

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Nutriční terapeut



Nikola Hauerová

Kvalita života na domácí parenterální výživě

Quality of life on home parenteral nutrition

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: As. MUDr. Eva Meisnerová

Praha, 2015

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 9. 8. 2015

Nikola Hauerová

Poděkování:

Ráda bych poděkovala As. MUDr. Meisnerové za odborné vedení, trpělivost a poskytnutí cenných rad a připomínek k mé bakalářské práci. Dále mé poděkování patří respondentům, kteří si udělali čas a vyplnili dotazníky, bez kterých by tato bakalářská práce nemohla vzniknout. V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým, kteří mě po celou dobu studia plně podporovali.

Identifikační záznam:

HAUEROVÁ, Nikola. *Kvalita života na domácí parenterální výživě. [Quality of life on home parenteral nutrition]*. Praha, 2015. 62 s., 2 přílohy. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, IV. interní klinika VFN. Vedoucí práce As. MUDr. Meisnerová, Eva.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá tématem kvalita života na domácí parenterální výživě. V teoretické části je stručně popsána nutriční podpora, malnutrice a porovnání umělé výživy. Dále jsou popsány poznatky týkající se parenterální výživy, její indikace, kontraindikace, způsoby podání, komplikace spojené s žilními přístupy a se samotnou aplikací výživy. Další kapitoly jsou zaměřeny na domácí parenterální výživu a poslední část se zabývá pojmem kvality života.

Pro splnění hlavního záměru této práce byly vytyčeny čtyři cíle. Prvním cílem bylo zjistit funkční stav pacientů na DPV. Druhým cílem bylo zjistit, jak byli pacienti na DPV spokojeni s podporou nutriční ambulance. Třetím cílem bylo zjistit, v jakém rozsahu ovlivňují příznaky onemocnění kvalitu života pacientů na DPV. Čtvrtý cíl byl zaměřen na porovnání kvality života u pacientů na DPV se stomií a bez stomie. Výzkumná část je zpracována na základě vyhodnocení anonymního standardizovaného dotazníku zabývajícího se hodnocením kvality života z pohledu samotných pacientů. Výstupem práce je podrobné zmapování problematiky kvality života a upozornění na opomíjené oblasti kvality života u pacientů na DPV.

Klíčová slova: umělá výživa, malnutrice, domácí parenterální výživa, kvalita života

Abstract

Bachelor thesis deals with quality of the life at home parenteral nutrition. Theoretical part briefly describes nutritional support, malnutrition and compares artificial nutrition. Further is described knowledge related to parenteral nutrition, its indications, contraindications, methods of filling; complications associated with venous access and the administration of nutrition itself. Other chapters focus on the home parenteral nutrition and last part deals with the notion: quality of life.

To meet the main purpose of the work four objectives were set. The first objective was to determine the life quality of the patients on HPN. The second objective was to determine how patients on HPN were satisfied with support of the nutritional clinic. The third objective was to assess the extent to which symptoms affect the quality of life patients on HPN. A fourth objective was focused on comparing the quality of the life patients on HPN with and without stoma. The research part is compiled from anonymous standardized questionnaire dealing with the evaluation of quality of the life from the perspective of the patients themselves. The outcome of this work is detailed overview of the quality of the life and alerts the neglected quality of the life patients on HPN.

Keywords: artificial nutrition, malnutrition, home parenteral nutrition, quality of the life

Obsah

1	ÚVOD.....	9
2	NUTRIČNÍ PODPORA	10
2.1	Malnutrice	10
2.2	Enterální výživa	10
2.3	Porovnání parenterální a enterální výživy.....	11
3	PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA.....	12
3.1	Indikace parenterální výživy	12
3.2	Kontraindikace parenterální výživy	13
3.3	Žilní vstupy pro parenterální výživu	13
3.3.1	Periferní vstup	13
3.3.2	Centrální vstup	14
3.3.3	Žilní přístupy pro dlouhodobou parenterální výživu.....	14
3.4	Forma aplikace parenterální výživy	15
3.4.1	Multi-bottle systém.....	15
3.4.2	All-in-one systém	15
3.5	Komplikace parenterální výživy	16
3.5.1	Komplikace spojené s žilním katétrem	16
3.5.2	Komplikace metabolické.....	17
3.6	Složení parenterální výživy.....	18
3.6.1	Voda a minerály	19
3.6.2	Sacharidy	19
3.6.3	Aminokyseliny	19
3.6.4	Tuky.....	19
3.6.5	Mikronutrienty.....	20
4	DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA	21
4.1	Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy.....	21
4.2	Cévní přístupy	22
4.3	Vlastní aplikace	22
4.4	Formy domácí parenterální výživy	22
4.5	Komplikace domácí parenterální výživy	23
4.5.1	Kanylová sepe u dlouhodobých vstupů	23

4.6	Edukace	24
4.7	Ambulantí péče	24
4.8	Kvalita života na domácí parenterální výživě	25
4.9	Prognóza.....	26
5	KVALITA ŽIVOTA	27
5.1	Hodnocení kvality života pacientů v klin. praxi	28
6	VÝZKUMNÁ ČÁST	29
6.1	Cíle výzkumu	29
6.2	Hypotézy výzkumu	29
6.3	Metodika výzkumu.....	29
6.4	Charakteristika dotazníku.....	30
6.5	Charakteristika výzkumného vzorku.....	30
6.6	Analýza dotazníkových položek	37
6.7	Analýza dat k hypotézám	46
7	DISKUZE	49
8	ZÁVĚR.....	52
9	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....	53
10	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	56
11	PŘÍLOHY	57

1 ÚVOD

V bakalářské práci se zabývám kvalitou života pacientů na domácí parenterální výživě. Toto téma jsem si zvolila hlavně z osobního důvodu, protože se dotýká blízké osoby z rodiny, která se každý den musí vypořádat s domácí parenterální výživou. Proto jsem se chtěla s touto problematikou seznámit blíže a být připravena aktivně pomáhat s aplikací výživy, péči o žilní vstup, znát, jaké jsou komplikace a psychicky podpořit. Cílem práce je pomocí dotazníkového šetření zmapovat, do jaké míry je ovlivněna kvalita života u pacientů odkázaných na domácí parenterální výživu.

Nutriční podpora patří do nedílné součásti komplexní péče o pacienta. Hydratace a výživa jsou jednou ze základních fyziologických potřeb člověka. Výživa podstatným způsobem přispívá k léčbě různých chorob, může zásadně ovlivnit průběh léčby, kvalitu života, dobu pobytu v nemocnici a umožňuje léčebné postupy, které by jinak nešlo realizovat. Pacienti v dobrém nutričním stavu jsou nesrovnatelně odolnější vůči infekcím a dochází tak snáze k rychlejší rekonvalescenti. Při nutriční podpoře je cestou první volby přirozený perorální příjem (per os). Pokud není příjem per os možný, nebo je kontraindikován, indikuje se umělá výživa. Klinická výživa zahrnuje výživu parenterální a enterální. Mezi nejčastější indikace parenterální či enterální výživy patří malnutriční pacienti a jedinci malnutriční ohrožení.

Parenterální výživa je metoda k zajištění výživy nitrožilní cestou a je významnou podpůrnou formou léčby, bez které by u pacientů, jež nemohou přijímat základní živiny ani tekutiny fyziologickou cestou, nastala po určité době těžká malnutrice, dehydratace až smrt. Parenterální výživa může být přechodným nebo i trvalým řešením. Dříve byli pacienti s indikací dlouhodobé parenterální výživy odkázáni na zdravotnická zařízení, kde probíhala aplikace výživy, a to vedlo k jejich invalidizaci. Možnost poskytnutí dlouhodobé parenterální výživy do domácího prostředí je významným krokem ke zlepšení kvality života.

Bakalářská práce se dělí na část teoretickou a výzkumnou. V teoretické části jsou popsány základní pojmy spojené s parenterální výživou. Její indikace, kontraindikace, komplikace spojené s žilními přístupy a se samotnou aplikací výživy. Popsány jsou také přístupové cesty pro parenterální výživu a způsoby aplikace výživy. Dále je popsána domácí parenterální výživa a poslední část je zaměřena na pojem kvality života. Praktická část je zpracována na základě výzkumného šetření pomocí standardizovaného dotazníku zabývajícího se hodnocením kvality života z pohledu samotných pacientů.

2 NUTRIČNÍ PODPORA

Nedílnou součástí komplexní péče o pacienta je starost o dostatečný příjem kvalitní potravy. Výživa je zdrojem energie a obsahuje látky, které jsou potřebné k obnově tkání a růstu. Nutriční stav pacientů je ovlivněn základním onemocněním a závisí na něm rozpis vhodné výživy pro daného pacienta. Pacienti v dobrém nutričním stavu jsou výrazně odolnější vůči infekcím a dochází tak snáze k rychlejší rekonvalescenci. Pokud je funkční gastrointestinální trakt a pacient není schopný přijímat stravu ústy (per os), nebo je kontraindikována, volí se intervence enterální výživou. Při nefunkčním trávicím systému, nebo nedostatečné délce střeva, se volí parenterální výživa. Mezi nejčastější indikace enterální či parenterální výživy patří malnutriční pacienti a jedinci malnutricí ohrožení. (Kohout, et al. 2011; Křížová, et al. 2014)

2.1 Malnutrice

Malnutrice je odchylka od fyziologického stavu výživy. Vzniká při nedostatku přísunu základních substrátů (cukry, tuky a bílkoviny), ale i minerálů, stopových prvků a vitamínů. Malnutrice se dělí na dva základní typy: prosté hladovění (marasmus) a stresovou malnutrici (kwashiorkor). Prostá malnutrice vzniká u pacientů, kteří omezí příjem potravy, aniž by měli nádorové či zánětlivé onemocnění. Tento typ malnutrice se vyskytuje u mentální anorexie, u pacientů s malabsorpcí, s poruchou trávení nebo ve stáří. Marasmus je charakteristický pro postupný váhový úbytek vedoucí až ke kachexii. Podle délky trvání dělíme hladovění na krátkodobé (do 72 hodin) a protražované (více než 72 hodin). Stresová malnutrice je mnohem závažnější typ. Zahrnuje kombinaci působení malnutrice a dalších katabolizujících vlivů (trauma, sepse). (Kalvach, et al., 2011; Kleinová, et al., 2011; Šachlová, et al., 2012)

2.2 Enterální výživa

Enterální výživou se označují farmaceuticky připravené výživné roztoky, které se podávají do trávicího traktu. Patří mezi ně tzv. popíjení (sipping) perorálních nutričních doplňků a sondová výživa aplikována nazogastrickou (NGS) či nazoenterální sondou nebo perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG). Enterální výživa se indikuje v případě, kdy má pacient funkční zažívací trakt, ale není schopen, nebo odmítá přijímat dostatečné množství stravy perorálně. Tento způsob výživy poskytuje přívod živin přirozenou cestou, snižuje přerůstání střevní mikroflóry, stimuluje funkci trávicího systému, snižuje permeabilitu a ovlivňuje střevní peristaltiku. (Novák, 2002; Slezáková, et al., 2010; Žák, et al., 2011)

2.3 Porovnání parenterální a enterální výživy

Oba dva způsoby podávání výživy mají své indikace, kontraindikace, výhody a nevýhody (Tabulka 1). Pokud není enterální výživa kontraindikována, mělo by se jí dát vždy přednost vzhledem k tomu, že je to fyziologická cesta přísunu jednotlivých živin a organismus může sám regulovat jejich absorpci. Vhodné je oba dva typy výživy kombinovat. (Křížová, et al., 2014; Papežová, 2010)

Tabulka 1 Porovnání výhod a nevýhod u parenterální a enterální výživy (Papežová, 2010)

VÝŽIVA	VÝHODY	NEVÝHODY
PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA	<ul style="list-style-type: none">- Rychlá úprava případného metabolického rozvratu- Definovaný přísun jednotlivých živin- Aplikace i při úplné absenci střeva	<ul style="list-style-type: none">- Komplikace- Nefyziologický přísun stravy- Vyšší náklady
ENTERÁLNÍ VÝŽIVA	<ul style="list-style-type: none">- Zachování výživy střeva- Fyziologická cesta- Nižší riziko komplikací- Nižší náklady	<ul style="list-style-type: none">- Zvracení- Riziko aspirace- Průjmy

3 PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA

Parenterální výživa je způsob podávání výživy přímo do krevního řečiště, tedy s vynecháním gastrointestinálního traktu (GIT). Parenterální výživa byla zavedena do klinické praxe v 60.-70. letech 20. století. Po uvedení do praxe byla převážně upřednostňována před výživou enterální. Tento způsob nutriční podpory je však zatížen vyšším rizikem vzniku komplikací než u výživy enterální, neboť nejde o fyziologickou cestu dodávky živin. Proto je v současné době parenterální výživa indikována, pokud není možný perorální příjem a enterální výživa není účinná, je u nemocného kontraindikována, nebo ji pacient špatně snáší. Cílem parenterální výživy je udržení dlouhodobě uspokojivého nutričního stavu a stabilního vnitřního prostředí pacienta. (Kohout, et al., 2010; Novák, 2002; Slezáková, et al., 2010)

Pokud je parenterální výživa doplňkovým zdrojem nutrientů k perorální stravě nebo enterální výživě, označuje se jako doplňková parenterální výživa. Je-li využívána jako jediný zdroj energie, nazývá se jako totální parenterální výživa. (Křížová, et al., 2014)

Parenterální výživa se dělí podle místa podání do žilního systému na periferní a centrální. Periferní přístup je preferován, pokud se neplánuje dlouhodobý přísun výživy tímto způsobem. Dále se dělí podle formy aplikace nebo podle složení parenterální výživy. (Grofová, 2007)

3.1 Indikace parenterální výživy

Mezi nejčastější indikace parenterální výživy patří malnutrice, syndrom krátkého střeva, stav po rozsáhlých střevních operacích, digestivní poruchy, malabsorpce, organická anorexie, nespecifické střevní záněty (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida), ileózní stavy, akutní pankreatitida, těžké průjmy a zvracení, postradiační enterokolitida, polytrauma, sepse, střevní stenózy, střevní píštěle, jaterní insuficience či kritický stav doprovázený dysfunkcí gastrointestinálního traktu. (Charvát, et al., 2007; Zadák, 2008)

Parenterální výživa se také využívá jako předoperační nutriční podpora. Typický příklad pacientů pro dlouhodobou předoperační nutriční přípravu umělou výživou jsou malnutričně nemocní s nespecifickým střevním zánětem (Crohnova choroba, Ulcerózní kolitida) a pacienti s abdominální katastrofou před rekonstrukční operací. Pokud je důvodem malnutrice nemožnost perorálního příjmu (např. z důvodu stenózy či píštěle zažívacího traktu), je předoperačně podávána plná parenterální, enterální nebo kombinovaná výživa. (Křížová, et al., 2014; Novák, et al., 2013; SKVIMP)

Ideální doba pro předoperační podávání parenterální výživy je podle studií 7 - 10 dní. Především se jedná o pacienty, kteří jsou operováni pro malignity. Kratší doba riziko pooperačních komplikací nesnižuje, naopak delší trvání zvyšuje riziko metabolických a infekčních komplikací. (Espen, 2006; Kohout, et al., 2009)

3.2 Kontraindikace parenterální výživy

Kontraindikací parenterální výživy je především funkční zažívací trakt, který je schopný přijímat a zpracovávat jednotlivé složky potravy. Mezi další kontraindikace patří terminální stav pacienta nebo odmítání nutriční podpory ze strany nemocného. (Kohout, et al., 2010)

3.3 Žilní vstupy pro parenterální výživu

Výběr cesty pro podávání parenterální výživy závisí na indikaci, zvažované délce nutriční podpory a celkovém stavu pacienta. Plná parenterální výživa se podává do centrální žíly. (Křížová, et al., 2014)

3.3.1 Periferní vstup

Parenterální výživa je podávána do periferních žil, nejčastěji na horních končetinách na předloktí nebo v kubitální jamce, výjimečně také na hřbetu ruky. Nejčastěji se využívají žíly vena basilica a vena cephalica. Periferní parenterální výživa je obvykle podávána na dobu kratší než 7-10 dnů nebo v případě, že kanylace centrální žíly je pro pacienta příliš riziková. Do periferních vstupů se používají výživné roztoky, které jsou k tomu speciálně určené. Osmolarita těchto roztoků by měla být pod 900 mosm/l. Při podávání koncentrovanějších roztoků do periferních žil, mohou vzniknout bolestivé flebitidy. Periferní žíly se mohou využívat pro parenterální výživu jen na omezenou dobu. Kanyly vydrží zhruba 3 až 4 dny, a potom je nutné změnit místo vpichu, obvykle do jiné končetiny, je-li to možné. Při zvažování aplikace parenterální výživy na dobu delší než týden a více, se preferuje výživa přes centrální žilní kanyly. (Kalvach, et al., 2011; Víšek, et al., 2012)

Mezi výhody periferní parenterální výživy patří snadné rozpoznání komplikací v místě zavedené kanyly a snadný přístup do žilního systému, který nevyžaduje speciální dovednosti. (Zadák, et al., 2007)

3.3.2 Centrální vstup

Přístup do centrální žíly se indikuje u většiny pacientů. Nutné je to především v případech, kdy se předpokládá nutnost nutriční podpory delší dobu. Centrální žilní přístup pro parenterální výživu umožňuje dlouhodobé podávání koncentrovaných roztoků za menšího rizika rozvoje trombózy a flebitidy. (Křížová, et al., 2014; Navrátil, et al., 2008)

