pojem „vysoká kvalita života“ pro pacienta v paliativní péči.

Respondenti se shodli na tom, že jsou tlumeny bolesti a potlačovány symptomy spojené s danou diagnózou, pacient se cítí komfortně a je udržován v čistotě, je zachovávána jeho důstojnost, má dostatek tekutin a netrpí hladem, potkává se s rodinou a je schopen komunikace. Mimo to jsou mu též zodpovězeny

všechny jeho otázky a vnímá, že jeho život nebyl marný. Snaha o poskytnutí adekvátní kvality života začíná rozhovorem s pacientem, kdy se lékař a pacient shodnou na tom, jakým směrem bude péče směřovat.

„... míra naplnění těžko objektivizovatelných subjektivních potřeb pacienta.“ (Respondent 3)

Všichni respondenti kromě ošetřovatelů se shodli na tom, že výživa může zlepšit kvalitu života pacienta, neboť je i pro ně samotné důležitá. Někteří pacienti mohou mít chuť a cítí se lépe, i přes to, že sní 2 lžičky z celého oběda. Do určité fáze dodává výživa pacientovi energii, ten se pak cítí méně unavený, silnější, může se lépe pohybovat a rány se lépe hojí. Jídlo je provázeno radostí z toho, že si je na čem pochutnat, a že pacient má možnost si dát něco dobrého. Pacientům, kteří jíst nemohou může prospět nutridrink, který si s chutí dají. Nedostatečný příjem tekutin vede k tomu, že pacient je zmatený a trápí ho suché rty a vyschlo v krku.

Otázka na zhoršení kvality života výživou měla podobný průběh jako na zlepšení. Ošetřovatelé jsou toho názoru, že při onemocnění už nelze nic změnit jídle. Pacient si může maximálně pochutnat na něčem dobrém, ale z výraznějším ovlivnění kvality života nedojde.

Zhoršení kvality života je způsobeno hlavně komplikacemi v důsledku podávání neadekvátního množství výživy. Problém působí také běžná strava, často od rodin, které pacientovi pořád něco nosí přejídají ho. Nakonec dojde jen ke vzniku zažívacích obtíží a zvracení. V takovýchto případech je velice důležitá komunikace s rodinou a edukace.

Kromě zažívacích obtíží má výživa dopad také na celkový život pacienta v případě, kdy má zavedenou umělou nutriční podporu. Pacient se musí stát „zdravotníkem“ – znát zásady správného podávání výživy, správné péče o katetr nebo o sondu, a tráví tak více času staráním se o výživu, než co by mohl trávit se svými blízkými.

3.1.5. Pátá kategorie

Pátá kategorie je tvořena dotazníkovými otázkami č. 14-17, které jsou více zaměřené na psychologický vliv výživy. Všichni respondenti se shodli na tom, že výživa má vliv na náladu a psychické rozpoložení pacienta. Doplnili, že příjem energie ze stravy zlepšuje pacientovu náladu, ten je tak méně apatický, a ještě si

může pochutnat. Pokud rodina přinese pacientovi nějaké oblíbené jídlo, tak ošetřovatel ho může hezky připravit na talířek pro pacienta, a ten si ho tak vychutná všemi smysly. Respondent 12 z praxe uvádí, že i malý kousíček něčeho oblíbeného pacienta potěší. Špatnou náladu může pacient mít v případě, kdy je nucen do jídla, nebo by si něco dal, ale nemůže a má hlad.

Stav pacientů v posledních dnech jejich života je rozmanitý. Respondenti se shodují, že v případě, kdy je pacient v terminálním stavu – leží a nekomunikuje, už nemá výživa smysl. Ale u určité skupiny pacientů má smysl přirozená strava, kdy si pacient může dát kousek něčeho, poválet si na jazyku, přivonět si.

„...nebo ten pacient má opravdu pár hodin do konce života a má ještě chuť na něco oblíbeného, co měl celý život rád a stačí mu to prostě jenom dát na jazyk nebo mu dát přivonět – to všechno podle mě patří k výživě.“ (Respondent 5)

„Takže může být výživa i v posledních faktorem, který zlepšuje kvalitu života a jejich vnímání, že je o ně postaráno. I to podávání stravy je vlastně kontaktem s člověkem.“ (Respondent 2)

Kromě výživy má svůj přínos také podávání tekutin, ty lze podávat formou infuze nebo lžičkou, kdy má pacient sociální kontakt s dalším člověkem.

„...v posledních chvílích doslova dá se říct, si dal s manželkou kávu, na kterou byl zvyklý, byť už jako ten samotný příjem nebyl v tom slova smyslu, ale bylo to významné, ten okamžik v tu chvíli pro oba dva.“ (Respondent 12)

Všichni respondenti se shodli na tom, že pacient pocítuje úlevu, když může přijímat stravu bez obtíží při době přežití v rámci měsíců. Doplnili, že je pro pacienta nejlepší, když může přijímat stravu, dokud to jde. Pro pacienta je to povzbuzující a cítí pocit soběstačnosti, zlepšuje se fyzický i psychický stav. Respondent 6 uvedl, že pro podporu příjmu stravy do poslední chvíle, upraví stravu, jakkoliv dle přání a potřeb pacienta. Strava by měla i dobře vypadat, aby pacienta neodpuzovala, protože to je také určitá psychická zátěž.

Respondent 3 uvádí, že pacient s PEGem je většinou ochuzen o určitou radost z jídla, protože nemůže nic ochutnat nebo polknout, a taková připomínka jejich nemoci je psychicky náročná. Co se týče příjmu stravy při době přežití v rámci dnů až týdnů, tak se názory více rozcházejí. Lékaři se shodují na to, že terminální stádium je různě dlouhé, a péče je tak volena individuálně. Nicméně stále

platí, že pro pacienta v terminálním stavu, již výživa nemá smysl. V terminálním stádiu dbáme na přání pacienta odmítnout stravu, pokud nic nechce jíst, tak ho nenutíme a podáváme jen tekutiny. Někteří respondenti se shodují na tom, že i přes blížící se konec života přináší schopnost přijímat stravu pacientovi pocit, že ještě není úplně nejhůř.

Paliativní péče je oblast, ve které je podávání výživy podmiňováno přáním pacienta, proto je těžké přesně určit její postavení. Nemůžeme ji prohlásit za nejdůležitější, protože již pacientovi nepřináší životu nezbytné substráty. Nicméně jí nemůžeme úplně zatratit, protože nejen pacientovi, ale i jeho rodině přináší určitý pocit „normálnosti“ – pocit toho, že stále jí to, co jedl dříve a uspokojuje jednu ze základních potřeb.

Otázky č. 7-17 vedly k vyvrácení hypotézy č. 3 a potvrzení hypotéz č. 4 a 5.

H3: „*Se zkracováním doby dožití začíná být výživa vnímána jako zbytečná.*“

H4: „*Výživa má své místo i v terminálním stádiu onemocnění.*“

H5: „*Většina členů multidisciplinárního týmu je toho názoru, že správná výživa zlepšuje symptomy a celkovou kvalitu života nemocného.*“

3.1.6. Šestá kategorie

Šestou kategorií tvoří dotazníkové otázky č. 18-19. Otázky jsou orientovány spíše na zkušenosti respondentů z praxe. Všichni, kromě 2 respondentů, se shodli, že pacienti jsou adekvátně živeni i v terminální fázi onemocnění. Zmínění 2 respondenti byli duchovní, kteří se s danou problematikou nesetkávají, a proto nemohli jistě odpovědět na otázku.