Centrální žilní kanylu lze pouze výjimečně používat i ke krevním odběrům a k měření centrálního tlaku, ovšem pouze za přísně aseptických podmínek s vědomím zvýšení rizika kanylové sepse. Nejčastěji se provádí kanylace do horní duté žíly cestou vena subclavia (s rizikem častějšího vzniku trombóz) nebo vena jugularis interna (což je ale ošetrovatelsky obtížnější). Pokud u nemocných nelze použít tuto cestu, volí se přístup přes vena femoralis s koncem kanyly v dolní duté žíle. Vstup přes vena femoralis je rizikovější z hlediska trombotických komplikací a je u něj popisována vyšší incidence kanylových septí. (Křížová, et al., 2014)

Kanylace centrální žíly se musí provádět za přísných aseptických podmínek a vždy ji provádí lékař. Při kanylaci je možná i navigace ultrazvukem. Kanyly se vyrábějí ze silikonu nebo polyuretanu, pro dlouhodobé užití lze použít speciální kanyly, které jsou potažené antibakteriální vrstvou. (Kapounová, 2007; Kohout, et al., 2009)

3.3.3 Žilní přístupy pro dlouhodobou parenterální výživu

Pro dlouhodobou, především domácí parenterální výživu se využívají speciální přístupy: tunelizovaný katétr, z periferie zavedený centrální katétr – PICC nebo venózní port. Nejčastěji se zavádějí do pravostranné vena subclavia. Mezi další indikace zavedení těchto vstupů patří aplikace chemoterapie, chronická dialýza nebo dlouhodobá intenzivní péče. (Kohout, et al., 2010)

Tunelizovaný katétr je jednocestný, zakončený pouze jedním otvorem i distálně. Jeho část je vedena podkožním tunelem a vyvedena na kůži trupu (Hickmanův a Broviacův katétr). U tunelizovaných katétrů se udává nižší výskyt septických komplikací. Důležité je zdůraznit, že extrakce těchto katétrů je velmi obtížná. Vždy by ji měl provádět lékař, který má s implantací a extrakcí těchto katétrů mnoho zkušeností, jedná se totiž o drobný chirurgický zákrok. (Šenkyřík, et al., 2012; Víšek, et al., 2012)

PICC katétr (peripherally inserted central catheter) – se zavádí pod ultrazvukovou kontrolou z periferní žíly v oblasti paže. Jeho distální konec je umístěn do dolní části horní duté žíly. Zavádí se nejčastěji přes vena brachialis, vena basilica nebo vena cefalica. PICC je flexibilní, multifunkční katétr jedno nebo více lumenný. Může se využívat

pro parenterální výživu po dobu šesti měsíců. Dále je vhodný pro podávání chemoterapie, krevních derivátů, infuzní terapie atd. PICC má výhodu bezpečného zavádění a nižší riziko infekcí oproti klasické centrální kanyle. Nevýhodou je však vyšší incidence trombotických komplikací. (Kotrlíková, et al., 2008; Křížová, et al., 2010)

Venózní port – umožňuje uzavřený přístup do centrální žíly technikou podkožní injekce. Port se skládá z katétru a komůrky se silikonovou membránou, která je zašitá do kapsy pod kožním krytem. Do komůrky se silikonovou membránou se transdermálně zavádí Huberova jehla s redukcí pro připojení infuzního setu. Předností venózního portu je především kosmetický efekt a úplná podkožní implantace stabilní části katétru. Nevýhodou je nutnost obměny redukční jehly v pravidelných intervalech. Venózní port je výhodný a doporučován u aktivních osob. (Kohout, et al., 2009; Víšek, et al., 2012)

3.4 Forma aplikace parenterální výživy

3.4.1 Multi-bottle systém

Při aplikaci parenterální výživy přes systém multi-bottle se podávají jednotlivé složky výživy (tukové emulze, glukóza, aminokyseliny, mikronutrienty, minerály) odděleně v jednotlivých lahvích. Nevýhodou tohoto systému je potenciální riziko zanesení infekce při manipulaci s infuzemi, infuzními sety a katétry. Dochází při něm k velké spotřebě zdravotnického materiálu (dezinfekce, spojky, infuzní soupravy). Lahve se vyměňují třeba až 6-8krát denně. Mezi další nevýhody patří problém s odhadnutím přesného dávkování, rychlosti podání živin a také problematická kontrola hladiny jednotlivých minerálů a glykémie. V současné době se tento způsob příliš nepoužívá a je nahrazován modernějším způsobem All-in-one. (Grofová, 2007; Kohout, et al., 2011)

3.4.2 All-in-one systém

V současnosti je preferován systém All-in-one z důvodů ekonomických a personálních. Dalším důvodem používání toho to systému je menší riziko vzniku metabolických i infekčních komplikací. Výhodou je i snadnější manipulace než u Multi-Bottle systému. Již z názvu systému vyplývá, že v jednom vaku jsou smíchány všechny živiny. Vaky mohou být připravovány komerčně (vícekomorové vaky, ve kterých se jednotlivé komory smíchají těsně před podáním výživy) nebo vaky připravované individuálně v lékárnách. (Kohout, et al., 2010; Urbánek, et al., 2010)

3.5 Komplikace parenterální výživy

Mezi komplikace parenterální výživy se řadí problémy spojené s přítomností a zaváděním žilních vstupů a metabolické komplikace. (Urbánek, et al., 2010)

3.5.1 Komplikace spojené s žilním katétrem

Zavádění centrálního žilního katétru by měl provádět zkušený lékař. Při indikaci parenterální výživy se musí dbát na dostatečnou hydrataci a pacient by měl být bez koagulačních poruch. Snižuje se tím riziko komplikací při zavádění katétru. (Urbánek, et al., 2010)

Mezi komplikace, které mohou vzniknout při zavádění, patří pneumothorax, punkce arterie, malpozice katétru, vzduchová embolie, krvácení a rozsáhlý hematom, hemothorax, fluidothorax, chylothorax, chylothorax. (Kohout, et al., 2009)

Pneumothorax se vyskytuje asi u 4 % kanylací a je velmi nebezpečnou komplikací. Je definován jako nahromadění vzduchu nebo jiného plynu v pleurální dutině. Do rizikových faktorů patří obezita, kachexie, emfyzém plic, dehydratace, deformace páteře a klíční kosti. Po zavedení katétru by měl být vždy proveden rentgenový snímek hrudníku, zjišťuje se tím možnost pneumothoraxu nebo jiné komplikace. Pneumothorax může vzniknout i několik dní po vytažení centrální kanyly. (Kohout, et al., 2010; Zadák, 2008)

Vzduchová embolie je jedna z nejzávažnějších komplikací kanylace a může pacienta ohrozit na životě. Mezi rizika vzniku embolie patří nesprávná poloha pacienta při zavádění kanyly, při hypovolémii, při špatné manipulaci s infuzními hadičkami nebo při odstraňování centrálního žilního katétru. Kanylace by se měla provádět v Trendelenburgově poloze. Slouží jako prevence vzniku embolie, která se projevuje náhle vzniklou cyanózou, těžkou dušností, tachykardií a hypotenzí. (Křížová, et al., 2014; Urbánek, et al., 2010)

U již zavedeného centrálního katétru je nejčastější komplikací trombóza žil. Je poměrně častou komplikací, dochází k vzniku až u 50% zavedených katétru, ale většina jich bývá bezpříznaková. Jen u 2% je klinicky manifestní. Do rizikových faktorů spadá sepsa, infekce, malnutrice, dehydratace, hyperkoagulační stav, snížený průtok centrálním žilním katétrem, dlouhodobá imobilita pacienta a i poloha kanyly. Řešením trombózy je odstranění katétru a zahájení antikoagulační léčby. U rizikových pacientů se doporučuje podávat preventivní dávky antikoagulačních léků již před zavedením katétru. (Křížová, et al., 2014; Urbánek, et al., 2010)

Další komplikací při již zavedeném katétrem je okluze trombem či lipidem. Pokud jsou nesprávně použity lipidy v All-in-one systému (zvláště při současném podávání heparinu a kalcia), může dojít k lipidové okluzi centrální kanyly. (Urbánek, et al., 2010)

Septické komplikace

Septické komplikace představují velmi závažný problém u pacientů s centrální kanylou. Katérová sepse je nejčastější komplikací hlavně u oslabených a kriticky nemocných. Incidence se pohybuje mezi 2 a 30 případy na 1000 katétrů. Při výskytu opakovaných septických komplikací je prokazatelně vyšší mortalita a morbidita u pacientů na domácí parenterální výživě. (Urbánek, et al., 2010)

Výskyt katérové sepse závisí na ošetrovatelském a hygienickém standardu, do kterého spadá správná příprava místa vpichu, následné ošetřování místa vpichu, adekvátní manipulace s infuzními sety, aplikace medikace a podávání roztoků. Dalšími důležitými faktory na vznik katérové sepse mohou být: typ katétru (vícecestné katétry jsou spojeny s větším rizikem komplikací), délka doby zavedení a umístění kanyly, počet lumen katétru a způsoby používání. Katérová sepse se projevuje náhle vzniklou horečkou spojenou s třesavkou, zimnicí, nauzeou a zvracením. Může vést až k multiorganovému selhání či septickému šoku. Do prevence vzniku katérové sepse patří správná hygiena rukou, pečlivé ošetřování katétru, důsledná aseptická manipulace s kanylou a omezení krevních odběrů z kanyly. (Křížová, et al., 2014)

Mezi další významné rizikové faktory pro vznik septických komplikací je přítomnost infekčních fokusů v organismu. Na centrálním žilním katétru může vznikat infekční koagulum při endogenní bakteremii. Důsledkem je zvýšená translokace bakterií přes střevní stěnu při vyloučení enterální výživy nebo jiných poruchách střeva. Nejčastější patogeny jsou *Staphylococcus aureus*, *Staphylococcus epidermis*, *Candida albicans* a gramnegativní bakterie. (Kohout, et al., 2009)

3.5.2 Komplikace metabolické

Významnou komplikací je overfeeding, který vzniká při předávkování jednotlivými nutričními substráty. Důsledkem hyperalimentace je zvýšená jaterní lipogeneze, hyperkapnie, steatóza jater a kosterního svalstva, abnormality metabolismu elektrolytů, hyperglykémie atd. Prevencí overfeeding syndromu je pravidelná kontrola energetických potřeb jedince, respektování doporučeného poměru živin a dodržování rychlosti podávání výživy. (Bozzetti, et al., 2006; Sobotka, et al., 2011)

Realimentační syndrom je závažná metabolická porucha vyvolaná nevhodným postupem realimentace po předchozím období hladovění. Pacienti s těžkou podvýživou a již existující dysfunkcí orgánů mají zvýšené riziko realimentačního syndromu, jestliže byla parenterální výživa zavedena příliš rychle a agresivně. Celkový klinický obraz syndromu je výsledkem řady metabolických změn zejména v důsledku deplece draslíku,

fosforu a magnézia, dále karence thiaminu, retence sodíku a porušeného metabolismu glukózy. (Kotrlíková, et al., 2008, Espen, 2009)

Další komplikace jsou spojené s deficitem ve složení směsi parenterální výživy. Deficit mikronutrientů a minerálů nejčastěji vzniká po zahájení výživy. U pacientů s parenterální výživou by měli být pravidelně kontrolovány hodnoty minerálů, stopových prvků a vitaminů, aby se předešlo případným karencním stavům. (Zadák, 2008)

Do relativně pozdních komplikací se řadí orgánové komplikace, především hepatopatie a kostní nemoci. Pro podávání dlouhodobé parenterální výživy je typická porucha jaterních funkcí, neboť je vyloučen perorální příjem a chybí přirozený stimulační vliv na vylučování žluče. Dochází ke stagnaci žluče v jaterních cestách, a to vede ke vzniku cholestázy nebo cholecystolithiázy. Komplikace mohou být také zapříčiněny nadměrným intravenózním příjmem lipidových emulzí a cukerných roztoků, nedodržením doporučené rychlosti dodávky živin nebo narušením poměru lipidy/glukóza v celkovém energetickém složení. Při zvýšeném příjmu lipidů nebo zvýšené syntéze lipidů dochází k jejich ukládání do jaterní tkáně a rozvoji jaterní steatózy. V prevenci jaterních onemocnění je především důležité předcházet vzniku septických komplikací, které by mohly zapříčinit zhoršení jaterní funkce. Dále je nezbytné dodržovat individuální energetické potřeby pacienta, aby nedocházelo k nepřiměřenému příjmu jednotlivých živin. (Kohout, et al., 2010; Křížová, et al., 2014; Sobotka, et al., 2011)

Metabolické kostní onemocnění (MKO) je velmi častou komplikací u pacientů na DPV. Do rizikových faktorů MKO je zahrnováno základní onemocnění pacienta, samotná nutnost dlouhodobé léčby pomocí parenterální výživy, ale i životní styl pacienta a všeobecné faktory jako je věk, menopauza u žen, abúzus tabákových výrobků a alkoholu. Kostní choroba je spojena s dekalciifikací, hyperkalciurií, zvýšenou aktivitou alkalické fosfatázy, vznikem fraktur a bolestmi kostí. Prevence rozvoje kostní choroby je především příjem minerálů (kalcium, fosfát a magnezium), úprava dodávky vitaminu D, pravidelné dodržování fyzické aktivity a dosažení optimální váhy. (Křížová, et al., 2014)

3.6 Složení parenterální výživy

Při indikaci parenterální výživy je důležité rozhodnutí o optimálním složení výživy pro daného pacienta. Každý pacient má individuálně stanovený režim parenterální výživy, který je sestaven na základě mnoha faktorů. Výsledkem je, že u každého pacienta je vytvořeno vlastní schéma parenterální výživy. (Grofová, 2007; Kohout, et al., 2009)

3.6.1 Voda a minerály

Důležitou součástí nutriční intervence je dostatečná péče o vnitřní prostředí, tedy o homeostázu. Potřeba minerálů a vody vychází z individuálních potřeb pacienta. Rámcová denní potřeba vody a minerálů u stabilizovaných pacientů bez závažnějších komorbidit je: voda 30-40 ml/kg, kalium 1-2,5 mmol/kg, natrium 1-2,5 mmol/kg, kalcium 0,05-0,1 mmol/kg, fosfor 0,4 mmol/kg, magnesium 0,1-0,2 mmol/kg. Rovnováha a změny složení vnitřního prostředí jsou dány změnami zásob iontů. (Kohout, et al., 2009; Urbánek, et al., 2010)

3.6.2 Sacharidy

Glukóza je hlavní zdroj energie a také jediný aktuálně používaný sacharid v rámci parenterální výživy. Všechny ostatní cukry jsou vyloučeny. Používání fruktózy nebo polyolu (xylitol a sorbitol) se kvůli možným rizikům v současné době nepoužívá. Doporučená denní dávka sacharidů je 3-5 g/kg/den (50-60% celkové energie), kontinuální přívod infuze má být do 5 mg/kg/min. Při vyšším přívodu významně stoupá spotřeba kyslíku a produkce oxidu uhličitého, to může teoreticky vést k zhoršení respirační insuficience. Při nadměrném přívodu sacharidů může vzniknout hyperglykémie s osmotickou diurézou a zvýšení syntézy triacylglycerolů v játrech s cholestázou. (Urbánek, et al., 2010; Zadák, 2008)

3.6.3 Aminokyseliny

Aminokyseliny jsou hlavním substrátem pro syntézu bílkovin. Mohou sloužit i jako zdroj energie a účastní se syntézy dusíkatých látek. Z dvaceti aminokyselin je u člověka 8 z nich považováno za esenciální (leucin, isoleucin, lysin, methionin, fenylalanin, threonin, tryptofan a valin). Potřeba bílkovin se stanovuje na základě dusíkaté bilance, kdy se sleduje rozdíl mezi příjmem dusíku ve formě aminokyselin a odpadu dusíku ve formě dusíkatých látek do moči, stolice a kůže. Doporučená denní dávka aminokyselin v parenterální výživě je 1-1,5 g/kg/den. V případech vysokých ztrát až 1,8 g/kg/den. Aminokyselinové roztoky se v parenterální výživě dělí na úplné (výživné) a speciální (orgánově specifické). Speciální roztoky jsou určeny pro pacienty převážně s onemocněním ledvin a jater, poměr aminokyselin je v nich vhodně upraven podle potřeby. (Křížová, et al., 2014; Urbánek, et al., 2010)

3.6.4 Tuky

Tuky jsou důležitým zdrojem energie (30-40% celkové energie) a tvoří strukturální složku buněčných membrán. Doporučená denní dávka pro dospělého je 0,7–1,2 g/kg/den, rychlost podání parenterálních tukových emulzí by neměla přesáhnout 0,1 g/kg/h. Moderní

nutriční přípravky jsou vyvážené z hlediska poměru n-3/n-6 polynenasycených mastných kyselin a obsahují dostatečné množství esenciálních mastných kyselin (kyselina linolenová, linolová). (Kohout, et al., 2009; Zadák, 2008)

3.6.5 Mikronutrienty

Součástí parenterální výživy musí být i náležité zastoupení mikronutrientů (stopové prvky a vitamíny). Ty patří mezi esenciální složky výživy a jsou potřebné v relativně malém množství. Vitamíny a stopové prvky jsou obsaženy v substitučních preparátech (multivitaminové preparáty a preparáty se stopovými prvky). Při stresových situacích či v průběhu rekonvalescence potřeba mikronutrientů stoupá, proto se v těchto situacích nelze řídit dle doporučených dávek pro zdravou populaci. Při nedostatku mikronutrientů vzniká tzv. karenční stav, který se většinou rozvíjí v delším časovém horizontu až po vyčerpání zásob. Karenční stavy ustoupí po podání daného mikronutrientu. (Křížová, et al., 2014)