„Adekvátně pro mě znamená, aby dostal to, co on toleruje a to, co on potřebuje a to, co mu dělá potěšení.“ (Respondent 2)

Respondenti doplnili, že přístup k výživě v takové fázi onemocnění je individuální. Ošetřující personál k pacientovi chodí a nabízí, ale už to není za účelem výživy pacienta. Do poslední chvíle se snaží buď pacientovi poskytnout to, na co by mohl mít chuť, nebo mu už neposkytují nic dle jeho přání.

Někteří respondenti se shodli, že se dává pozor na zavodnění pacienta a na riziko aspirace. U poslední otázky byly odpovědi hodně rozličné. Přibližně polovina respondentů uvedla, že se setkávají se zlepšením stavu v důsledku podání správné

výživy a doplnili, že se vždy řídí přáním pacienta. A když se nesetkali se zlepšením, tak aspoň nedošlo ke zhoršení stavu.

Duchovní nedokázali tuto situaci posoudit, neboť se s ničím takovým nesetkali. 2 respondenti uvedli, že se nesetkali ani s jedním a 1 respondent uvedl, že se občas setkává s obojím. Respondent, který se setkává s obojím dodal, že nelze zaznamenat zlepšení, protože v hospici pouze pokračují v nějaké zavedené nutriční podpoře. A zhoršení se může objevit hlavně v psychologickém slova smyslu, kdy chceme pacientovi ukončit nutriční podporu (v případě umělé výživy), neboť už pro něj není přínosná a on se těžko smiřuje s tím, že přichází o zdroj jeho výživy.

Na základě odpovědí na otázky č. 11-19 došlo k potvrzení hypotézy č. 6.

H6: „*Hlavním psychologickým aspektem výživy v paliativní péči je úleva – dobrý pocit z toho, že pacient může ještě přijímat potravu, když už nic jiného.*“

3.2. Dílčí cíle

Následující popisný text je souhrnným sepsáním informací získaných z rozhovorů a nevyskytují se v něm teoretické informace z odborné literatury. Hypotézy byly podrobně rozepsány v předchozí kapitole 3.1., proto se budu dále vyjadřovat pouze k dílčím cílům.

3.2.1. První dílčí cíl

DC1: Popsat, jak se jednotliví členové multidisciplinárního týmu podílejí na procesu nutriční intervence – kdo přichází do kontaktu s výživou každý den, a jakým způsobem.

Z rozhovorů vplynulo:

Hlavním úkolem lékaře je péče o pacienty v rámci paliativní péče a starání se o pacienty v terminálním stádiu. Péče není vázaná pouze na lůžkový hospic, ale pacienti mohou být vyšetřováni ambulantně nebo v rámci mobilní hospicové péče. Strání se o pacienty by znamenalo ulevování od bolesti, snaha o dosažení největšího pohodlí a zachování nejvyšší možné kvality života.

Důležitou součástí je také komunikace s rodinou a blízkými a samotné doprovázení pacienta na lůžku. Komunikace není omezena jen na rodinu a blízké, ale také na ostatní nemocniční zařízení nebo jiná sociální zařízení, která předávají informace o zdravotním stavu pacienta.

Z hlediska procesu nutriční péče má lékař nejvyšší postavení a rozhoduje tom, jaká výživa bude pacientovi podávána. V zařízení lůžkového hospice se indikace k nutriční podpoře vyskytuje minimálně. Většinou dorazí pacienti do hospice již „nastaven“ z předchozího zařízení a lékař jen pokračuje v zavedeném režimu a sleduje vývoj stavu pacienta. Na základě vývoje stavu poté rozhoduje o změnách – nejčastěji o změně množství, redukci, úpravě stravy nebo ukončení.

Přechod z normální stravy (per os) na enterální či parenterální výživu je v lůžkovém hospici pouze výjimečně a je dům očekávanou délkou dožití (např. při zavádění parenterální výživy bychom se orientovali dle předpokládané doby dožití 2–3 měsíce).

Náplní práce zdravotní sestry je podávání medikace, převazy, cévkování, péče o rány a dekubity apod. U hlavní zdravotní sestry patří k povinnostem také rozpis směn a dodržování pořádku na oddělení. Kromě obecné praxe v paliativní péči k tomu ještě přibývá ošetrovatelská péče a empatie. Empatie není žádnou pracovní povinností, ale je to vlastnost, která je v daném oboru v podstatě nepostradatelná.

Zdravotnický i nezdravotnický personál je pacientovi k dispozici nejen kvůli tomu, aby mu pomohl od fyzické bolesti nebo somatických obtíží, ale je také připraven si s pacientem popovídat, zodpovědět mu jeho dotazy a jednoduše řečeno, tam pro něj být fyzicky i psychicky. Zdravotní sestra se podílí na nutričním procesu při každé směně. Může pacientovi podávat sipping a tekutiny nebo podávat přímo připravenou výživu do katetru, gastrostomie ad. Sestra je pacientovi k dispozici během celé směny, a zároveň se ho průběžně ptá, zda by si nedal něco i v mezičase mezi hlavními jídly – neupíná se na časy vydávání jídel a respektuje, když pacient nemá hlad nebo si přeje dostat jídlo později.

Ošetrovatel se stará o pacienta komplexně – od osobní hygieny po psychickou pohodu. S pacientem si popovídá a pomůže mu s tím, co zrovna potřebuje. Ošetrovatel může na oddělení také připravovat stravu. Někdy rodina přinese jídlo pacientovi a ošetrovatel ho jen připraví na talířek a přinese, nebo se můžou servírovat svačinky v podobě ovoce. Ošetrovatel je také pacientovi k dispozici během jídla a pomáhá s krmením, proto je dobrým zdrojem informací pro nutričního terapeuta, kdybychom podrobně sledovali nutriční stav pacienta a

zajímalo nás, kolik toho pacient ují. To je ale spíše jen teoretický příklad než něco, s čím bychom se setkali v praxi.

První dílčí cíl byl naplněn dle vyvrácení hypotézy č. 1 a potvrzení hypotézy č. 2.

3.2.2. Druhý dílčí cíl

DC2: Zjistit, jak výživa ovlivňuje celkový stav pacienta, a jak se podílí na udržování adekvátní úrovně kvality života – jak velký význam má psycho–sociální stránka výživy.

Z rozhovorů vyplynulo:

Pro potřeby mé práce jsem potřebovala zjistit a stanovit alespoň základní ukazatele vysoké kvality života v paliativní péči – tuto otázku jsem položila všem respondentům. Mezi hlavní potřeby u pacientů v paliativní péči by patřilo tlumení bolesti a obtíží spojených s daným onemocněním, udržování v čistotě, zajištění komfortu, možnost stýkat se s blízkými, mít zodpovězené všechny otázky a duchovní klid.

U výživy se snažíme dosáhnout toho, aby pacient netrpěl hladem, žízní nebo přesyčením. Většinou se respondenti shodli na tom, že výživa může zlepšit kvalitu života tím, když si pacient pochutná na svém oblíbeném jídle a má lepší náladu, nebo když selepší jeho fyzický stav díky přijaté energii. Zlepšením stavu z přijaté energie je myšleno to, že se pacient cítí silnější a může se lépe pohybovat, netočí se mu hlava a je například méně unavený.

Druhý dílčí cíl byl naplněn dle vyvrácení hypotézy č. 3 a potvrzení hypotézy č. 4.