4 DOMÁCÍ PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA

Domácí parenterální výživa umožňuje zajištění dlouhodobé výživy pacienta v domácích podmínkách. Jedná se o pacienty, kterým se nedá zajistit adekvátní přísun živin enterální cestou (přes trávicí trakt). V minulosti by tito pacienti museli být upoutáni na nemocniční lůžko a byli by prakticky trvale invalidní. Domácí parenterální výživa byla ve světě zavedena asi před 40 lety, v České Republice zhruba před 15-20 lety. Výhodou je, že náklady v domácím prostředí jsou výrazně nižší než u podávání parenterální výživy za hospitalizace. V České Republice zajišťují péči o tyto pacienty specializovaná nutriční ambulance s přidruženými jednotkami intenzivní metabolické péče. (Křížová, et al., 2014; Sobotka, et al., 2011)

4.1 Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy

Indikace k dlouhodobému podávání parenterální výživy jsou stavy, kdy nemůže být zajištěn adekvátní přísun výživy enterální cestou. Nejčastější indikací k provádění domácí parenterální výživy je syndrom krátkého střeva, který vzniká po rozsáhlých resekcích tenkého střeva, Crohnovu chorobu, cévní ileus či jiné závažné poranění tenkého střeva. Syndrom krátkého střeva v České Republice představuje asi 70 % pacientů na domácí parenterální výživě. Minimální délka tenkého střeva, která je dostatečná pro adekvátní absorpci živin, je velmi individuální a závisí na mnoha faktorech. K dalším důvodům vzniku syndromu krátkého střeva mohou být píštěle a mnohočetné mezikličkové anastomózy. (Kohout, et al., 2009; SKVIMP; Urbánek, et al., 2010)

Mezi další indikované patří onkologičtí pacienti, a to s postradiační enteritidou po radiační terapii nádorů v malé pánvi a dutině břišní. Dále k nim patří pacienti s neřešitelnou obstrukcí zažívacího traktu, převážně nádorem. U onkologických pacientů s intestinálním selháním může být domácí parenterální výživa nabídnuta: za předpokladu, že enterální výživa nemá efekt, očekává se zlepšení výkonnosti nemocného a kvality života, je motivován pacient i rodina a očekávaná doba přežití je 2-3 měsíce. (Kotrlíková, et al., 2008; Meisnerová, 2011)

Crohnova choroba (chronické zánětlivé střevní onemocnění), malabsorpční syndrom či poruchy střevní motility, které nejdou chirurgicky vyřešit, mohou také vést k indikaci k domácí parenterální výživě. (Křížová, et al., 2014)

Indikací k domácí parenterální výživě může být i předoperační příprava pacientů. K této přípravě se přistupuje až vždy po selhání méně invazivních způsobů předoperační nutriční intervence. Režim aplikace se neliší od rutinní domácí parenterální výživy.

Minimální délka přípravy by měla být 3 - 4 týdny. Typ žilního přístupu se volí PICC, který je určen pro střednědobé účely. (Meisnerová, 2014; Novák, et al., 2013)

Do kontraindikací k zavedení domácí parenterální výživy patří nespolupráce pacienta, eventuálně členů rodiny a terminální stádia onemocnění. (Urbánek, et al., 2010)

4.2 Cévní přístupy

Druhy a zajištění cévních přístupů jsou popsány v kapitole parenterální výživa.

4.3 Vlastní aplikace

V domácích podmínkách se pro lepší komfort pacienta aplikuje výživa ve večerních a nočních hodinách. Nejčastější způsob podávání parenterální výživy je infuzní pumpou. K aplikaci se mohou používat i dávkovače integrované v infuzním setu nebo se spoléhá na odhad pacienta. Pumpa je nejvýhodnější, protože je schopna reagovat a hlasitě alarmovat, pokud se zalomí, přehne nebo vzniknou jiné nežádoucí manipulace s infuzním setem. (Kohout, et al., 2009; Křížová, et al., 2014)

Parenterální výživa se musí podávat dostatečně pomalu, kvůli komplikacím spojeným s předávkováním jednotlivými substráty. Minimální doba pro podávání úplné parenterální výživy je 14-16 hodin. Maximální rychlost podávání vaku by neměla přesáhnout rychlost utilizace jednotlivých nutrientů. (Křížová, et al., 2014)

4.4 Formy domácí parenterální výživy

Parenterální domácí výživa se rozděluje na úplnou nebo částečnou. Částečná parenterální výživa se využívá, pokud je zachován alespoň reziduální enterální příjem. Důležité je s tímto příjmem počítat a sestavit domácí parenterální výživu podle něj. Částečná domácí parenterální výživa může být aplikována různými způsoby – aplikace parenterální výživy pouze některé dny v týdnu, využití jednoho vaku po dobu dvou dnů, kombinace výživových vaků s hydratačními infuzemi. Také se mohou být využity hypokalorické vaky, které jsou připravovány v lékárnách. Úplná parenterální výživa pokrývá veškeré energetické a metabolické nároky. (Kohout, et al., 2010)

Parenterální výživa je v domácích podmínkách podávána formou All-in-one vaků. Někteří pacienti dostávají firemní vaky, které mají výhodu dlouhé expirace. Firemní vaky

jsou buď dvoukomorové nebo tříkomorové a jednotlivé složky se smíchávají těsně před aplikací. (Kohout, et al., 2009)

Pacientům, kterým komerční vaky nevyhovují, nebo nepokrývají jejich nutriční nároky, se indikují vaky připravované v lékárně. To samé platí v případě potřeby speciálního složení. Vaky, které se připravují v lékárně, jsou jednokomorové a všechny složky jsou předem smíchány. Výhodou je individuální přístup a jednodušší aplikace. Nevýhodou je krátká doba expirace (cca 1 týden) a nutnost úschovy těchto vaků v lednici. (Urbánek, et al., 2010)

Do vaků pro parenterální výživu se také mohou přidávat vitaminové preparáty, popřípadě preparáty stopových prvků. Kromě vaků pacient dostane také pomůcky, které jsou nezbytné pro podávání domácí parenterální výživy: infuzní, přepouštěcí a prodlužovací sety (výhoda je použití dlouhých prodlužovacích spirál, které umožňují pacientovi pohyb po místnosti), uzávěry infuzních setů, stojan s infuzní pumpou, infuzní roztoky, stříkačky a injekční jehly, dezinfekce, obvazový materiál a sterilní rukavice. (Křížová, et al., 2014)

4.5 Komplikace domácí parenterální výživy

Komplikace domácí parenterální výživy jsou v podstatě obdobné jako u hospitalizovaných pacientů. U pacientů v domácím prostředí je obecně nižší výskyt septických komplikací než u hospitalizovaných. To však závisí na mnoha faktorech, jako je hygienický standart pacienta, předchozí nozokomiální osídlení, imunodeficience, komorbidity, věk apod. Podle registru REDNUP (Registr domácí nutriční potřeby) tvoří okluze katétru zhruba 13% komplikací. Mezi další komplikace patří trombózy a uzávěry cév, rozvrat vnitřního prostředí (hypokalemie, dehydratace) a cholestáza. Tyto komplikace se řeší na specializovaných pracovištích a to za hospitalizace. (Křížová, et al., 2014; Urbánek, et al., 2010)

4.5.1 Kanylová sepsis u dlouhodobých vstupů

U implantovaných žilních vstupů je strategie léčby katérové sepsis odlišná než u centrálních žilních katétrů. Implantované vstupy jsou náročnější na zavádění i extrakci, a proto se u léčby katérové sepsis využívá terapie pomocí antibiotické (amikacin, vancomycin, teicoplanin, cefuroxim) či etanolové zátky. U centrálních žilních katétrů se zpravidla volí okamžitá extrakce. (Bozzetti, et al., 2006)

Při infekci venózního portu se s extrakcí neváhá v situacích, kdy se jedná o septický šok, těžkou sepsi, lokální infekce či septickou trombózu nebo při polymikrobiálním nálezu, infekci zlatým stafylokokem, *Pseudomonas aeruginosa* a mykotickými patogeny.

Preventivní opatření proti septickým komplikacím je především dodržování přísně sterilních podmínek při jakékoliv manipulaci se vstupem, pečlivé ošetřování a krytí vstupu. (Bozzetti, et al., 2006; Kohout, et al., 2009; Křížová, et al., 2014)

4.6 Edukace

Klíčovou podmínkou pro aplikaci domácí parenterální výživy je edukace pacienta, eventuálně jeho rodiny. Edukace probíhá za hospitalizace. Pod dohledem vyškoleného personálu se pacient naučí, jak se připravuje infuze (přidání vitamínových preparátů, stopových preparátů, tukových emulzí do vaku, apod.), manipulace s infuzním setem, vakem s výživou a infuzní pumpou. Důležité je naučit pacienta zásady asepse při přípravě parenterální výživy a ošetřování katétru pro podávání výživy. Při dobrém osvojení zásad asepse, se minimalizuje riziko vzniku komplikací. (Urbánek, et al., 2010)

Dalším tématem edukace je seznámení pacienta s možnými komplikacemi (kanylová sepse) při podávání domácí parenterální výživy a její symptomy. Při rozpoznání komplikací musí pacient včas kontaktovat ošetřujícího lékaře, aby mu mohla být zajištěna eventuální hospitalizace. (Křížová, et al., 2014)

4.7 Ambulantní péče

Za hospitalizace se pacientovi monitoruje nutriční stav a vnitřní prostředí. Podle toho se určuje složení parenterální výživy tak, aby jedinci nejvíce vyhovovalo a vnitřní prostředí bylo stabilní. Když je pacient propuštěn do domácího prostředí, dochází na pravidelné kontroly. Součástí každé kontroly je antropometrické a klinické vyšetření, zhodnocení hydratace a hmotnosti, eventuálně perorálního příjmu, stupně adaptace střeva, zažívací obtíže apod. Dále je důležitý odběr krve (elektrolyty, funkce ledvin, jaterní funkce, glukóza, hemoglobin, železo, albumin a C-reaktivní protein). Složení parenterální výživy může být pak na základě výsledků upraveno dle aktuální potřeby. Kontrola stopových prvků a vitamínů je doporučována v intervalech šesti měsíců. (Kohout, et al., 2009; Křížová, et al., 2014)

V současné době působí v České Republice v rámci Společnosti klinické výživy a intenzivní metabolické péče (SKVIMP) ČLS JEP Skupina pro domácí parenterální výživu sdružující všechna centra, která poskytují péči o pacienty s domácí parenterální výživou, poskytující jak lůžkovou, tak i ambulantní péči. Data a informace o DPV jsou shromažďována v Registru domácí nutriční podpory (REDNUP) od roku 1993. (Gojda, et al., 2013; SKVIMP)

4.8 Kvalita života na domácí parenterální výživě

Důležité je zmínit, že šance na kvalitní život před zavedením parenterální výživy v domácích podmínkách byly mizivé. Převedení pacienta do domácího prostředí umožnilo návrat do běžného života a v některých případech dokonce i návrat do pracovního režimu. U pacientů to vedlo ke zlepšení psychického i sociálního stavu. Aplikace výživy probíhá hlavně ve večerních a nočních hodinách, takže pacienti nejsou přes den upoutáni na lůžko. Výhodou je, že i během podávání výživy mají zajištěn volný pohyb po místnosti díky dlouhým infuzním setům. Mezi nevýhody podávání výživy v nočních hodinách patří únava a poruchy spánku, které jsou spojené s přerušovaným spánkem z důvodu nykturie nebo přítomnosti hlučné infuzní pumpy. (ESPEN, 2006; Křížová, et al., 2014)

Kvalita života na domácí parenterální výživě je ovlivněna jak pozitivně, tak negativně. Závisí především na základním onemocnění (pacienti s maligním onemocněním mají obecně horší kvalitu života), infekčními komplikacemi, okluzí či trombózou centrální žíly. Dále je ovlivněna symptomy, které vyplývají ze syndromu krátkého střeva jako například stomie či početné stolice. Pacienti mohou trpět psychickými poruchami, jako je úzkost a deprese. Tyto poruchy mohou vzniknout ze závislosti na nutriční podpoře a ošetřování druhé osoby, obavy z lékařských kontrol a strach z infekčních či jiných komplikací. Psychologické a emocionální reakce mohou být u každého jedince individuální, závisí na schopnosti vyrovnávat se a reagovat na změněné životní podmínky, které souvisejí s léčbou. Dalším problémem může být omezení sociálního kontaktu, nemožnost vykonávat některé aktivity, např. omezenost v cestování a výběru sportovních činností. (Kohout, et al., 2009; ESPEN, 2006; Pironi, et al., 2012)

Po několika studiích, které hodnotily kvalitu života na domácí parenterální výživě, byly vyhodnoceny čtyři základní faktory, které mají negativní vliv na úroveň kvality života. Patří mezi ně:

- Základní onemocnění
- Věk pacienta vyšší než 55 let
- Užívání narkotik
- Přítomnost stomie (ESPEN, 2006)

Cílem domácí parenterální výživy je nejen záchrana života poskytováním dostatku živin, ale také snaha o zlepšení kvality života, umožnění vykonávání běžných denních aktivit a zařazení do společenského života. (Urbánek, et al., 2010; ESPEN, 2009)

Mobilní pumpa

Zcela jednoznačnou změnou a posunem v kvalitě života pro pacienty odkázané na DPV je, že od 1. ledna roku 2015 byl do vyhlášky Ministerstva zdravotnictví zařazen úhradový kód pro mobilní parenterální výživu. Jedná se o malou, lehkou, přenosnou pumpu zvanou Micrel a o spoustu jednorázových pomůcek, které mohou pacientům zkvalitnit život a ušetřit čas. Součástí jejich výbavy je i batoh, ve kterém si pacient přenáší výživový vak společně s pumpou. Tato pumpa splňuje požadavky na bezpečí a mobilitu, eliminuje vzduchové alarmy a umožní lékařům na dálku sledovat průběh infuzní terapie. Díky této pumpě se pacienti mohou účastnit aktivit mimo domov i ve večerních a nočních hodinách. Pro pacienty na DPV je to radikální krok pro zlepšení kvality života. (Alexa, 2015; Křížová, et al., 2014)

4.9 Prognóza

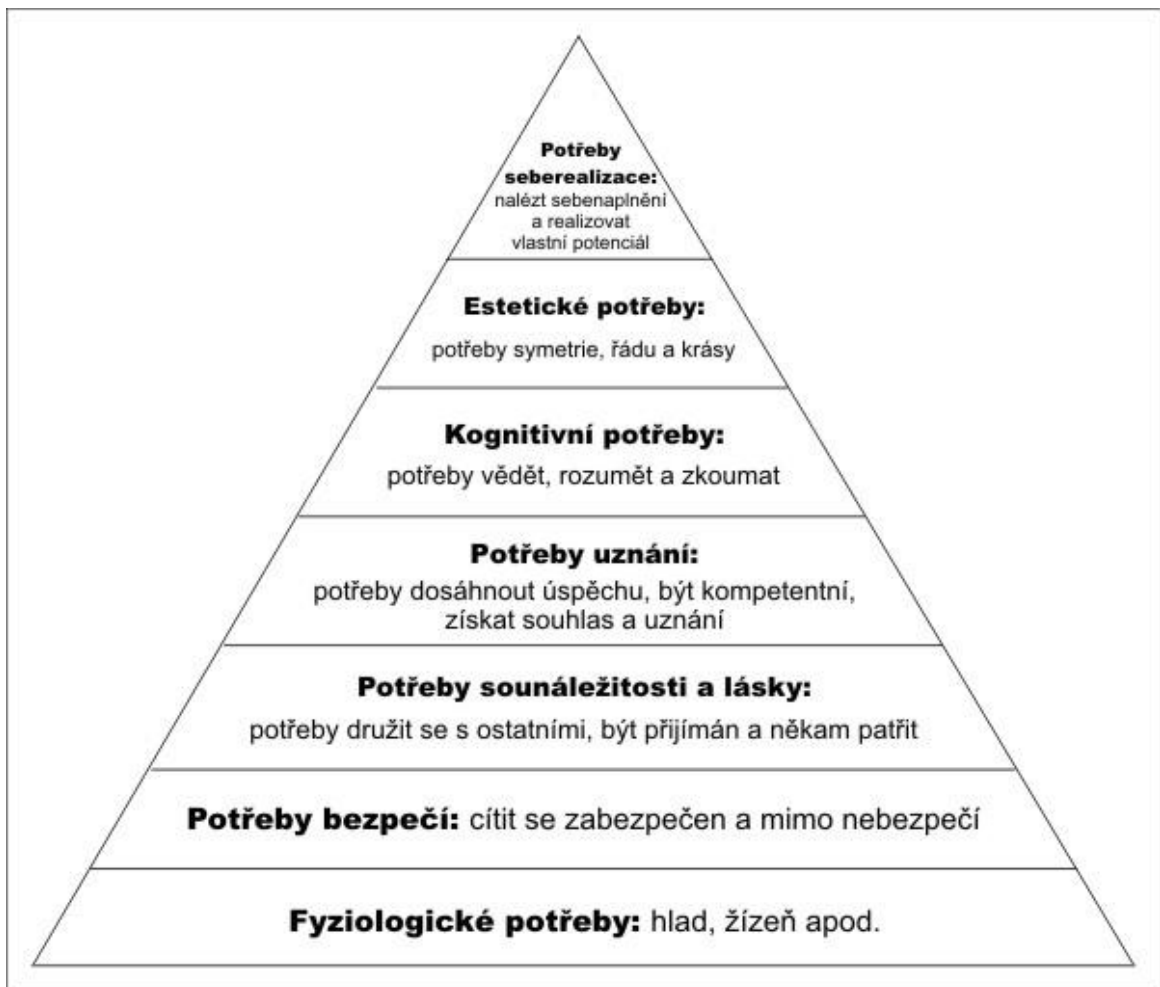
Prognóza pacientů, kteří jsou na domácí parenterální výživě, je obecně velmi dobrá a závisí především na základní diagnóze a přidružených chorobách. U pacientů s nenádorovým onemocněním se udává pětileté přežití v 70-80 %. Důležitá je pacientova tolerance na výživu a náchylnost k některým komplikacím. (Křížová, et al., 2014)