3.2.3. Třetí dílčí cíl

DC3: Blíže vysvětlit postavení členů multidisciplinárního týmu k výživě u nevyléčitelných onemocnění – zda jí považují za důležitou složku péče, která ovlivňuje fyzický či psychický stav pacienta a měla by mít své místo v paliativní péči.

Z rozhovorů vyplynulo:

Výživa v paliativní péči už není jen o jídle jako o zdroji živin a energie pro co nejrychlejší uzdravení, ale je to spíše o radosti – radosti z toho, že mají na něco chuť, a že si to mohou dát.

Pokud bychom se soustředili na fyzický stav pacienta, tak může být dostatek energie pozitivní v případě, že je pacient pohyblivý, a má tak možnost jít si na procházku, netočí se mu hlava a má větší sílu. Často ale narážíme na negativní dopady špatně podané výživy. Největším rizikem by mohla být aspirace. Abychom této komplikaci předešli, musí být všichni zdravotnický personál informován o stavu pacienta, a případně i o výživových omezeních.

Dále mohou vznikat zažívací obtíže (zvracení, průjem) jako důsledek podání sippingu, velkého množství výživy, přejedení nebo nucení do jídla. Zvracení závisí také na diagnóze pacienta. U nádorů trávicího traktu musíme stravu před podáním upravit – nejčastěji bychom podávali tekutou nebo mixovanou stravu. Přejedení z vlastní vůle pacienta není časté, ale většinou je to důsledek návštěvy rodiny, která chce pacientovi udělat dobře a přinese mu hodně jídla, které spolu za tu chvíli sní. Po tom, co rodina odejde se pacientovi udělá zle a objeví se zvracení. Určitě nechceme rodině zakazovat pacientovi cokoli nosit, ale můžeme se s nimi jasně domluvit, aby pacientovi přinesli jen to, co bude chtít, nebo co by si mohl dát později.

To, že má pacient stále chuť je důležité hlavně z psychického hlediska. Chuť začíná už u zraku, kdy se zdravotní sestra a ošetřovatel snaží, pokud mají příležitost, aby jídlo na talíři vypadalo co nejlépe a pacient si ho tak mohl vychutnat všemi smysly. Jídlo by mělo být hezky připravené vždy, i když očekáváme, že pacient sní minimum nebo si to dá jen na chuť do úst. Snažíme se hlavně vytvořit požitek z jídla, dokud je to možné. Pacientovi můžeme připravit oblíbené jídlo nebo jídlo z dětství, které mu bude asociovat dobré vzpomínky a celkově se mu zlepší nálada.

Snažíme se pacientovi nic neodepírat, abychom tím nevzbuzovali negativní emoce jako smutek, plačtivost nebo našťvanost.

Při přechodu do terminálního stádia respektujeme pacientovo přání, pokud nechce nic jíst, případně může připravit něco, k čemu by si mohl jen přivonět. Snažíme se dbát na dostatečné zavodnění, anebo naopak už nezavodňovat vůbec. Když bychom volili formu podávání tekutin u pacienta v posledních chvílích, tak je na výběr mezi infuzí nebo podáváním tekutiny lžičkou. Z důvodu sociálního kontaktu bychom měli podávat tekutiny pomocí lžičky, protože už jen přítomností dalšího člověka zvyšujeme pacientovi kvalitu života. Výjimkou je pacient v terminálním stavu, když už jen leží, má vlhký dech a nemluví – v tom okamžiku už výživa nemá žádný smysl.

U pacienta s indikovanou umělou nutriční podporou (EV, PV) automaticky předpokládáme určité zhoršení kvality života. Zhoršení je dáno celým nutričním procesem, který doprovází enterální i parenterální výživu. Pacient je určitým způsobem omezen – pohybově při zavedení např. PICC kanyly, kdy je obtížné rukou více hýbat, nebo je nepříjemné, když má pacient vystrčenou sondu z nosu.

U pacientů v domácí péči počítáme s tím, že se z nich nebo z jejich blízkých stávají „zdravotníci“, protože se musí naučit ovládat, jak probíhá podávání výživy, a jak se o ni správně starat. Všechn čas, který vkládají do starání se o výživu by mohli strávit se svými blízkými a je to další faktor, který snižuje úroveň života. V případě ukončení umělé nutriční podpory může být ztráta výživového vaku velkým šokem pro pacienta i rodinu a smířit se s tím, že výživa již nadále není přínosem, je psychologicky velice náročné.

Třetí dílčí cíl by naplněn dle potvrzení hypotéz č. 5 a 6.

3.3. Hlavní cíl

HC: Hlavním cílem mé práce je popsat, jak se jednotlivý členové multidisciplinárního týmu staví k uplatnění výživy a nutriční podpory u paliativních pacientů v lůžkovém hospici.

Naplnění hlavního cíle bylo možné díky vyvrácení hypotéz č. 1 a 3, potvrzení hypotéz č. 2, 4, 5 a 6, a následnému popsání dílčích dílů navazujících na

Z výpovědí respondentů bylo zjištěno, že výživa je multidisciplinárním týmem vnímána jako něco, co do paliativní péče patří. Není samozřejmě nástrojem pro uzdravení, ale je spíše prostředkem, kterým můžeme umírajícímu zpříjemnit poslední chvíle jeho života.

Lékař se snaží o stanovení optimálního množství výživy (hlavně u umělé výživy a ONS) pro minimalizaci výskytu zažívacích obtíží a dyskomfortu. Zdravotní sestra s ošetřovatelem vytvářejí příjemné prostředí pro příjem stravy. Konkrétně, nabízejí pacientovi to, na co má chuť a připravují jídlo takovým způsobem, který je lákavý na pohled. Dále tráví s pacientem čas během jídla a komunikují s ním i jeho rodinou o preferencích a přáních. Sociální pracovník a duchovní se nijak nepodílejí na procesu nutriční péče. Ale všichni respondenti se shodli na tom, že výživou můžeme ovlivnit pacientův psychický stav a jeho náladu, a přispět tak ke zlepšení kvality života.

4. DISKUZE

Cílem mé práce bylo popsat, jak se jednotlivý členové multidisciplinárního týmu staví k výživě a nutriční podpoře u paliativních pacientů v lůžkovém hospici.

Prvním dílčím cílem práce bylo popsat, jak se jednotlivý členové multidisciplinárního týmu podílejí na procesu nutriční intervence – kdo přichází do kontaktu s výživou každý den, a jakým způsobem.

Druhým dílčím cílem práce bylo zjistit, jak výživa ovlivňuje celkový stav pacienta, a jak se podílí na udržování adekvátní úrovně kvality života – jak velký má význam psycho-sociální stránka výživy.

Posledním, třetím dílčím cílem práce bylo vysvětlit postavení členů multidisciplinárního týmu k výživě u nevyléčitelných onemocnění – zda jí považují za důležitou složku péče, která ovlivňuje fyzický či psychický stav pacienta, a měla by mít své místo v paliativní péči. Pro snažší zhodnocení cílů práce bylo stanoveno 6 hypotéz, které vycházeli z dílčích cílů.

Tématickou analýzou výsledků kvalitativního výzkumu byly potvrzeny 4 a vyvráceny 2 hypotézy. Hypotéza č. 1 byla vyvrácena, protože na základě odpovědí respondentů jsem zjistila, že do kontaktu s výživou nepřichází pouze lékař a zdravotní sestra, ale také ošetřovatel, který stravu připravuje, vydává nebo tráví s pacientem čas u jídla.