Aplikace domácí parenterální výživy nemusí být vždy doživotní. U pacientů, u kterých adaptace střeva vedla k dosažení takového stavu, že je schopná plně pokrýt nutriční potřeby organismu, je možné ukončit podávání parenterální výživy. Tento proces je velmi individuální a trvá měsíce až roky. Závisí hlavně na základním onemocnění a počáteční délce střeva. (Urbánek, et al., 2010)

Další možností léčby je transplantace tenkého střeva, což představuje jedinou léčebnou možnost při vlastní ztrátě střeva nebo selhání jeho funkce. Střevní transplantace je rezervována pro případy, kdy domácí parenterální výživa selhává v rámci komplikací. Transplantace se neprovádí u pacientů s vysokým rizikem úmrtí v důsledku onemocnění, chronické dehydrataci a při podstatně snížené kvalitě života. (ESPEN, 2006)

5 KVALITA ŽIVOTA

Definovat kvalitu života je velmi obtížné, protože každý jedinec vnímá kvalitu života, naplnění potřeb a svoji úroveň individuálně. Kvalita života odráží pocit pohody, který vychází z duševního, tělesného i sociálního stavu každého jedince. Do jedné z jejich složek patří uspokojování lidských potřeb. Nejvýznamnější výzkumník v této oblasti byl Abraham Maslow, který vytvořil tzv. Maslowovu pyramidu potřeb (Obrázek 1). Ta vychází z naplnění základních fyziologických potřeb člověka (spánek, úleva od bolesti, potřeba nasycení) až po uspokojení a aktualizaci vyšších potřeb (potřeba blízkosti jiných, potřeba uznání a sebeúcty, potřeba bezpečí). (Gurková, 2011; Šamánková, 2011)



Obrázek 1: Zdroj: www.filosofie-uspechu.cz/maslowova-pyramida-lidskych-potreb

5.1 Hodnocení kvality života pacientů v klin. praxi

Hodnocení kvality života představuje poměrně složitý proces a v klinické praxi se upřednostňuje hlavně u pacientů s nevléčitelnými a chronickými chorobami. Mezi ně patří například psychiatrické, onkologické, metabolické, kardiovaskulární nemoci apod. Jedná se o onemocnění, která jsou nevléčitelná, invalidizující, progredující, negativně ovlivňující kvalitu života a omezující v běžných aktivitách. Pacient, který trpí chronickým onemocněním, může prožívat strach z možných komplikací, stálé omezování, napětí a úzkost. Jediněc se snaží se přiblížit ke kvalitě života, kterou prožívají ostatní automaticky bez neustálé sebekontroly, trápení a starostí. Faktory, které významně ovlivňují kvalitu života u pacientů, jsou například: celoživotní charakter léčby (kauzální, kurativní, substituční), nejasnost prognózy, nároky na selfmanagement (životní návyky a chování), vědomí možných závažných chronických komplikací a kontrola (v domácí péči si pacient kontroluje léčbu sám). (Gurková, 2011; Slováček, et al., 2004)

V klinické praxi se mohou údaje z výzkumů zaměřených na kvalitu života pacientů využívat k:

- Výběru efektivní intervence
- Podpoře compliance a adherence pacienta v léčbě
- Zlepšení komunikace s pacientem
- Posuzování kvality života u jednotlivce i skupin v klinické praxi
- Zjištění preferencí pacienta
- Rozhodování o dalším postupu léčby
- Řešení problémů v rámci psychosociální adaptace pacienta na onemocnění
- Součástí pravidelného auditu v klinické praxi (Gurková, 2011)

6 VÝZKUMNÁ ČÁST

6.1 Cíle výzkumu

Cíl č. 1: Zjistit, jak DPV ovlivní funkční stav pacientů.

Cíl č. 2: Zjistit, zda pacienti na DPV byli spokojeni s podporou ze strany pracovníků nutriční ambulance.

Cíl č. 3: Zjistit, v jakém rozsahu příznaky onemocnění pacientů na DPV ovlivňují kvalitu života.

Cíl č. 4: Zjistit, zda je kvalita života u pacientů na DPV se stomií zhoršena než u pacientů na DPV, kteří stomii nemají.

6.2 Hypotézy výzkumu

Hypotéza č. 1: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření funkční škála pod 50 % průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 2: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření DPV škála nad 50 % průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 3: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření symptomová škála nad 50 % průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 4: Předpokládám, že u pacientů na DVP se stomií bude kvalita života zhoršena.

6.3 Metodika výzkumu

Ve výzkumné části byl zvolen kvantitativní výzkum. Metoda výzkumu byl standardizovaný dotazník. Dotazníkové šetření probíhalo ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy (dále jen VFN) na IV. Interní klinice – klinika gastroenterologie a hepatologie. Pro umožnění výzkumu a schválení dotazníku bylo nezbytné nejdříve oslovit etickou komisi VFN. Tento průzkum probíhal od ledna 2015 do června 2015 a uskutečnil se u pacientů na DPV při pravidelné ambulantní kontrole.

6.4 Charakteristika dotazníku

Výzkum probíhal formou standardizovaného dotazníku HPN-QCL©. Dotazník vznikl v roce 2010 v Anglii a sestavili ho Janet Baxter a Peter Fayers. Cílem dotazníku je mezinárodní zmapování kvality života u pacientů na DPV. Tento dotazník je sestaven na 3 hodnotící škály. První z nich je funkční škála, ta obsahuje 8 funkčních skupin. Zabývá se otázkami celkového zdravotního stavu pacienta, zvládnutí domácí parenterální výživy, možnosti pracovat a cestovat, schopnosti jíst a pít a na závěr psychickou, emocionální a sexuální funkcí. Druhá položka je škála DPV a obsahuje 2 jednopoložkové otázky. Zabývá se, zda pacient cítil podporu od nutričního týmu a zda měl možnost si vyzkoušet přenosnou pumpu pro aplikaci DPV. Poslední položka je škála symptomová, obsahuje 9 symptomových stupnic a 3 statusy kvality života. Zabývá se hmotností pacienta, vlastním obrazem těla, mobility, únavou, spánkovým vzorem, gastrointestinálními příznaky, bolestí, finančními stránkou, a zda pacient má nebo nemá stomii. Dotazník je vyhodnocován pomocí vzorců určených pro tento dotazník. Všechna měření v dotazníku jsou lineárně transformována na skóre mezi 0 a 100. Pro funkční a DPV škálu vysoké skóre naznačuje dobrý zdravotní stav a vysokou funkčnost. Pro symptomovou škálu představuje vysoké skóre negativní výsledek a vysokou úroveň příznaků onemocnění.

6.5 Charakteristika výzkumného vzorku

Dotazníkové šetření se týkalo pacientů, kteří jsou na DPV a v době výzkumu nebyli hospitalizováni a neměli v blízkém období plánovaný operační zákrok, z důvodu, aby jejich celková kvalita života nebyla ovlivněna současnými komplikacemi. Výzkumným šetřením bylo osloveno 20 respondentů, 3 respondenti odmítli dotazník vyplnit. Návratnost od respondentů činila 17 (85,0%) řádně vyplněných dotazníků, které mohly být zařazeny do výzkumného šetření.

Na základě doplňujících informací byl formou tabulek a grafů vypracován přehled základních informací charakterizující soubor respondentů. Pro přehlednost jsou výsledky zaznamenány ve znacích s absolutní a relativní četností.

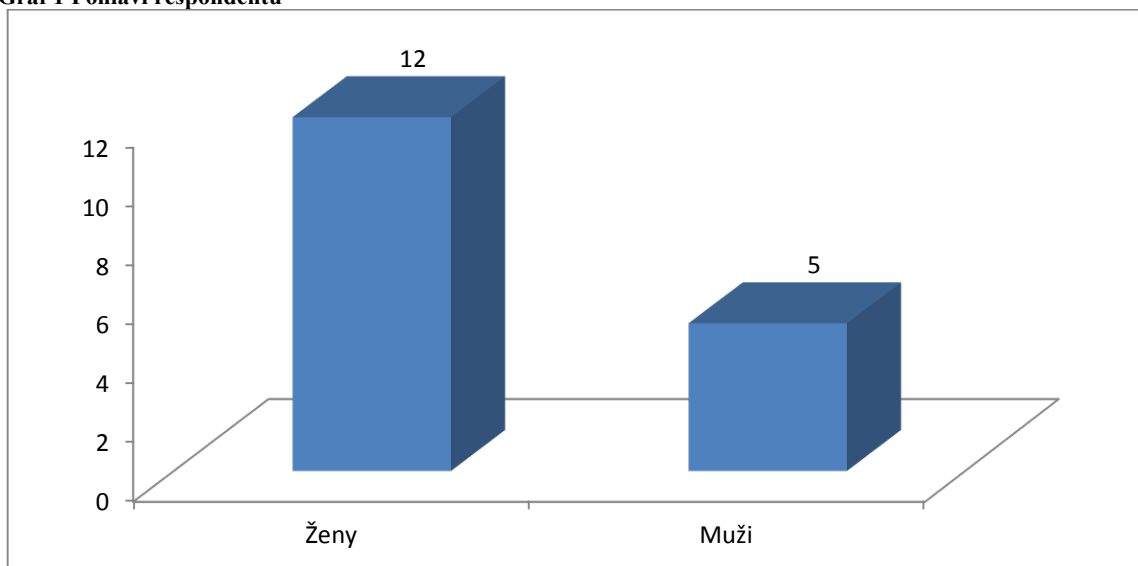
Pohlaví respondentů

Tabulka 2 Pohlaví respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ženy	12	70,6%
Muži	5	29,4%
Celkem	17	100,0%

Výzkumného šetření se zúčastnilo 12 (70,6%) žen a 5 (29,4%) mužů.

Graf 1 Pohlaví respondentů



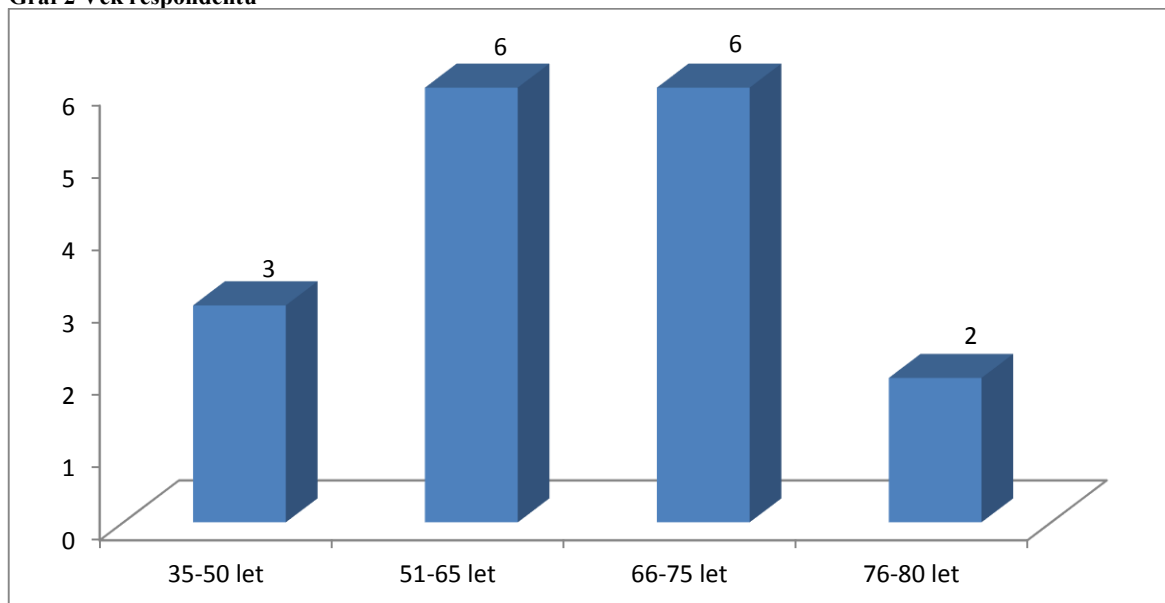
Věk respondentů

Tabulka 3 Věk respondentů

Věková skupina	Relativní četnost	Absolutní četnost
35-50 let	3	17,6%
51-65 let	6	35,3%
66-75 let	6	35,3%
76-80 let	2	11,8%
Celkem	17	100,0%

Dotazníkového šetření se zúčastnili 3 (17,6%) respondenti ve věku od 35 let do 50 let. Ve věku mezi 51 - 65 let bylo 6 (35,3%) respondentů a mezi 66 - 75 lety bylo 6 (35,3%) dotazovaných. Pouze 2 (11,8%) respondenti byli ve věku od 76 - 80 let.

Graf 2 Věk respondentů



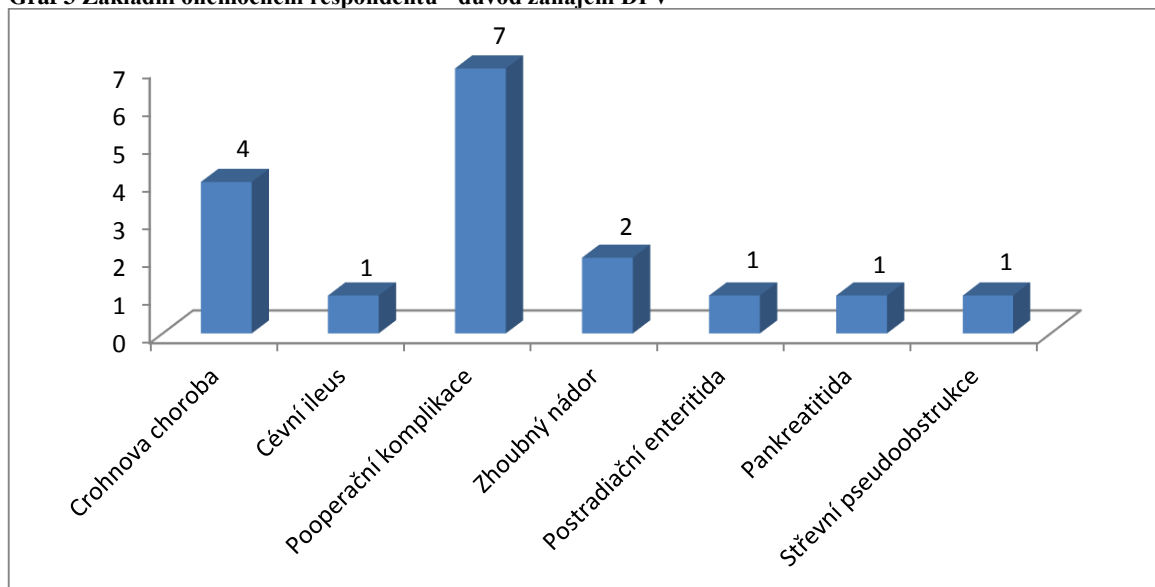
Důvod k zahájení DPV

Tabulka 4 Základní onemocnění respondentů - důvod zahájení DPV

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Crohnova choroba	4	23,5%
Cévní ileus	1	5,9%
Pooperační komplikace	7	41,2%
Zhoubný nádor	2	11,7%
Postradiační enteritida	1	5,9%
Pankreatitida	1	5,9%
Sřevní pseudoobstrukce	1	5,9%
Celkem	17	100,0%

Hlavním důvodem pro zavedení léčby pomocí DPV byla u 4 (23,5%) respondentů Crohnova choroba. Cévní ileus, pankreatitida a sřevní pseudoobstrukce byly shodně u 1 (5,9%) respondenta. U 7 (41,2%) respondentů byly hlavním důvodem pro zavedení DPV pooperační komplikace a u 2 (11,7%) respondentů byl důvodem k zahájení DPV zhoubný nádor.

Graf 3 Základní onemocnění respondentů - důvod zahájení DPV



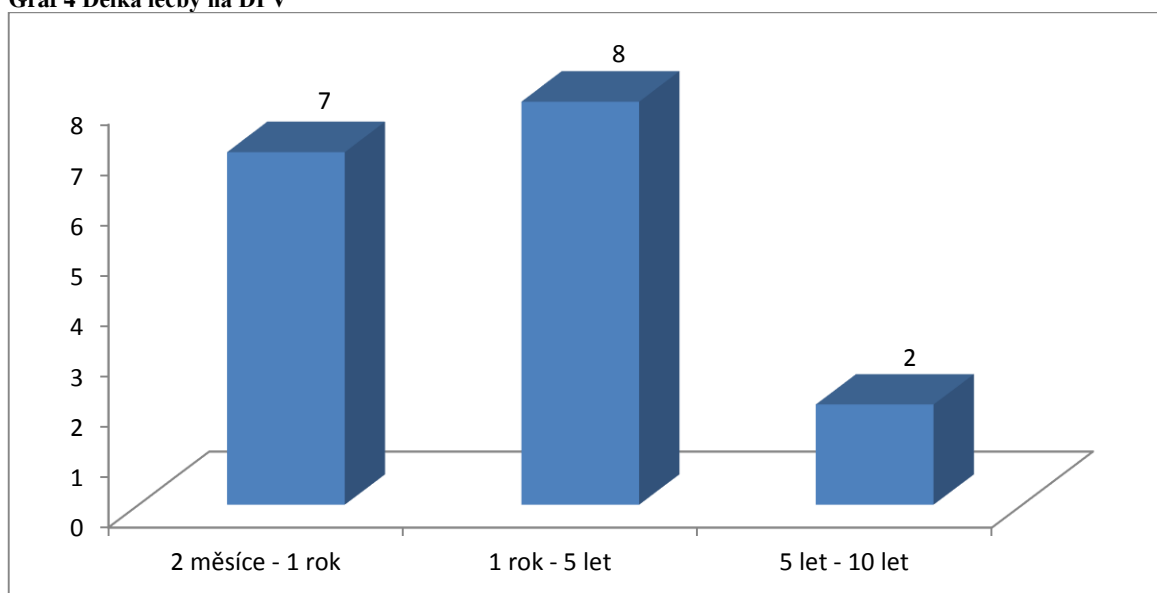
Délka léčby na DPV

Tabulka 5 Délka léčby na DPV

	Absolutní četnost	Relativní četnost
2 měsíce - 1 rok	7	41,2%
1 rok - 5 let	8	47,1%
5 let - 10 let	2	11,7%
Celkem	17	100,0%

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 7 (41,2%) respondentů, kterým byla indikována DPV v rozmezí od 2 měsíců do 1 roku a 8 (47,1%) dotazovaných si aplikuje DPV v rozmezí od 1 roku do 5 let. Více než 5 let si aplikují DPV 2 (11,7%) respondenti.