Hypotéza č. 2 byla potvrzena, neboť informace od respondentů se shodovali s tvrzením, že při jídle tráví nejvíc času s pacientem ošetřovatel a zdravotní sestra.

Hypotéza č. 3 byla vyvrácena na základě výpovědi respondentů, kde zmínili, jakým důležitým psychologickým faktorem může výživa pro pacienta být. Názory respondentů se shodovali v tom, že výživa již nepřináší pacientovu tělu nezbytné substráty a fyzický stav ovlivňuje jen minimálně, ale spíše je provázena dobrým pocitem z toho, že si pacient může na něčem pochutnat.

Hypotéza č. 4 byla potvrzena na podobném základě jako hypotéza č. 3, s výjimkou toho, že pacienti už nemusí nutně stravu zkonsumovat proto, aby došlo k navození lepší nálady, ale stačí, když si jí pacient vychutná jinými smysly (např. přivoní, poválí na jazyku). Zdravotnická personál se shodl na tom, že výživa pozbývá smyslu u pacienta v terminálním stavu.

Hypotéza č. 5 byla potvrzena na základě odpovědí respondentů, které se shodovali v tom, že když má pacient možnost pochutnat si na nějakém jídle, tak to samo o sobě přispívá ke zlepšení kvality života. Místo zlepšení symptomů spojených s diagnózou dochází spíše ke zlepšení fyzického stavu jako je přidání na síle, zlepšení mobility, zmírnění únavy a podobné.

Poslední hypotéza č. 6 byla také potvrzena. Respondenti se shodli na tom, že příjem potravy je pro pacienta určitým stavem soběstačnosti, a proto cítí, že na tom není ještě nejhůř, dokud může přijímat stravu bez obtíží. Podobný pocit sdílí také pacientova rodina a jeho blízcí, kteří ukončení nutriční podpory, nebo to, když přestane pacient jíst, nesou velmi těžce.

Dílčí cíle se zabývaly rolemi jednotlivých členů multidisciplinárního týmu v rámci výživy, dále jejich postavením k podávání výživy a v neposlední řadě vlivem výživy na celkový stav pacienta.

Lékař má hlavní postavení, co se týče rozhodování o tom, jaká výživa bude pacientovi podávána, zda je potřeba umělé nutriční podpory, a jaké množství by měl pacient dostávat. Tyto pravomoci jsou v souladu se specializací v oboru paliativní péče dle Věstníku č. 11/2011 vydaného ministerstvem zdravotnictví.

Zdravotní sestra a ošetřovatel se snaží o zajištění všeho, co by si pacient mohl přát, nejen co se týče výživy. Konkrétně zdravotní sestra monitoruje pacienta během celé směny, sleduje jeho fyziologické funkce, nabízí pacientovi stravu, nutridrink nebo tekutiny, a je mu také psychickou a emocionální podporou, tak jak uvádí Marková (2010).

Sociální pracovník se zabývá hlavně administrativními záležitostmi pacienta, ale často komunikuje s rodinou a během takového rozhovoru může dojít také na téma výživy. Jeden z respondentů uvedl, že během práce v domácí paliativní péči byla komunikace s rodinou o výživě klíčová i z pozice sociálního pracovníka. V prostředí lůžkového hospice jedná s rodinou o výživě spíše lékař a zdravotní sestra.

Duchovní doprovází pacienta v posledních chvílích jeho života, jak je uvedeno ve Standardech hospicové paliativní péče (2016), ale na výživě a nutričním procesu se nijak nepodílí.

Z individuálních rozhovorů vyplynulo, že výživa ovlivňuje více psychický než fyzický stav pacienta. Kvalita života na konci života je každým pacientem vnímána jinak, ale dobrou náladu a příjem stravy bez obtíží uvedla většina respondentů jako indikátor lepší kvality života. Výpovědi respondentů se shodovali s tvrzením Holmesové (2010), která napsala, že příjem stravy přináší člověku psychosociální benefity a člověka psychicky a fyzicky posiluje. Na zlepšení po fyzické stránce odkazovalo méně respondentů, ale všichni souhlasili se zlepšením psychického stavu.

Co se týče postavení členů multidisciplinárního týmu k výživě u nevléčitelných onemocnění jsem po zhodnocení individuálních rozhovorů došla k závěru, že všichni respondenti vnímají výživu jako něco důležitého pro pacienta, a proto bychom se jí měli zabývat i v paliativní péči. Abych to ještě upřesnila, měli bychom se zabývat nejen tím, aby pacient za každou cenu výživu dostával, ale také tím, že někdy je přínosnější ukončení nutriční podpory. Respektujeme přání pacienta ohledně pokračování ve výživě, ale také na její odmítnutí, jak je uvedeno v ESPEN Guidelines (2016).

V mé práci jsem použila formu kvalitativního výzkumu – individuální rozhovor s následnou tématickou analýzou získaných dat. Kvalitativní výzkum jako takový má mnoho limitů, které budou souviset i s mou prací. Prvním limitem je malá zobecnitelnost daného tématu. Pro zkoumání jsem vybrala konkrétní oblast medicíny – paliativní medicínu a specifické prostředí – lůžkový hospic, proto budou výsledky práce vázané právě na tyto 2 oblasti. Poznatky získané o výživě v paliativní péči lze dále použít a uplatnit je ještě v dalších sférách (např. domácí paliativní péče, LDN), což nám dává příležitost k dalšímu výzkumu. Nicméně zůstáváme limitováni poznatky o výživě pouze v paliativní péči, protože ta je velice specifická a nelze ji uplatňovat v jiných oborech. Jako další limit mé práce vnímám subjektivní hodnocení odpovědí získaných od respondentů. Ačkoliv jsem se snažila zůstat po celou dobu analýzy a zhodnocení objektivní, tak jsem více přihlížela k informacím, které se hodily do mé práce a potvrzovaly tak stanovené hypotézy, nebo odpovídaly cílům. Pro příští výzkum bych zvolila více strukturovanou metodu sběru dat, ve které by bylo více dbáno na jasnost odpovědí než na jejich obsah, který byl často citově zabarven i ze strany respondentů.

Paliativní péče by měla být předmětem i dalších výzkumů, které mohou být orientovány na všechny oblasti, ve kterých je péče poskytována. Výsledky výzkumu poslouží k osvětě mezi veřejností a zájemci o daný obor.

5. ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala výživou v paliativní péči a hospicovým multidisciplinárním týmem. Bylo stanoveny 3 dílčí cíle, které společně poskytly odpověď na hlavní cíl práce. Nejdříve jsem popisovala, kdo se podílí na procesu nutriční péče v hospici, a jakým způsobem, poté jsem zjišťovala, jak výživa ovlivňuje celkový stav pacienta, a nakonec jsem blíže zkoumala postavení členů multidisciplinárního týmu k výživě.

První část práce byla zaměřena na samotnou teorii, a byla v ní představena všechna zkoumaná témata – paliativní péče, hospic a výživa v paliativní péči. Součástí teorie o lůžkovém hospici bylo představení hospicového multidisciplinárního týmu, který se podílel na kvalitativním výzkumu v empirické části. Druhá část práce se zabývala samotným výzkumem, který byl proveden kvalitativně za využití metody individuálního rozhovoru. Odpovědi získané v rozhovorech byly následně zanalyzovány tématickou analýzou, a došlo k vyvrácení 2 a potvrzení 4 stanovených hypotéz a naplnění hlavního i dílčích cílů práce.

Výzkum ukazuje na důležitost výživy v paliativní péči. Kdy ji pomalu přestáváme vnímat jako zdroj energetických substrátů pro tělo, ale začínáme se orientovat na její psycho-sociální vlastnost. Působení výživy na pacientovu psychiku může být pozitivní i negativní.

Pozitivní působení vede k lepší kvalitě života, která je dána tím, že si pacient pochutná na svém oblíbeném jídle, nebo ho může s někým sdílet, netrpí žízní, příjem stravy není pro pacienta bolestivý a navozuje určitý komfort.

K negativním dopadům výživy na psychiku pacienta dochází ve chvíli, kdy je doporučeno ukončení nutriční podpory, příjem stravy je bolestivý a působí další obtíže, nebo pacient úplně ztrácí pocit hladu a žízně. Všechny tyto negativní aspekty neovlivňují pouze pacienta, ale také jeho rodinu, která vždy špatně nese zjištění, že výživa již nepřináší žádné benefity jejich blízkému.

Ať už bude pacient prožívat špatné nebo dobré chvíle, spojené nejen s výživou, vždy bude mít při sobě hospicový multidisciplinární tým, který je připraven pacientovi poskytnout vše, o co si řekne, a co bude v jejich silách. Konkrétně u výživy by to byla samotná strava nebo jiná forma nutriční podpory,

aby pacient netrpěl hladem. Dále by to byla snaha o zmírnění zažívacích obtíží, které mohou příjem stravy a podávání výživy doprovázet (např. průjem, zvracení), a hlavně zabránit největší komplikaci, kterou by byla aspirace. Nesmíme zapomenout na komunikaci s rodinou, která si musí být vědoma toho, jak na tom pacient s jídlem je, co smí a nesmí, a také kolik, je toho schopen ujmout. Nastavení správného množství je klíčové u jak u příjmu stravy přirozenou cestou, tak u umělé výživy.

Realizace výzkumu přinesla další poznatky o výživě v paliativní péči, fungování multidisciplinárního týmu a o prostředí lůžkového hospice, které přináší poznatky z praxe k odborné literatuře.

6. SOUHRN

Paliativní péče je obor poskytující péči pacientovi s život ohrožujícím onemocněním a podporu jeho rodině. Péče není omezena jen na fyzický stav, ale zahrnuje také psychiku pacienta. Cílem je zajištění co nejvyšší možné kvality života a doprovázení pacienta. Péče není orientována jen na pacienta, ale také na jeho rodinu, proto musíme dbát na komunikaci s rodinou ohledně průběhu stavu pacienta. Nutriční podporou již pacientovi neposkytujeme se záměrem dodávání energetických substrátů tělu, ale spíše jako psycho–sociální podporu. Výživa by měla přispívat ke zvýšení komfortu pacienta, snažíme se mu umožnit sdílet jídlo s rodinou a blízkými, nabízíme mu to, na co má chuť, dokud ještě může přijímat stravu bez větších obtíží. Nutriční podpora je ukončována v případě, kdy pacientovi již nepřináší benefity a spíše mu přitěžuje.

Praktická část byla provedena formou Kvalitativního výzkumu, který byl založen na individuálních rozhovorech ve třech lůžkových hospicích s 15 členy multidisciplinárního týmu – 3 lékaři, 3 zdravotní sestry, 3 ošetřovatelé, 3 sociální pracovníci a 3 duchovní. Z dotázaných byli 4 muži a 11 žen. Rozhory probíhaly v prostředí lůžkového hospice a byly nahrávány po získání informovaného souhlasu. Pouze rozhovory s duchovními probíhaly po telefonu, protože ti do hospice dojíždějí vždy na zavolání. Respondenti zodpovídali 17 uzavřených a 2 otevřené otázky. Uzavřené otázky byly doplněny o sondážní otázky – celkem 35 otázek.

Tématickou analýzou získaných dat byly vyvráceny 2 a potvrzeny 4 hypotézy. Současně došlo k naplnění dílčích i hlavního cíle.

Na závěr po zhodnocení cíle práce lze říct, že výživa a nutriční péče má své místo i v paliativní péči a neměla by být zanedbávána jen proto, že již pacientovi nepřináší benefity vedoucí ke zlepšení fyzického stavu.

Klíčová slova: paliativní péče, výživa, lůžkový hospic, multidisciplinární tým, umírání

7. SUMMARY

Palliative care is a field that provides care for patients with life-threatening illnesses and support for their families. Care is not only limited to the physical condition but also includes the psyche of the patient. They aim for the highest possible quality of life and accompany the patient. Care is not only focused on the patient but also on his family, so we must pay attention to communication with the family regarding the course of the patient's condition. We no longer provide nutritional support to patients to supply the body's energy substrates but as psychosocial support. Nutrition should contribute to increasing the patient's comfort, try to enable him to share food with his family and loved ones, and offer him what he wants, as long as he can still take food without any major difficulties. Nutritional support is terminated when the patient no longer benefits and rather burdens the patient.

The practical part was carried out in the form of qualitative research, which was based on individual interviews in three inpatient hospices with 15 members of the multidisciplinary team – 3 doctors, 3 nurses, 3 hospital attendants, 3 social workers and 3 chaplains. Of those interviewed, 4 were men and 11 were women. Interviews took place in an inpatient hospice environment and were recorded after obtaining informed consent. Only interviews with the chaplains were realized over the phone since they only visit the hospice on call. Respondents answered 17 closed and 2 open questions. The closed questions were complemented by probing questions.

Using a thematic analysis of the obtained data, 2 hypotheses were disproved and 4 hypotheses were confirmed. At the same time, partial and main goals were fulfilled.

After evaluating the objectives of the work we conclude that nutrition has its place in palliative care. It should not be neglected just because it does not bring any more benefits to improve the physical condition.

Keywords: palliative care, nutrition, inpatient hospice, multidisciplinary team, dying

8. SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Provázanost, intenzita a cíle kurativní a paliativní léčby v čase.....	10
Obrázek 2 - Struktura regionálního paliativního programu (šipky znázorňují pohyb pacienta po programu).....	13
Tabulka 1 – Příklady některých modulárních dietetik dostupných v České republice. Výživová hodnota je přepočítána na 100 g daného produktu.	25
Tabulka 2 - Rozdělení souboru dle pohlaví	38
Tabulka 3 - Rozdělení souboru dle doby strávené v daném oboru.....	39
Tabulka 4 - Rozdělení souboru dle doby zaměstnání v daném hospici ...	39

9. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Knihy

SOBOTKA, Luboš, ed. *Basics in clinical nutrition*. Fifth edition. Prague: Galén, [2019]. ISBN 978-80-7492-427-9.

HOUSKA, Adam, Jan KOŘENEK, Pavel DEMO, Denisa MLČOCHOVÁ a Martin LOUČKA. *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. [Praha]: Centrum paliativní péče, 2018. ISBN 978-80-906109-9-6.

ŠACHLOVÁ, Milana, Miroslav TOMÍŠKA a Ondřej SLÁMA. *Doporučené postupy: nutriční péče u pacientů v onkologické paliativní péči: stanovisko pracovní skupiny pro výživu České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP*. Praha: Ve spolupráci s časopisem Klinická onkologie vydalo nakl. Ambit Media, 2012. ISBN 978-80-904596-5-6.

KŘÍŽOVÁ, Jarmila. *Enterální a parenterální výživa*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3326-8.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada, 2014. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5471-0.