Graf 4 Délka léčby na DPV



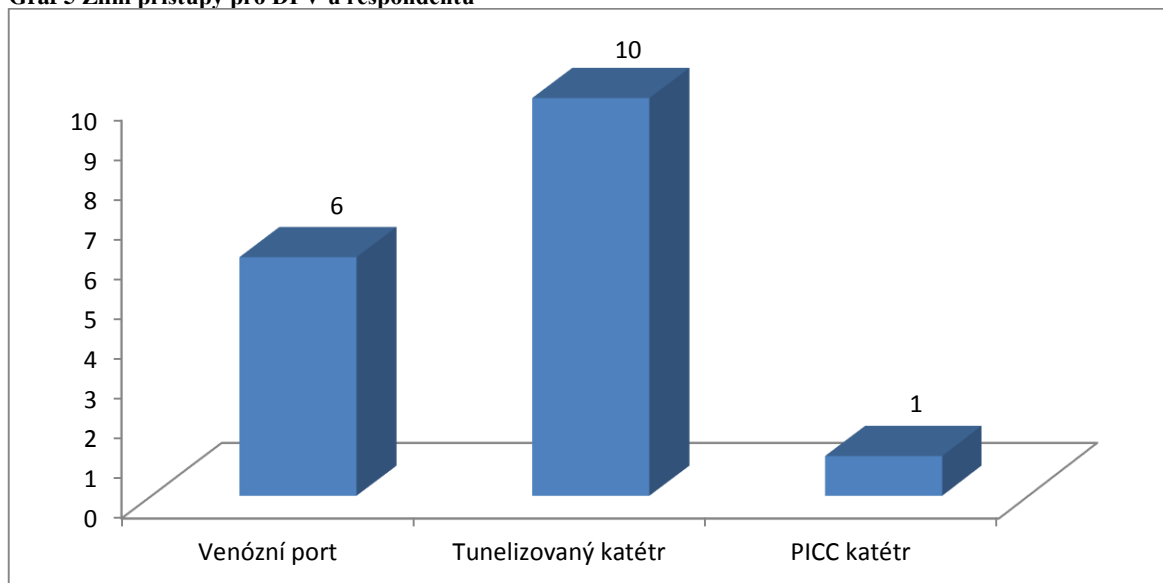
Žilní přístupy pro DPV

Tabulka 6 Žilní přístupy pro DPV u respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Venózní port	6	35,3%
Tunelizovaný katétr	10	58,8%
PICC katétr	1	5,9%
Celkem	17	100,0%

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 6 (35,3%) respondentů, kteří mají cestu podání DPV přes venózní port, 10 (58,8%) přes tunelizovaný katétr a 1 (5,9%) respondent má PICC katétr.

Graf 5 Žilní přístupy pro DPV u respondentů



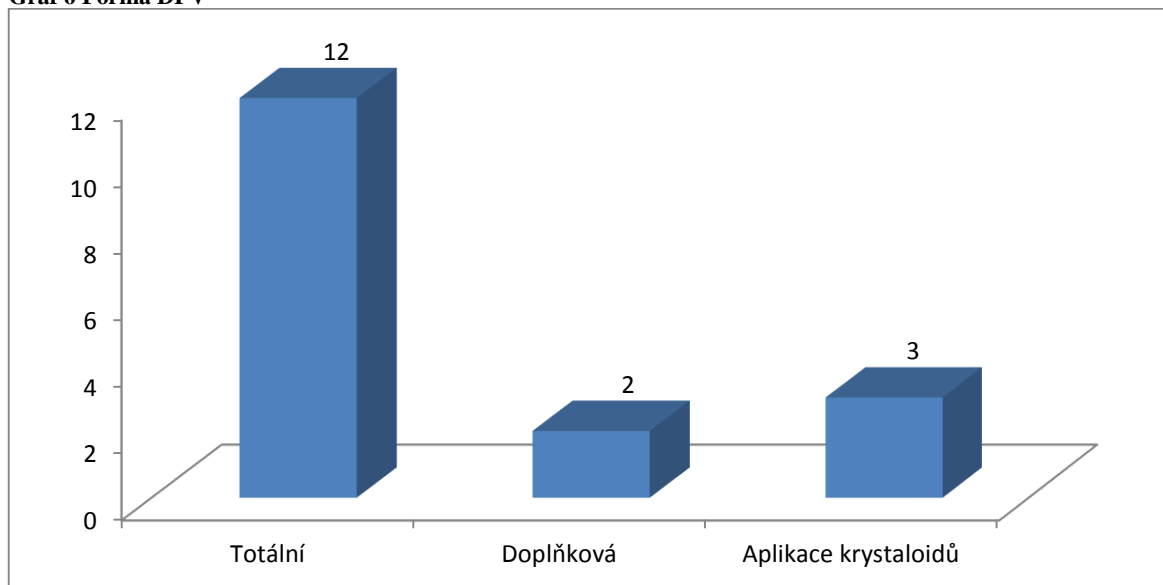
Forma DPV

Tabulka 7 Forma DPV

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Totální	12	70,6%
Doplňková	2	11,8%
Aplikace krystaloidů	3	17,6%
Celkem	17	100%

Na totální parenterální výživě je 12 (70,6%) respondentů, na doplňkové parenterální výživě jsou 2 (11,8%) respondenti a 3 (17,6%) respondenti aplikují krystaloidy.

Graf 6 Forma DPV



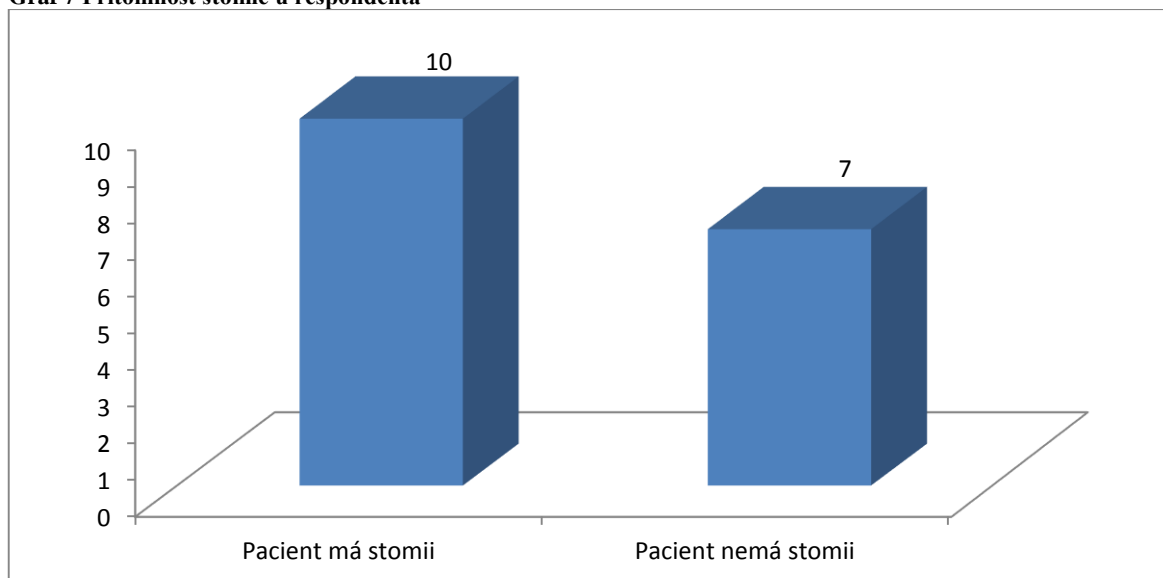
Zda pacient má, nebo nemá stomii

Tabulka 8 Přítomnost stomie u respondenta

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Pacient má stomii	10	58,8%
Pacient nemá stomii	7	41,2%
Celkem	17	100%

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 10 (58,8%) respondentů, kteří mají stomii. Respondentů, kteří stomii nemají, bylo 7 (41,2%).

Graf 7 Přítomnost stomie u respondenta



6.6 Analýza dotazníkových položek

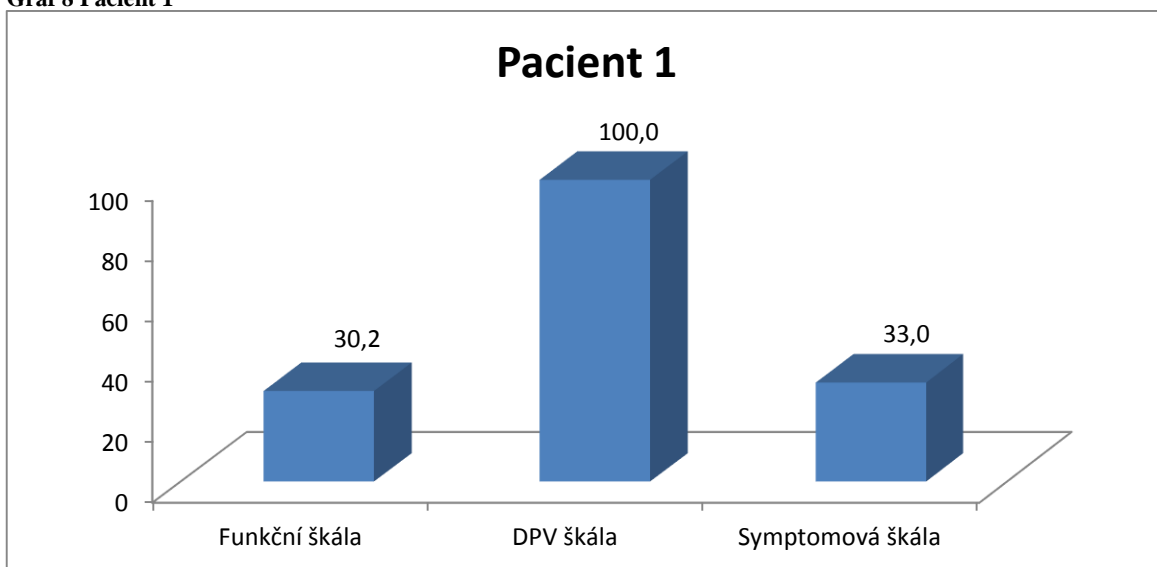
Získaná data výzkumného šetření byla zpracována a vyhodnocována pomocí programu Microsoft Office Word 2007 a Microsoft Office Excel 2007. Ke každému pacientovi se vztahuje graf, kde jsou vyhodnoceny 3 škály ze standardizovaného dotazníku HPN-QOL©. Pro lepší přehlednost jsou jednotlivé oblasti dotazníku systematicky vyhodnoceny do 3 škál.

V tabulce 9 jsou vyhodnoceny jednotlivé oblasti, které se vztahují k dané škále. Kromě jedné oblasti, sexuální funkce, odpovědělo všech 17 respondentů. Na otázky v oblasti sexuální funkce odpovědělo 13 respondentů. Ze všech oblastí jednotlivých pacientů byl vypočítán celkový průměr. U funkční a DPV škály vysoké skóre značí dobrý zdravotní stav a vysokou funkčnost. Pro symptomovou škálu představuje vysoké skóre negativní výsledek a vysokou úroveň onemocnění. Pro srovnání jsou v tabulce 9 uvedeny výsledky mezinárodní studie u pacientů na DPV.

Tabulka 9 Porovnání jednotlivých oblastí

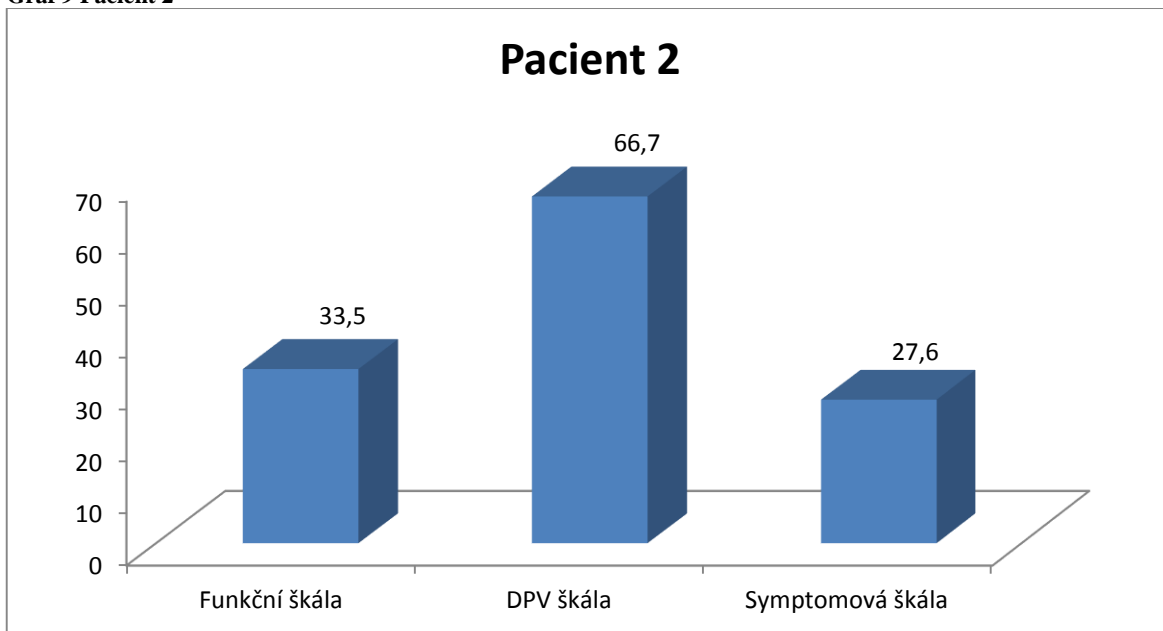
	Vlastní studie		Mezinárodní studie	
	Respondentů	Celkem	Respondentů	Celkem
Funkční škála				
Zdravotní stav	17	47,1	33	78,0
Schopnost cestování	17	22,8	33	25,7
Fyzické funkce	17	27,9	31	48,1
Zvládání DPV	17	49,0	30	58,1
Schopnost jíst a pít	17	49,0	32	56,2
Pracovní poměr	17	18,6	29	40,2
Sexuální funkce	13	9,5	26	23,0
Emocionální funkce	17	58,8	32	65,2
DPV škála				
Nutriční tým	17	72,6	33	79,7
Symptomová škála				
Vzhled těla	17	21,6	33	27,2
Hmotnost	17	33,3	33	26,2
Mobilita	17	42,8	33	23,8
Únava	17	48,0	33	37,3
Spánkový vzor	17	54,9	33	18,1
GIT příznaky	17	20,9	32	36,8
Jiná bolest	17	34,3	33	28,2
Pacient má/nemá stomii	17	19,4	30	35,0
Finanční stránka	17	29,4	26	20,5

Graf 8 Pacient 1



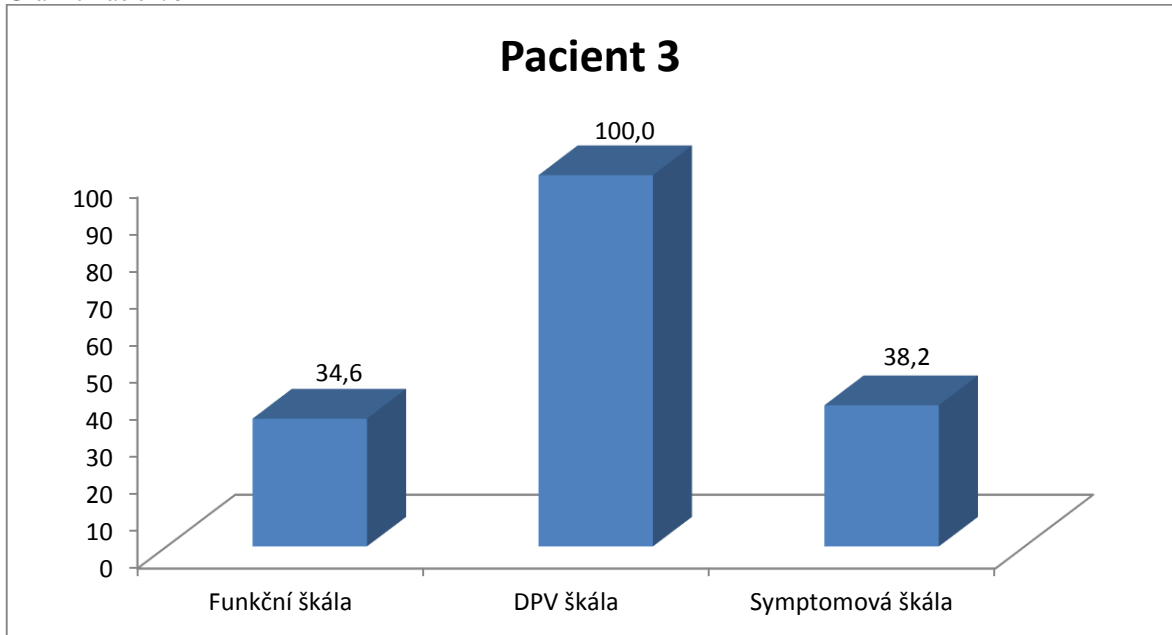
V dotazníkovém šetření u pacienta 1 byla vyhodnocena funkční škála na 30,2. DPV škála je 100,0 a symptomová škála 33,0.

Graf 9 Pacient 2



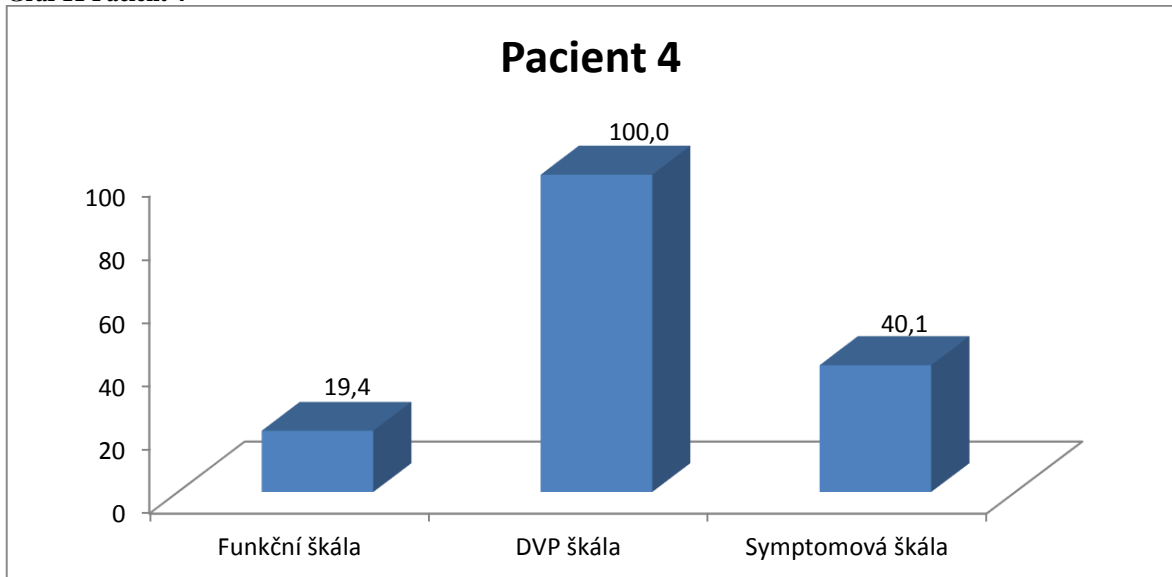
U pacienta 2 byla funkční škála vyhodnocena na 33,5. DPV škála na 66,7 a symptomová škála byla 27,6.

Graf 10 Pacient 3



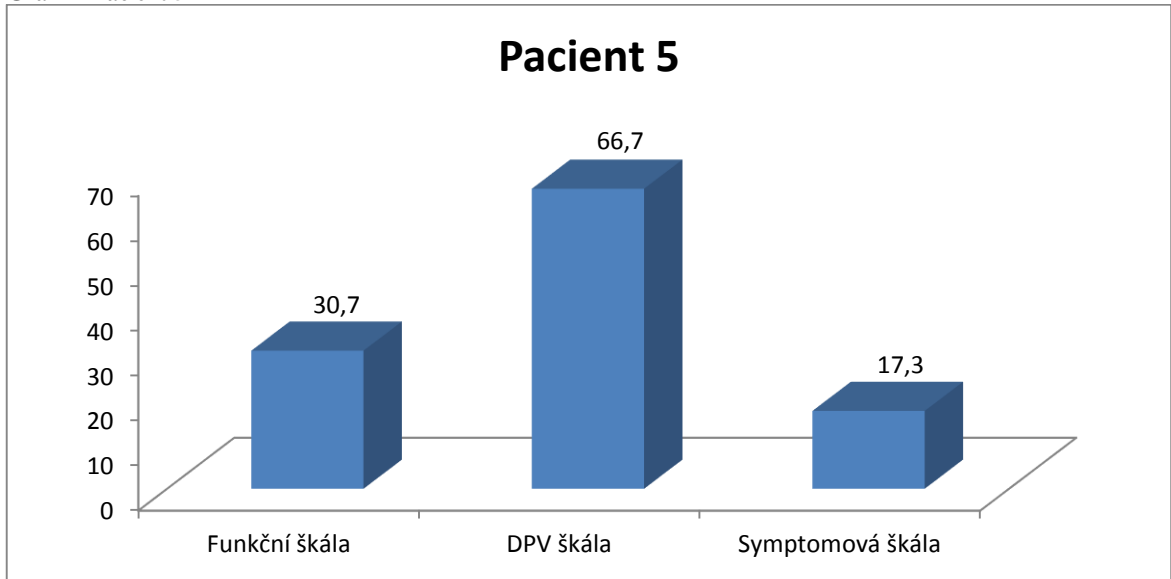
U pacienta 3 byla vyhodnocena funkční škála na 34,6 a DPV škála na 100,0. Symptomová škála byla 38,2.

Graf 11 Pacient 4



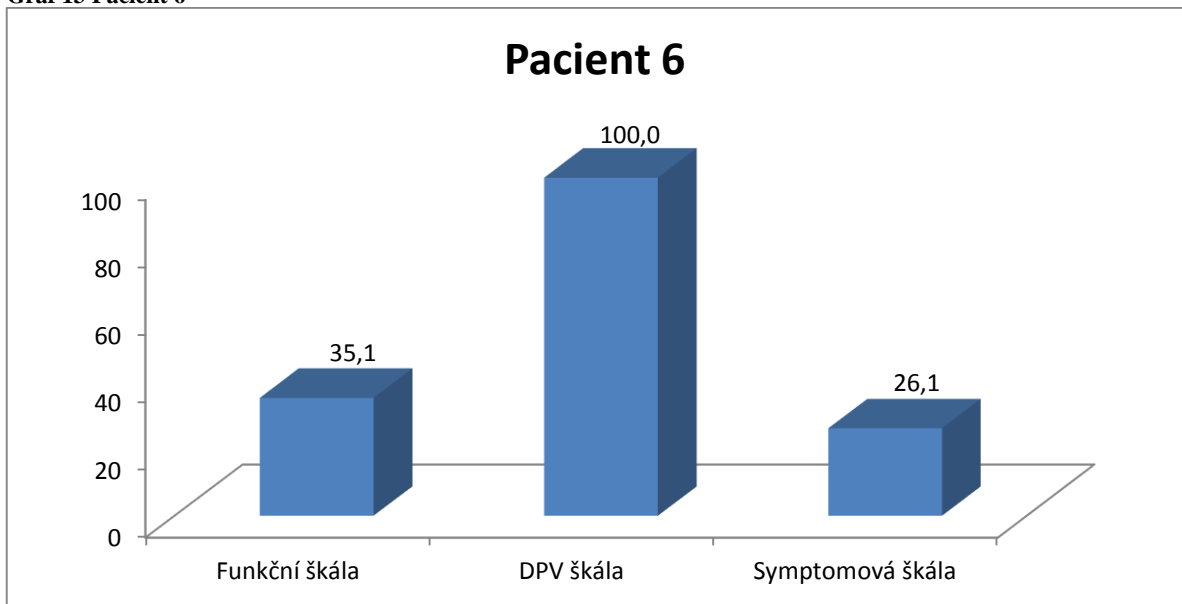
U pacienta 4 byla vyhodnocena funkční škála na 19,4. DVP škála byla 100,0 a symptomová škála 40,1.

Graf 12 Pacient 5



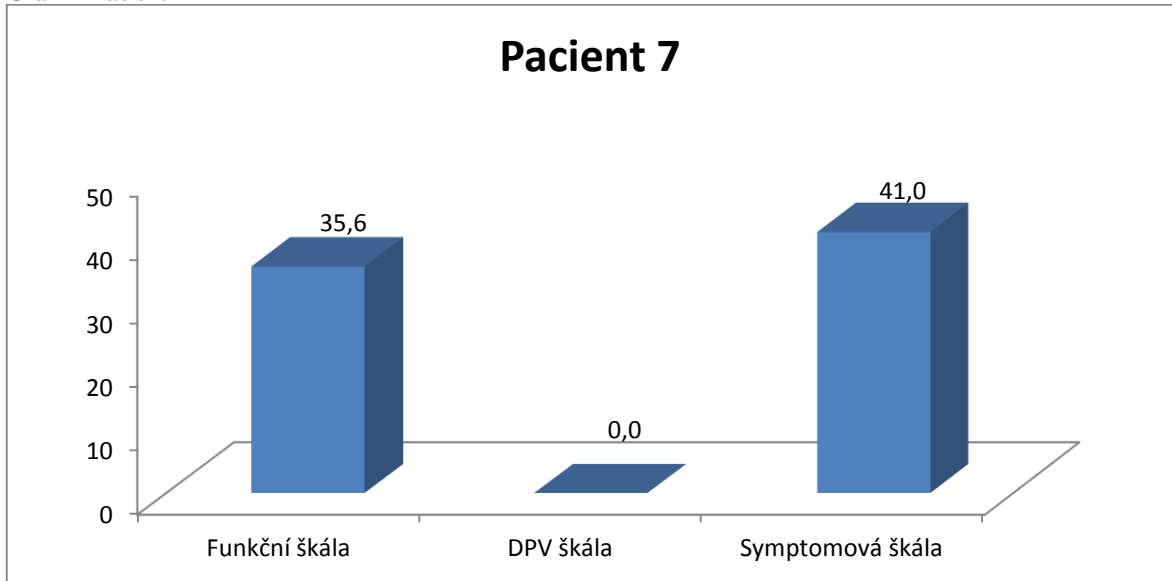
U pacienta 5 byla vyhodnocena funkční škála 30,7. DPV škála byla 66,7 a symptomová škála byla vyhodnocena na 17,3.

Graf 13 Pacient 6



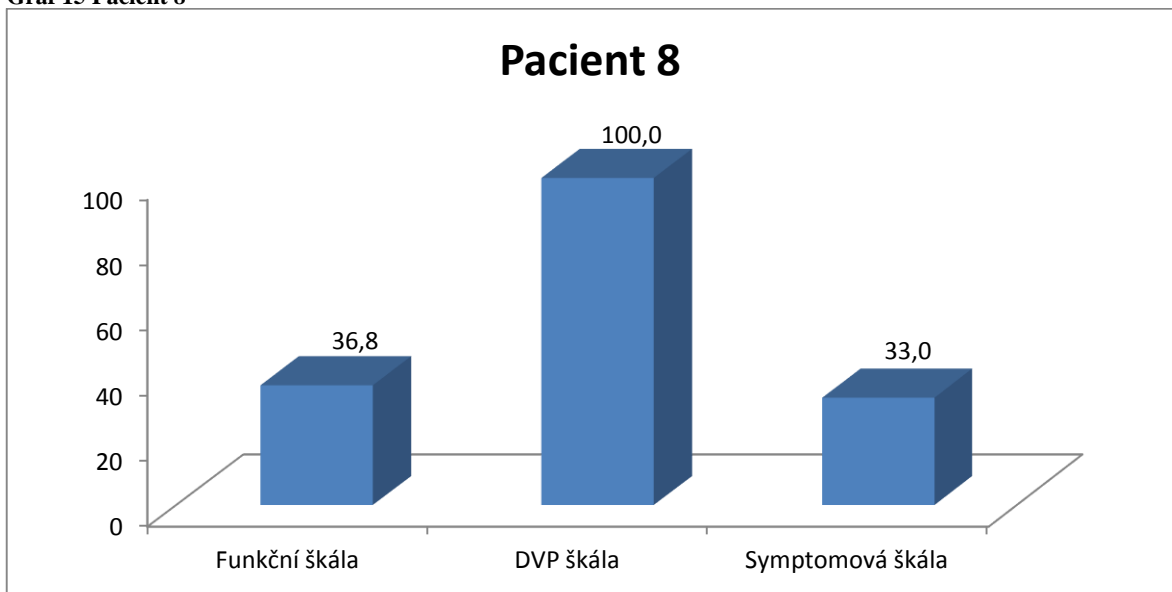
U pacienta 6 byla funkční škála vyhodnocena na 35,1, DPV škála na 100,0 a symptomová škála na 26,1.

Graf 14 Pacient 7



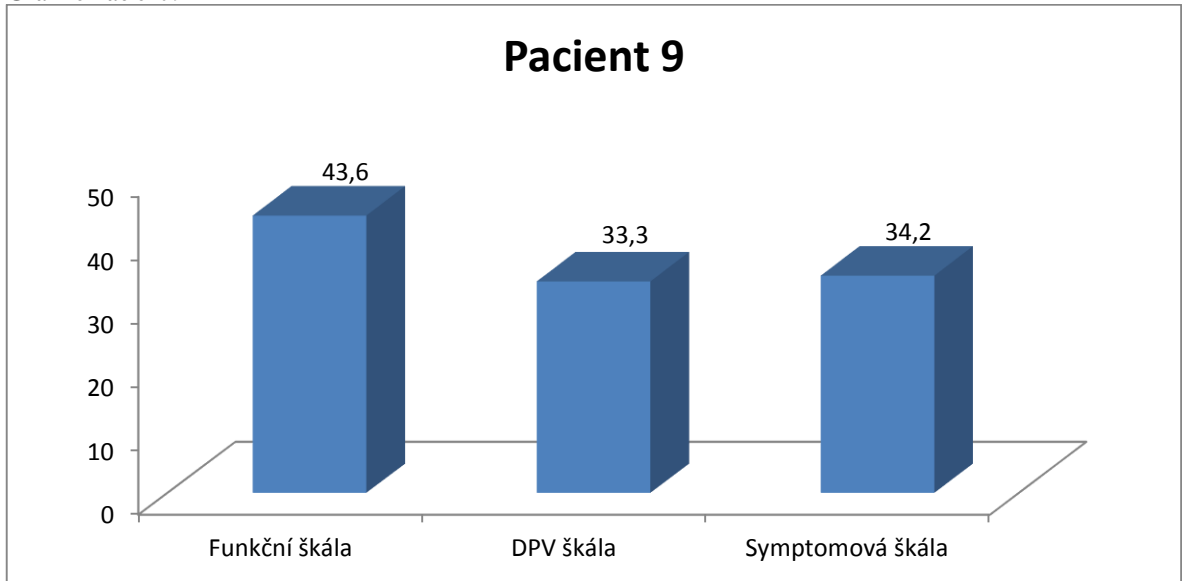
U pacienta 7 byla vyhodnocena funkční škála na 35,6. DPV škála byla 0,0 a symptomová škála byla 41,0.

Graf 15 Pacient 8



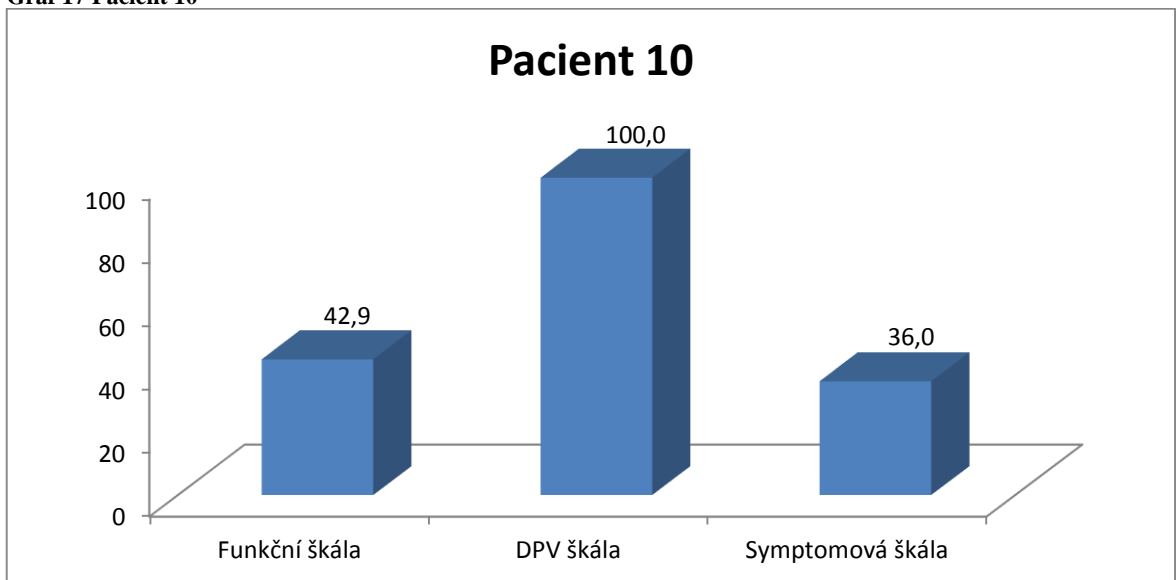
U pacienta 8 byla vyhodnocena funkční škála vyhodnocena na 36,8. DVP škála byla 100,0 a symptomová škála 33,0.