KOHOUT, Pavel, Eduard HAVEL, Martin MATĚJOVIČ a Michal ŠENKYŘÍK, ed. *Klinická výživa*. Praha: Galén, [2021]. ISBN 978-80-7492-555-9.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN isbn80-239-4330-8.

- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2.*, aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.
- HENDL, Jan a Jiří REMR. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1192-1.
- GROFOVÁ, Zuzana. *Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1868-2.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.
- WEBSTER-GANDY, Joan, Angela MADDEN a Michelle HOLDSWORTH. *Oxford handbook of nutrition and dietetics*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, USA, 2012. ISBN 978-0-19-958582-3.
- ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
- SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2022]. ISBN 978-80-7492-627-3.
- SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. [Praha]: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. *Standardy paliativní péče*. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2013.

TOMÍŠKA, Miroslav. *Výživa onkologických pacientů*. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4064-8.

KASPER, Heinrich. *Výživa v medicíně a dietetika*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-4533-6.

Internetové zdroje, studie

TEMEL, Jennifer S., Joseph A. GREER, Alona MUZIKANSKY, Emily R. GALLAGHER, Sonal ADMANE, Vicki A. JACKSON, Constance M. DAHLIN, Craig D. BLINDERMAN, Juliet JACOBSEN, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine* [online]. 2010, **363**(8), 733-742 [cit. 2023-05-30]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMoa1000678

DRUML, Christiane, Peter E. BALLMER, Wilfred DRUML, Frank OEHMICHEN, Alan SHENKIN, Pierre SINGER, Peter SOETERS, Arved WEIMANN a Stephan C. BISCHOFF. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition* [online]. 2016, **35**(3), 545-556 [cit. 2023-05-30]. ISSN 02615614. Dostupné z: doi:10.1016/j.clnu.2016.02.006

CEDERHOLM, T., R. BARAZZONI, P. AUSTIN, P. BALLMER, G. BIOLO, S.C. BISCHOFF, C. COMPHER, I. CORREIA, T. HIGASHIGUCHI, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. 2017, **36**(1), 49-64 [cit. 2023-05-30]. ISSN 02615614.

Dostupné z: doi:10.1016/j.clnu.2016.09.004

CARDENAS, Diana. Ethical issues and dilemmas in artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. 2021, **41**, 23-29 [cit. 2023-05-30]. ISSN 24054577. Dostupné z: doi:10.1016/j.clnesp.2020.12.010

HOLMES, Susan. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard* [online]. 2010, **25**(1), 48-56 [cit. 2023-05-30]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: doi:10.7748/ns2010.09.25.1.48.c7984

ČUPÁKOVÁ, Jitka. *Modulární dietetika. FarmiNews*. **2012**(1). Dostupné z: www.edukafarm.cz

HRNČIARIKOVÁ, D., HRNČIARIK, M., JURAŠKOVÁ, B. & ZADÁK, Z. (2007). Nutriční podpora v terminální péči. *Medicína pro praxi*. 4(12), 511-513. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/12/06.pdf>

GROFOVÁ, Z. (2009). Paliativní péče. *Medicína pro praxi*, 6(5), 276-278. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2009/05/12.pdf>

DERENSKI, Karrie, Jennifer CATLIN a Livia ALLEN. Parenteral Nutrition Basics for the Clinician Caring for the Adult Patient. *Nutrition in Clinical Practice* [online]. 2016, **31**(5), 578-595 [cit. 2023-05-30]. ISSN 0884-5336. Dostupné z: doi:10.1177/0884533616657650

AKDENIZ, Melahat, Bülent YARDIMCI a Ethem KAVUKCU. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine* [online]. 2021, **9** [cit. 2023-05-30]. ISSN 2050-3121. Dostupné z: doi:10.1177/20503121211000918

Věstník č. 11/2021: Vzdělávací program nástavbového oboru PALIATIVNÍ MEDICÍNA. In: . Česká republika: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2021, částka 11, 2e. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/09/Vestnik-MZ_11-2021.pdf

BOWEN, Liza. The multidisciplinary team in palliative care: A case reflection. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2014, **20**(2) [cit. 2023-05-27]. ISSN 0973-1075. DOI:10.4103/0973-1075.132637

Standardy hospicové paliativní péče [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016 [cit. 2023-05-30]. Dostupné z: <https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf>

Přípravky klinické výživy Nutricia: Přehled sortimentu [online]. [cit. 2023-05-30]. Dostupné z: <https://www.e.nutricia.cz/foto/product/soubor/20200703183237.pdf>

Přehled léčiv: Potraviny pro zvláštní lékařské účely [online]. Praha: Státní ústav pro kontrolu léčiv [cit. 2023-05-30]. Dostupné z: https://prehledy.sukl.cz/prehled_leciv.html#/

World Health Organization. (1998, 2002). Definition of Palliative Care. Dostupné z: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. (2011, v aktuálním znění). Praha: Tiskárna Ministerstva zdravotnictví

10. PŘÍLOHY

Příloha 1 – Tabulka se standardními přípravky enterální výživy (sippingu) dostupnými na českém trhu. Výživové hodnoty byly přepočítány na 100 ml daného produktu pro lepší porovnání výživových hodnot – zpracováno autorem dle informací z Přehledu potravin pro zvláštní lékařské účely (www.sukl.cz) a z oficiálního Přehledu přípravků klinické výživy Nutricia (www.e.nutricia.cz)

Přípravek	Energie (kcal)	Bílkoviny	Vláknina	Množství	Společnost
Nutricia Nutridrink	150 kcal	6 g	0 – 0,6 g	200 ml	Nutricia
Fresubin Pro Drink	240 kcal	14,4 g	0 g	200 ml	Fresenius Kabi
Nutricia Nutridrink Compact	240 kcal	9,6 g	0 g	125 ml	Nutricia
Nutricia Nutridrink Compact Protein	240 kcal	14,4 g	0 g	125 ml	Nutricia
Nutricia Nutridrink Crème	160 kcal	9,6 g	< 0,5 g	125 g	Nutricia
Fresubin Pro Drink Crème	200 kcal	9,6 g	0 g	125 g	Fresenius Kabi

Příloha 2 – Tabulka s Příklady standardních přípravků enterální výživy. Výživové hodnoty jsou přepočítány na 100 ml množství daného produktu pro lepší porovnání – zpracováno autorem dle informací z Přehledu potravin pro zvláštní lékařské účely (www.sukl.cz).

Přípravek	Energie (kcal)	Bílkoviny	Vláknina	Množství	Společnost
Nutrison Standard	1000 kcal	40 g	< 1 g	1000 ml	Nutricia
Nutrison Protein Plus Multi Fibre	640 kcal	31,5 g	7,5 g	500 ml	Nutricia
Fresubin HP Energy	750 kcal	37,5 g	0 g	500 ml	Fresenius Kabi
Isosource Standard	500 kcal	19,5 g	0 g	500 ml	Nestlé
Isosource Energy	785 kcal	30,5 g	0 g	500 ml	Nestlé

Příloha 3 - Nutriční doporučení u nevolnosti a zvracení – zpracováno autorem dle Doporučených postupů Nutriční péče u pacientů v onkologické paliativní péči (Šachlová et al. 2012).

NEVOLNOST A ZVRACENÍ

Přechodně omezit stravu a jíst níže doporučené potraviny, které jsou obvykle dobře snášeny.

Vhodná je 24hodinová hladová nebo čajová pauza.

Je nutný dostatečný příjem tekutin.

Vhodné jsou slané polévky.