Graf 16 Pacient 9



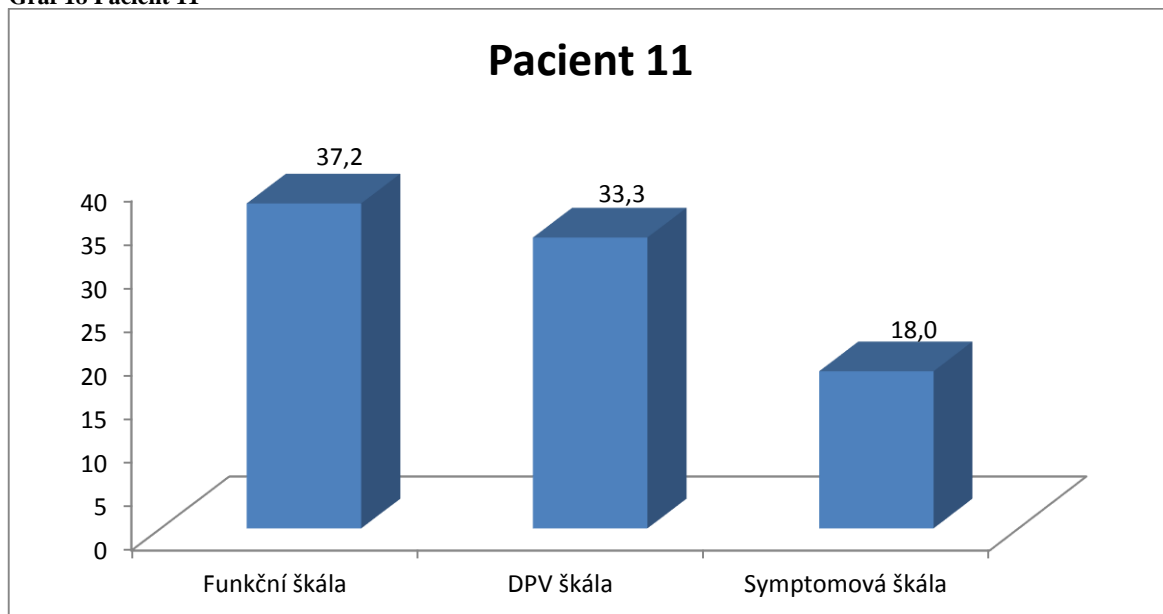
U pacienta 9 byla vyhodnocena funkční škála na 43,6 a DPV škála na 33,3. Symptomová škála byla 34,2.

Graf 17 Pacient 10



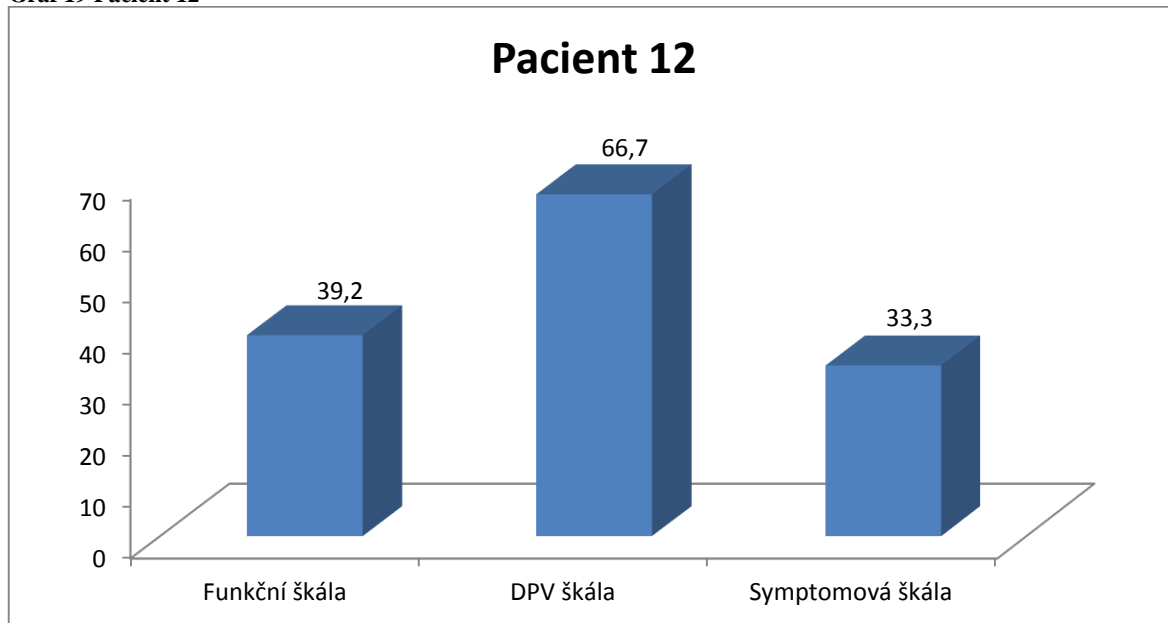
U pacienta 10 byla funkční škála vyhodnocena na 42,9. DPV škála byla 100,0 a symptomová škála byla 36,0.

Graf 18 Pacient 11



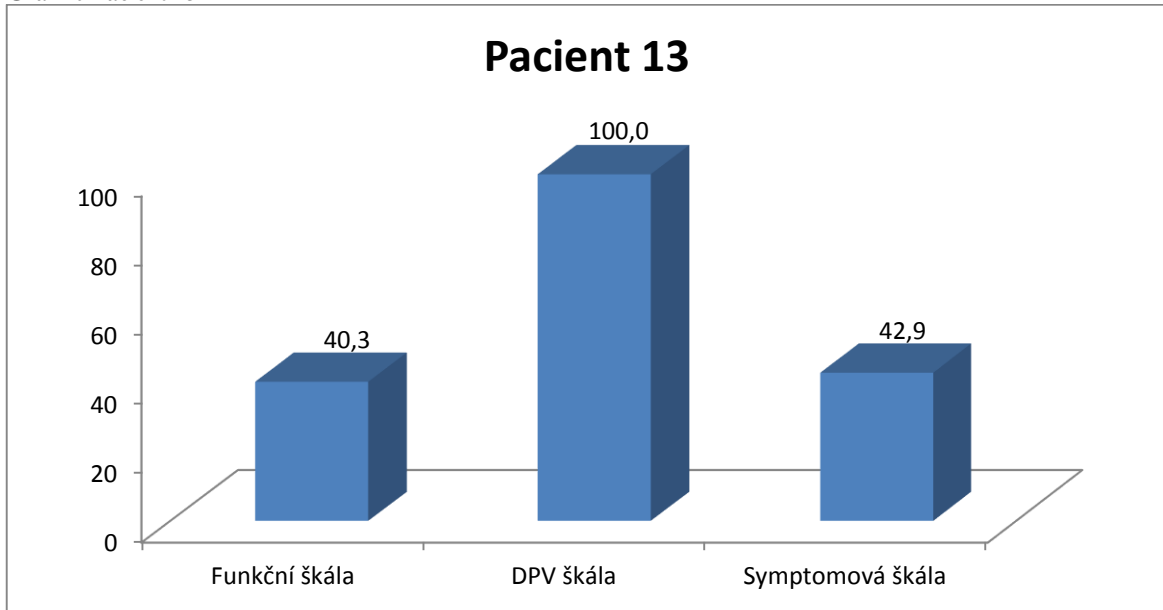
U pacienta 11 byla funkční škála vyhodnocena na 37,2 a DPV škála byla 33,3. Symptomová škála byla 18,0.

Graf 19 Pacient 12



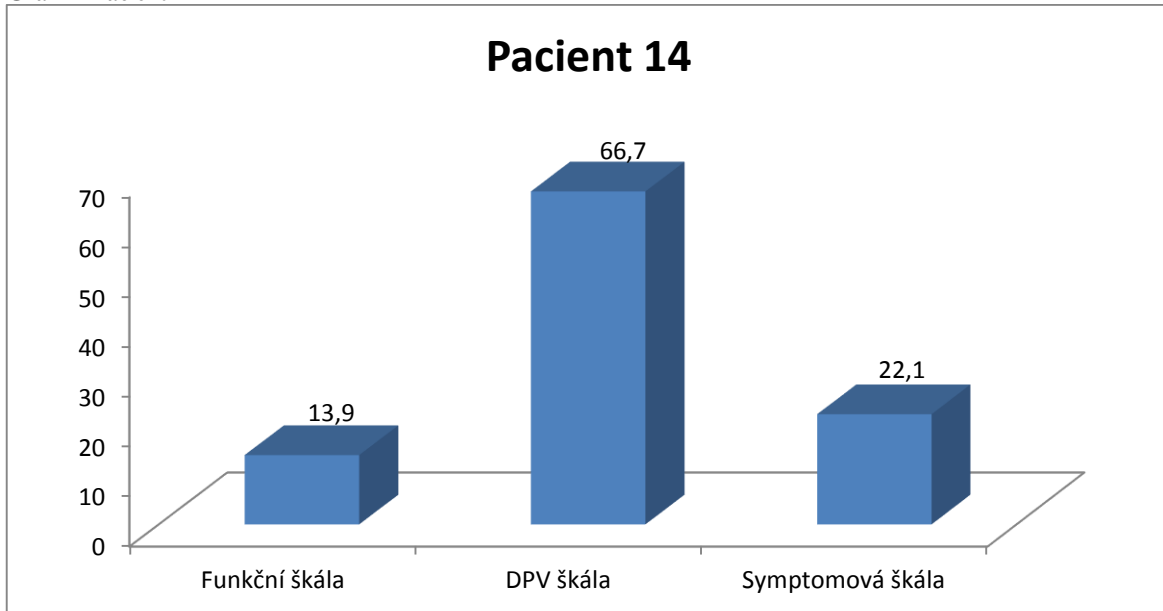
U pacienta 12 byla funkční škála vyhodnocena na 39,2. DPV škála byla 66,7 a symptomová škála 33,3.

Graf 20 Pacient 13



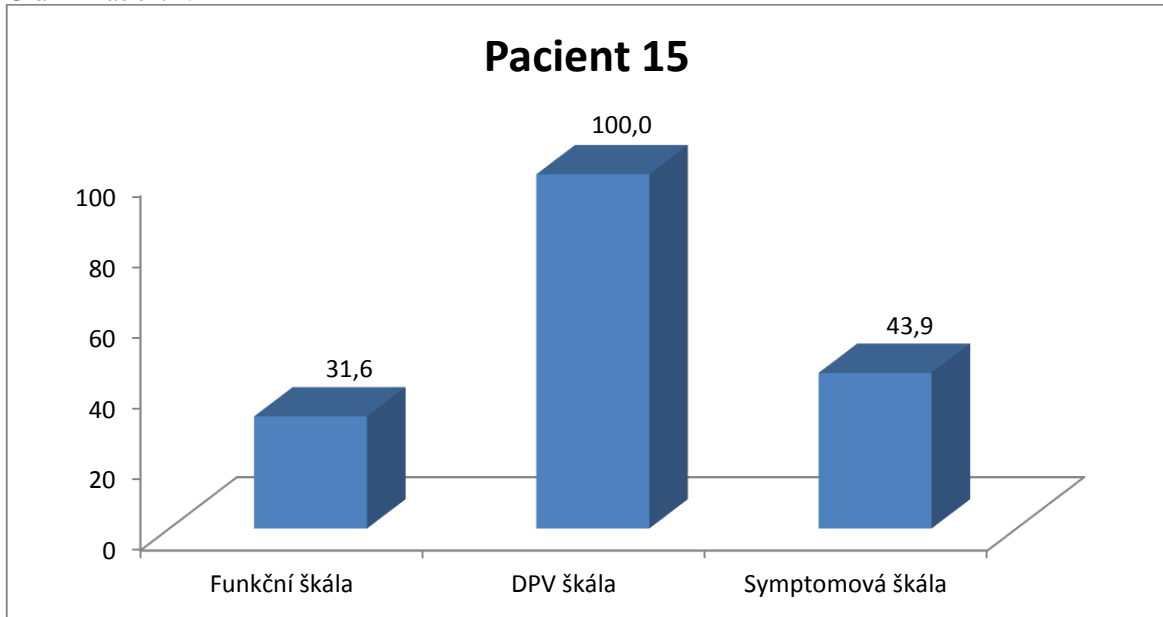
U pacienta 13 byla funkční škála vyhodnocena na 40,3 a DPV škála na 100,0. Symptomová škála byla 42,9.

Graf 21 Pacient 14



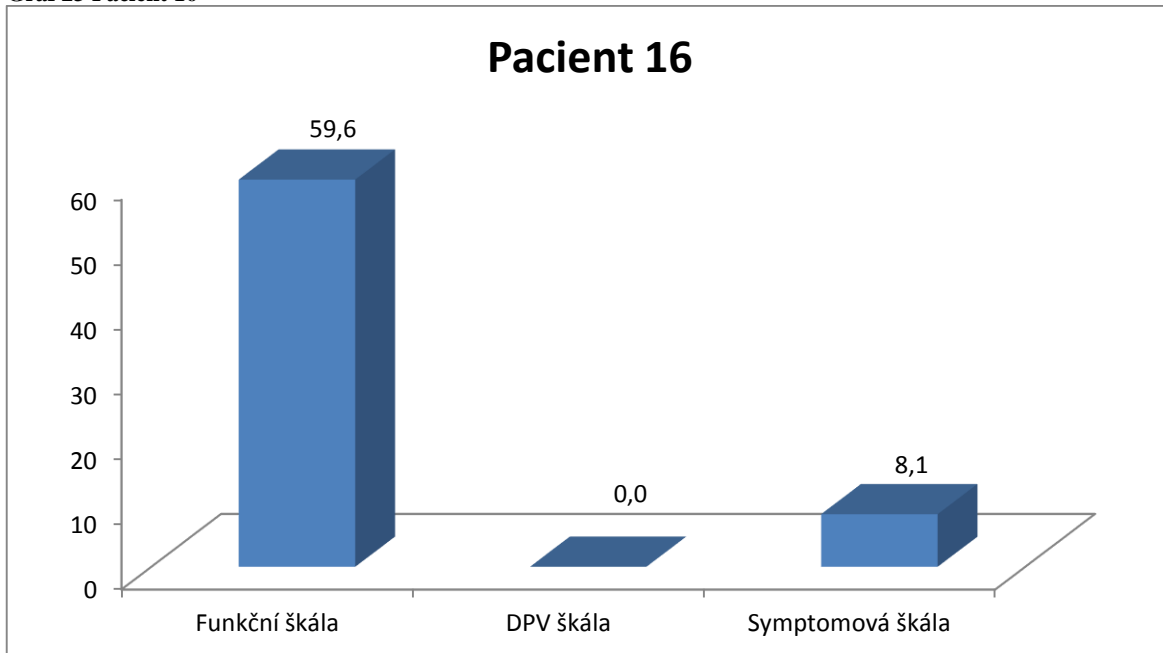
U pacienta 14 byla funkční škála vyhodnocena na 13,9. DPV škála byla 66,7 a symptomová škála byla 22,1.

Graf 22 Pacient 15



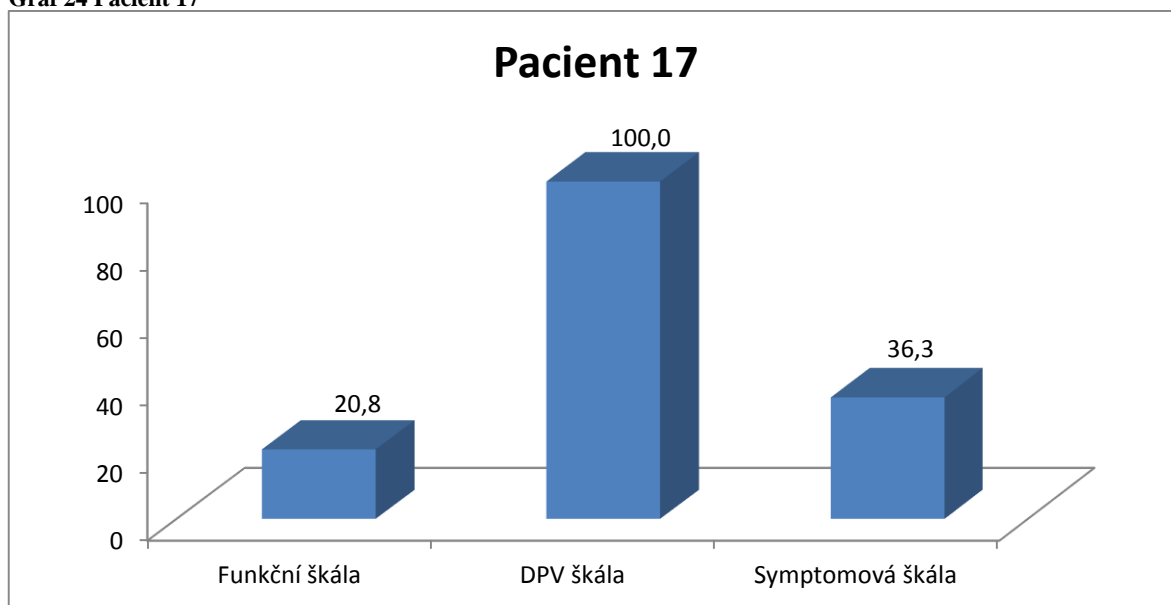
U pacienta 15 byla vyhodnocena funkční škála na 31,6. DPV škála byla 100,0 a symptomová škála 43,9.

Graf 23 Pacient 16



U pacienta 16 byla vyhodnocena funkční škála na 59,6. DPV škála 0,0 a symptomová škála byla 8,1.

Graf 24 Pacient 17



U pacienta 17 byla vyhodnocena funkční škála 20,8 a DPV škála byla 100,0. Symptomová škála byla 36,3.

6.7 Analýza dat k hypotézám

Hypotézy byly sestaveny na základě pilotní studie.