Pak podáváme rýžový odvar, syrové banány (obsah draslíku), mrkvový odvar, vařené brambory nebo pyré.

Je vhodná strava chutná na mléko, vlákninu a tuk.

Povzbuzujeme k popíjení tekutin, vhodný je slabý ruský čaj, řídká a netučná polévka, také bílé pečivo, rýže, nudle, kompoty bez slupek, tvaroh, drůbeží maso, rozpustná vláknina (jablečné pyré).

Problematické je mléko, syrové ovoce, nadýmavá zelenina, celozrnné výrobky, tučná a pečená jídla.

Nevhodné jsou šumivé nápoje.

Příloha 4 - Nutriční doporučení u průjmu – zpracováno autorem dle
Doporučených postupů Nutriční péče u pacientů v onkologické paliativní péči
(Šachlová et al. 2012).

PRŮJEM

Podáváme často malé dávky jídla.

Doporučujeme raději jídlo chladné, rozmělněné, jen mírně kořeněné.

Jíst pomalu a v malých dávkách několikrát denně.

Upřednostňovat tuhá jídla.

Po jídle odpočívat v polosedě.

Vhodné jsou nápoje s ledem nebo citronem.

Pít raději až půl hodiny po jídle.

Nápoje popíjet během dne, je možné použít i slámku.

Cucat ledové kostky.

Před vstáváním z lůžka si vzít suchou sušenku, toast nebo krekr.

Obvykle se dobře snáší slané jídlo s malým obsahem tuku.

Nevhodná jsou tučná, mastná jídla nebo velmi sladká kořeněná jídla.

Nejíst v přetopené místnosti.

Po jídle odpočívat, nosit volný oděv.

Využít léky upravující mobilitu (prokinetika: metoklopramid, itoprid).

Příloha 5 – Informace o obsahu bakalářské práce pro spolupracující lůžkové hospice

INFORMACE O OBSAHU BAKALÁŘSKÉ PRÁCE PRO SPOLUPRACUJÍCÍ LŮŽKOVÉ HOSPICE:

Název práce:

“Vnímání výživy v paliativní péči pohledem multidisciplinárního týmu v lůžkovém hospici“

“Perception of nutrition in palliative care from the perspective of a multidisciplinary team in hospice“

Hlavní cíl práce:

Cílem mé práce je popsat, jak jednotliví členové multidisciplinárního týmu vnímají vliv výživy na pacienta a na jeho celkový stav. Individuálním rozhovorem se členy, kteří do styku s pacienty přicházejí nejčastěji, chci zjistit, zda vnímají výživu jako důležitou součást procesu paliativní péče, a zda věří, že by mohla přispívat ke zlepšení stavu pacienta (i když jen nepatrně). Klinická výživa bývala vždy opomíjenou disciplínou, a až v poslední době dochází k tomu, že si postupně uvědomujeme její důležitost v prevenci, přípravě na různé zákroky a v těžkých stavech. Paliativní péče je velice specifickou skupinou v oblasti výživy a podávání stravy či hydratace ke konci života má také velký psychologický dopad na pacienta a jeho blízké. Ve své práci chci přiblížit, jak zdravotnický a nezdravotnický personál v paliativní péči, vnímá důležitost výživy ke konci života, a zda ji považují za důležitou či jim přijde už zbytečná a nepřináší pacientovi ani jeho blízkým úlevu v žádném ohledu. V obecné medicínské praxi může být výživa zanedbávána také z personálních a časových důvodů, kdy jsou upřednostňovány jiné zdravotnické intervence a výživa se dostává do pozadí a řeší se jako poslední, nicméně proces paliativní péče je opět velmi specifický a výživa je většinou řešena individuálně.

Dílčí cíle práce:

Popsat, jak se jednotliví členové multidisciplinárního týmu podílejí na procesu nutriční intervence v paliativní péči. Kdo se podávání výživy účastní aktivně, a koho se výživa vůbec netýká (např. pouze vidí prázdný talíř nebo sipping na stolečku u pacienta, všine se parenterální a enterální výživy u

pacienta). Věřím, že role personálu, který výživu podává, má významný vliv na celkový stav pacienta. Zdravotnický personál by měl mít nejen znalosti o výživě, ale také být schopen zohlednit individuální preference každého pacienta, aby se zvýšila pravděpodobnost toho, že pacient jídlo bez obtíží sní. Dále chci také přiblížit, jak se nezdravotnický personál může podílet na podávání stravy (např. příprava vhodného prostředí pro konzumaci stravy apod.).

Blíže vysvětlit, jak se členové multidisciplinárního týmu staví k výživě u nevléčitelných onemocnění. Zda je výživa považována za prostředek, který lze uplatnit za účelem zmírnění bolesti, ulevení od symptomů nebo také zlepšení psychického stavu. Výživa a příjem stravy má významnou sociální funkci, a také kulturní a náboženský význam. Psychický stav pacienta může být ovlivněn vědomím toho, že nemůže sdílet jídlo s rodinou či jej přijímat bez obtíží.

Zjistit, jak výživa ovlivňuje celkový stav pacienta, a jak se podílí na udržování adekvátní úrovně kvality života. Uvést případy, kdy výživa pacientovi ublíží, a kdy naopak přispěje ke zlepšení celkového stavu. Příjem stravy u nevléčitelného onemocnění nebo ke konci života může být provázen mnoha obtížemi, které mohou dále zhoršovat celkový stav pacienta a při dlouhodobém trvání ovlivnit úroveň kvality života. Pocit hladu se vyskytuje zřídka, ale pocit žízně může být pro pacienta bolestivý až trýznivý. Výživu mohou provázet zažívací obtíže po jídle, nebo obtíže spojené s podáním “špatné výživy“ (např. jídla bylo hodně a pacientovi má pocit plnosti a špatně tráví, pacient vypil sipping najednou a je mu nevolno apod.).

Hypotézy:

1. „Do přímého styku s výživou se dostane pouze lékař nebo zdravotní sestra.“ (pozn.: “přímý styk“ značí činnost, která má zásadní dopad na proces nutriční péče – např. indikace diety/umělé nutriční podpory, podávání enterální a parenterální výživy, sestavování jídelního plánu pro pacienty, vydávání stravy apod.)
2. „Nejvíce času s pacientem při jídle tráví sestra nebo ošetrovatelský personál.“
3. „Většina členů multidisciplinárního týmu považuje výživu za podstatnou část procesu paliativní péče.“

4. „Se zkracováním doby dožití vnímají členové multidisciplinárního týmu výživu jako zbytečnou:“
5. „Výživa má své místo i v terminálním stádiu onemocnění.“
6. „Většina členů multidisciplinárního týmu je toho názoru, že správná výživa zlepšuje symptomy a celkovou kvalitu života nemocného.“
7. „Hlavním psychologickým aspektem výživy v paliativní péči je úleva ~ dobrý pocit z toho, že pacient může ještě přijímat potravu, když už nic jiného.“

Výzkum proběhne formou INDIVIDUÁLNÍHO ROZHOVORU s LÉKAŘEM, ZDRAVOTNÍ SESTROU, OŠETŘOVATELEM, SOCIÁLNÍM PRACOVNÍKEM a DUCHOVNÍM.

Příloha 6 – Žádost o provedení výzkumného šetření (potvrzené žádosti jsou k dispozici k nahlédnutí u autora)

Žádost o povolení výzkumného šetření v Hospici ...

Vážená paní/Vážený pane,

dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Vašem hospici ..., jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Elišky Krejčířové narozené 01.07.2000, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Nutriční terapie, prezenční formy, 3.LF UK v Praze.

Cílem této práce je zjistit, jak členové paliativního multidisciplinárního týmu vnímají výživu v paliativní a terminální péči – zda ji považují za důležitou složku nutričního procesu v paliativní péči, či nikoliv.

Výzkumné šetření bude provedeno formou individuálního rozhovoru, který proběhne dne ... dle předchozí domluvy. Rozhovor proběhne s celkem 5 členy multidisciplinárního týmu, kterými jsou lékař, zdravotní sestra, ošetřovatel, sociální pracovník a duchovní.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Marka Křibíka, DiS, ředitel společnosti Nutriční péče o.p.s., Home Care & Residential Care Home Manager ve společnosti Danone a.s.

O výsledky z šetření se s Vámi rádi podělíme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem,

Eliška Krejčířová,
Stromovka 4711, 430 01 Chomutov
Telefonní číslo: +420 732 177 812
E-mail: eliska.krejcirova@email.cz

Mgr. Marek Křibík, DiS.

Nutriční péče o.p.s., V parku 2294/2, 148 00 Praha 4 - Chodov

Danone a.s., V parku 2294/2, 148 00 Praha 4 - Chodov, Czech Republic

Telefonní číslo: +420 774 53 65 65

E-mail: marek.kribik@danone.com

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
- Nesouhlasím

Datum:

Podpis a razítko

Příloha 7 – Informovaný souhlas (vyplněné a podepsané informované souhlasy jsou k dispozici k nahlédnutí u autora)

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já _____ souhlasím s nahráváním individuálního rozhovoru v rámci výzkumu k bakalářské práci na téma „Výživa v paliativní péči pohledem multidisciplinárního týmu“ studentky Elišky Krejčířové z 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Dále souhlasím s anonymním zpracováním mých odpovědí v dané bakalářské práci.

Dne _____ v _____

Podpis:

Nahrávka a zjištěné poznatky nebudou použity k jinému účelu, než je daná bakalářská práce a zároveň budou zpracovány anonymně.

Dne _____ v _____

Podpis studentky:

Příloha 8 – Otázky individuálního rozhovoru (odpovědi jednotlivých členů multidisciplinárního týmu jsou k dispozici k nahlédnutí u autora)

OTÁZKY INDIVIDUÁLNÍHO ROZHOVORU

Otázky vztahující se ke zkušenostem nebo chování, Otázky vztahující se k názorům, Otázky vztahující se k znalostem, Otázky vztahující se k vnímání:

1. ANO/NE

Jste si vědom/a toho, že výživa ~ nutriční podpora je **součástí medicínské intervence** u pacientů v paliativní péči?

2. ANO/NE

Přicházíte do **tzv. přímého styku** s výživou?

“*Přímý styk*“ značí činnost, která má zásadní dopad na proces nutriční péče v paliativní péči. Mohli bychom tam zařadit indikaci diety, umělou nutriční podporu, podávání enterální či parenterální výživy, sestavování jídelního plánu pro pacienty, vydávání stravy apod.

⇒ Jak často se dostanete do „**přímého styku**“ s výživou?

“*Přímý styk*“ značí činnost, která má zásadní dopad na proces nutriční péče v paliativní péči. Mohli bychom tam zařadit indikaci diety, umělou nutriční podporu, podávání enterální či parenterální výživy, sestavování jídelního plánu pro pacienty, vydávání stravy apod.

⇒ Jakým způsobem se **podílíte** na procesu podávání výživy ~ nutriční intervenci?

3. ANO/NE

Myslíte si, že by výživa mohla **zlepšit** zdravotní stav pacienta v paliativní péči?

4. ANO/NE

Mohla by výživa **zhoršit** stav pacienta v paliativní péči?

5. ANO/NE

Byl/a jste někdy svědkem toho, že se pacientovi hodně **přitížilo** po jídle či po podání určité výživy?

⇒ Za jakých **okolností** došlo ke vzniku komplikací po jídle či po podání určité výživy?

6. ANO/NE

Byl/a jste svědkem toho, že podávání výživy bylo **hlavní příčinou** zdravotních komplikací u pacienta?

⇒ Jaké byly **okolnosti** vzniku daných komplikací?

⇒ Jaký byl **dopad** na celkový stav pacienta?

7. ANO/NE

Měl/a jste či máte **znalosti** v oblasti klinické výživy? (např. ze střední či vysoké školy, ze seminářů poskytovaných zařízením, z vlastní iniciativy – vzdělávání se v daném oboru)

8. ANO/NE

Viděl/a jste si někdy u pacienta **zavěšené vaky** zavedených do horních končetin pacienta či do oblasti břicha a malých lahviček?

⇒ K čemu si myslíte, že sáčky nebo lahvičky **slouží**?

⇒ Proč je tam podle Vás pacient má? (Pro zdravotníka: Jaká je jejich indikace?)

9. ANO/NE

Víte, co je **enterální výživa**? ... Co kdybych řekla – „výživa do střeva“, „sondová výživa“?

⇒ **Proč** ji u pacientů využíváme?

10. ANO/NE

Víte, co je parenterální výživa? ... Co kdybych řekla – „výživa do žíly“?

⇒ **Proč** ji u pacientů využíváme?

11. Open

Mohl/a byste vlastními slovy popsat, co znamená „**vysoká kvalita života**“ pro pacienta v paliativní péči? (pojem vztažen na pacienta, ale vnímán členem MDT)

12. ANO/NE

Může výživa **zlepšit** kvalitu života?

⇒ **Jak** by mohla zlepšit kvalitu života?

13. ANO/NE

Může výživa **zhoršit** kvalitu života?

⇒ **Jak** by mohla zhoršit kvalitu života?

14. ANO/NE

Řekl/a byste, že **správná výživa** má vliv na pacientovu **náladu** nebo jeho **psychické rozpoložení**?

⇒ **Jakým** způsobem by mohla výživa ovlivňovat náladu pacienta?

15. ANO/NE

Myslíte si, že by výživa mohla ovlivnit **fyzický či psychický stav** pacienta v **posledních dnech** jeho života?

⇒ **Jakým** způsobem by mohla ovlivnit stav pacienta?

16. ANO/NE

Myslíte si, že pacient v **paliativní péči** cítí **úlevu**, když může přijímat stravu bez obtíží (doba přežití v rámci měsíců)?

⇒ Na základě čeho, tak usuzujete?

17. ANO/NE

Myslíte si, že pacient cítí **úlevu**, když může přijímat stravu bez obtíží i přes to, že se nachází **terminálním stádiu** onemocnění (doba přežití v rámci dnů až týdnů)?

⇒ Na základě čeho, tak usuzujete?

18. ANO/NE

Jsou podle Vás pacienti **adekvátně živeni** i v terminální fázi onemocnění (řekněme s dobou přežití v rámci dnů)?

⇒ Na základě čeho, tak usuzujete?

19. Open

Když byste měl/a porovnat na základě svých zkušeností – s čím se setkáváte **častěji** – se **vznikem komplikací** v důsledku podávání **nesprávné výživy**, nebo se **zlepšením** celkového stavu pacienta v důsledku podávání **správné výživy**?

Otázky demografické a kontextové:

- 1) Na jaké pozici jste zaměstnána?
- 2) Co je náplní Vaší práce?
- 3) Jak dlouho se dané profesi věnujete?
- 4) Jak dlouho pracujete v hospici A/B/C?