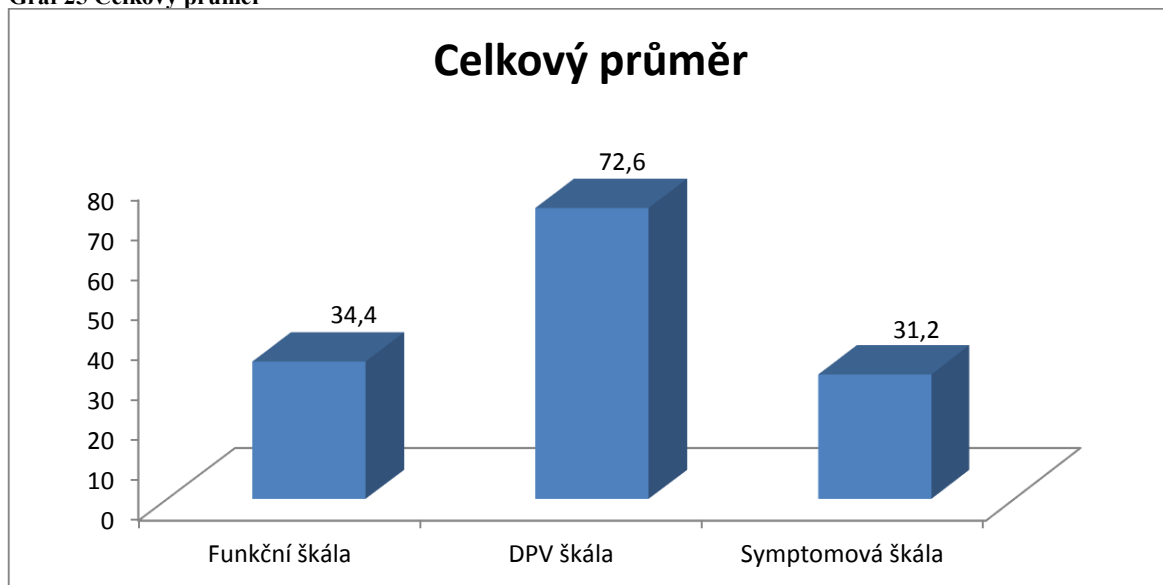
Hypotézy č. 1, č. 2, č. 3

Hypotéza č. 1: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření funkční škála pod 50 % průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 2: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření DPV škála nad 50 % průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 3: Předpokládám, že u pacientů na DPV bude vyhodnocena v dotazníkovém šetření symptomová škála nad 50 % průměrné hodnoty.

Graf 25 Celkový průměr

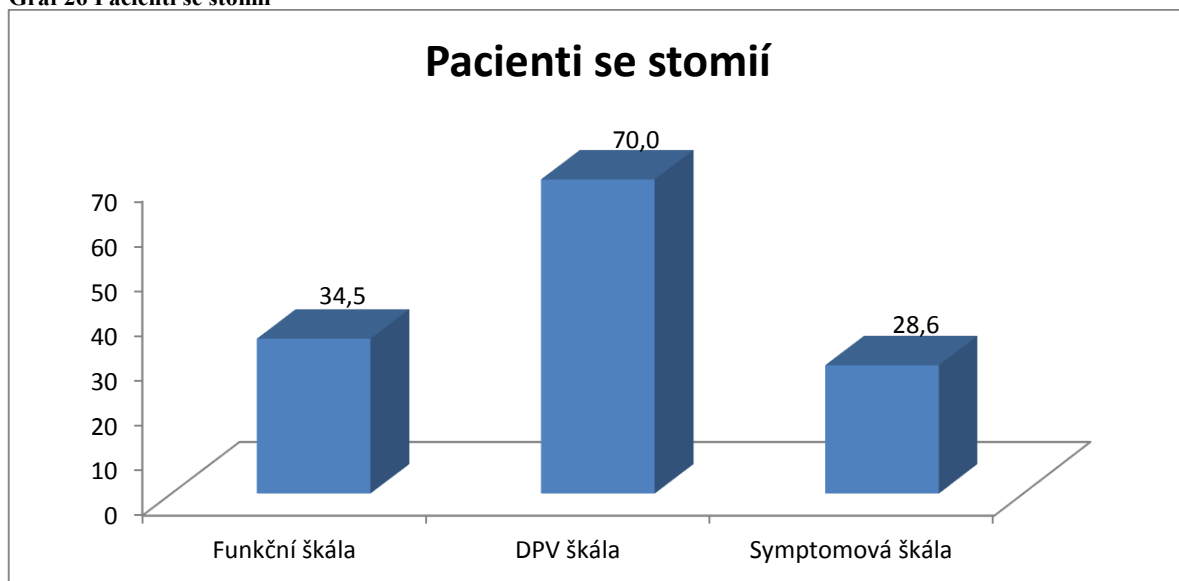


Celkem ze 17 respondentů byla vyhodnocena funkční škála 34,4 průměrné hodnoty. Hypotéza č. 1 byla potvrzena. DPV škála byla vyhodnocena 72,6 průměrné hodnoty. Hypotéza č. 2 byla potvrzena. Symptomová škála byla 31,2 průměrné hodnoty. Hypotéza č. 3 nebyla potvrzena.

Hypotéza č. 4

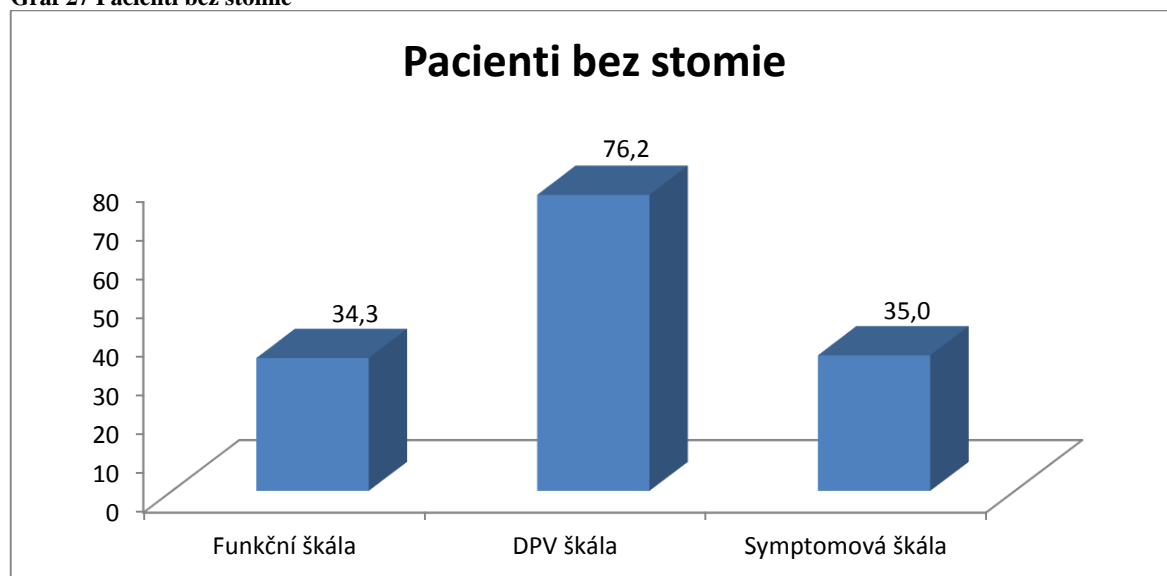
Hypotéza č. 4: Předpokládám, že u pacientů na DVP se stomií bude kvalita života zhoršena.

Graf 26 Pacienti se stomií



U pacientů, kteří mají stomii, bylo z dotazníkového šetření vyhodnoceno, že funkční škála byla 34,5 průměrné hodnoty. DPV škála byla 70,0 průměrné hodnoty a symptomová škála byla 28,6 průměrné hodnoty.

Graf 27 Pacienti bez stomie



U pacientů, kteří stomii nemají, bylo z výzkumného šetření vyhodnoceno, že funkční škála byla 34,3 průměrné hodnoty. DPV škála byla 76,2 průměrné hodnoty a symptomová škála byla 35,0 průměrné hodnoty.

Hypotéza č. 4 nebyla potvrzena.

7 DISKUZE

Výzkumná část byla zaměřena na zmapování kvality života u pacientů na DPV. Kritériem výzkumné části bylo splnění čtyř cílů. Všechny čtyři cíle byly splněny na základě provedení dotazníkového šetření. Prvním vytyčeným cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak DPV ovlivní funkční stav pacientů. K tomu to cíli se vztahovala hypotéza č. 1, ve které předpokládám, že u pacientů na DPV bude v dotazníkovém šetření vyhodnocena funkční škála pod 50 % průměrné hodnoty. Do funkční škály se vztahovaly otázky na celkový zdravotní stav pacienta, zvládnání DPV, možnost pracovat a cestovat, schopnost jíst a pít a také psychickou, emocionální a sexuální funkci. Výsledek funkční škály v celkovém průměru byl vyhodnocen na 34,4. Hypotéza č. 1 byla potvrzena.

Zuzana Dvořáková (26) ve své bakalářské práci na téma Kvality života na DPV používá ve výzkumném šetření dotazník SF-36. Ve své práci popisuje, že u více než poloviny dotazovaných vyhodnotila emocionální oblast nad 50%. Dle výsledků z mého výzkumného šetření byla emocionální oblast jako jediná vyhodnocena také nad 50%. Do této oblasti byly zařazeny otázky, které se dotazovaly na časový horizont minulého týdne. Otázky se zaměřovaly, zda se pacienti strachovali o své zdraví, zda měli obavy z budoucnosti, zda se cítili depresivní a jestli pociťovali napětí. Emocionální oblast byla vyhodnocena na 58,0.

Druhým cílem bylo zjistit, zda byli pacienti na DPV spokojeni s podporou ze strany pracovníků nutriční ambulance. K cíli 2 se vztahovala hypotéza č. 2, kde předpokládám, že u pacientů na DPV bude v dotazníkovém šetření vyhodnocena DPV škála nad 50 % průměrné hodnoty. V dotazníku se k tomu to cíli a hypotéze vztahovaly 2 otázky. První otázka se ptala, zda byli pacienti spokojeni s podporou ze strany nutriční ambulance a druhá zjišťovala, zda měli pacienti možnost vyzkoušet si mobilní pumpu k aplikaci parenterální výživy. Žádný z respondentů neměl možnost si mobilní pumpu vyzkoušet, proto se hodnotila pouze otázka první. Ze 17 respondentů byla DPV škála vyhodnocena 72,6 průměrné hodnoty. Hypotéza č. 2 byla potvrzena. Velmi spokojeno s podporou ze strany nutriční ambulance bylo 9 respondentů (52,9%). Odpověď, že byli dost spokojeni, uvedli 4 (23,5%) respondenti a odpověď trochu ano zvolili 2 (11,8%) respondenti. Pouze 2 (11,8%) respondenti uvedli, že nebyli spokojeni s podporou nutriční ambulance. Záporná odpověď může být zapříčiněna nepochopením otázky, nebo špatným emočním stavem při indikaci DPV.

Třetím cílem bylo zjistit, v jakém rozsahu příznaky onemocnění pacientů na DPV ovlivňují kvalitu života. K cíli 3 se vztahovala hypotéza č. 3, kde předpokládám, že v dotazníkovém šetření bude u pacientů na DPV vyhodnocena symptomová škála pod 50 % průměrné hodnoty. V dotazníku se symptomovou škálou zabývalo 12 otázek, kdy 9 otázek bylo zaměřené na symptomy a 3 otázky byly zaměřené na statusy kvality života před DPV a s DPV. Symptomová škála se zabývala hmotností pacienta, vlastním obrazem těla, mobilitou, únavou, spánkovým vzorem, gastrointestinálními příznaky, bolestí, finanční stránkou, a zda pacient má nebo nemá stomii. Symptomová škála byla vyhodnocena 31,2 průměrné hodnoty. Hypotéza č. 3 nebyla potvrzena.

Čtvrtým cílem bylo zjistit, zda je kvalita života u pacientů na DPV se stomií zhoršena než u pacientů na DPV, kteří stomii nemají. K cíli 4 se vztahovala hypotéza č. 4, kde předpokládám, že u pacientů na DPV se stomií bude kvalita života zhoršena než u pacientů na DPV, kteří stomii nemají. Respondentů se stomií bylo 10 a z dotazníkového šetření byla vyhodnocena funkční škála na 34,5, DPV škála na 70,0 a symptomová škála na 28,6. Respondentů, kteří stomii nemají, bylo 7 a z dotazníkového šetření byla vyhodnocena funkční škála na 34,3, DPV škála na 76,2 a symptomová škála na 35,0. Z výsledků vyplývá, že funkční škála byla vyhodnocena skoro stejně. Spokojenost ze strany nutriční ambulance vnímají více pacienti bez stomie a symptomová škála byla paradoxně hůře vyhodnocena u pacientů, kteří stomii nemají. Hypotéza č. 4 nebyla potvrzena.

Výsledek hypotézy č. 4 mě velmi překvapil. V dotazníku se problematikou přítomností stomie zabývají otázky v časovém horizontu minulého týdne. U pacientů, kteří stomii mají, se otázky zaměřují na obtíže při péči o stomii a zda měl pacient problémy s umístěním stomie. U pacientů, kteří stomii nemají, jsou otázky zaměřené na bolest při vyprazdňování, časté stolice a zda měl pacient problémy s pravidelným vyprazdňováním střev. Myslím si, že otázky týkající se pacientů, kteří stomii mají, jsou zavádějící, protože se dotazují na časový horizont minulého týdne. Je zcela zřejmé, že pokud má pacient stomii delší dobu, bude v rámci možností schopen se o stomii postarat a na umístění stomie si za určitý čas zvykne.

Mezinárodní studie (30) zaměřená na kvalitu života pacientů na DPV s použitím specifického dotazníku HPN-QOL© je zatím pouze jedna. Studie probíhala v Itálii v roce 2012 a zabývala se hodnocením kvality života u pacientů na DPV a po transplantaci střeva. K porovnání jsem použila pouze vyhodnocení výzkumného šetření u pacientů na DPV. V dotazníkovém šetření měli k dispozici 33 respondentů na DPV. V mezinárodní studii bylo kritériem pro výběr respondentů nižší věk než 60 let a žádný dotazovaný neměl maligní onemocnění. V mé studii je 11 respondentů starších 60 let a 2 respondenti mají diagnostikované maligní onemocnění. Průměrný věk respondentů u mezinárodní studie je 44 let a v mé studii průměrný věk dotazovaných činí 62 let. Myslím si, že z důvodu nižšího věku respondentů jsou výsledky jednotlivých oblastí vyhodnoceny lépe u mezinárodní studie. Z funkční škály mají v mezinárodní studii vyhodnoceny nejlepší oblasti celkového zdravotního stavu a emocionálních funkcí. V mém výzkumném šetření byla nejlépe vyhodnocena oblast emocionální funkce. U symptomové škály v mezinárodní studii byla nejlépe vyhodnocena oblast únavy, gastrointestinálních příznaků a oblast, zda pacient má, nebo nemá stomii. Dle mého výzkumného šetření byla u symptomové škály nejlépe vyhodnocena oblast spánku. Podrobně je porovnání výsledků mého výzkumu a mezinárodní studie vyobrazeno v tabulce č. 9.

Výhodou dotazníku HPN-QOL© je specifické zaměření na pacienty s DPV. Nevýhodou dotazníku je velmi obtížný postup při zpracování dat dle určených vzorců a je tedy zvýšené riziko možnosti pochybení. Dotazník zaznamenává několik časových horizontů. Pacienti mají odpovědět na otázky v průběhu minulého týdne, za poslední 4 týdny a za uplynulý rok. U pacientů, kteří jsou na DPV už delší dobu, bude

pravděpodobně zkreslen náhled na některé otázky. Za určitou dobu si pacient na DPV musí zvyknout a přizpůsobit se.

Kvalita života je velmi individuální pojem a každý jedinec ji vnímá jinak. U pacientů na DPV byla z výzkumného šetření v celkovém průměru vyhodnocena funkční škála jako velmi nízká. S podporou ze strany nutriční ambulance byli pacienti ve většině případů velmi spokojeni. A symptomová škála byla z výzkumného šetření v celkovém průměru vyhodnocena překvapivě v nižším počtu. Z toho vyplývá, že funkční stav pacientů na DPV ovlivňuje kvalitu života více než příznaky onemocnění.

Při indikaci k DPV dochází k velkému zásahu do pacientova běžného denního života. Pacient je většinou v nočních hodinách 14-16 hodin připoután k infuznímu stojanu. Velkým krokem ke zlepšení kvality života pacientů na DPV by byla mobilní pumpa. Pacient by už nemusel být při aplikaci výživy v domácím prostředí, ale mohl by si výživu, infuzní set a pomůcky vzít sebou do speciálního batohu. DPV je velmi náročná a u většiny pacientů jediná a trvalá forma léčby, možnost vlastnit mobilní pumpu by znamenalo radikální posun ke zlepšení kvality života.

8 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala tématem „Kvalita pacientů na domácí parenterální výživě“. V teoretické části byla popsána podrobně parenterální výživa, její indikace, kontraindikace, komplikace, žilní vstupy a v neposlední řadě i samotná domácí parenterální výživa. Dále je popsán pojem kvality života a její hodnocení.

Ve výzkumné části bakalářské práce jsem zvolila kvantitativní výzkum pomocí anonymního standardizovaného dotazníku. Výzkumného šetření se týkalo pacientů, kteří jsou na domácí parenterální výživě. Bakalářská práce měla stanoveny 4 cíle a 4 hypotézy. Cílem č. 1 bylo zjistit, jak DPV ovlivní funkční stav pacientů. K tomu to cíli se vztahovala hypotéza č. 1, kde předpokládám, že u pacientů na DPV bude v dotazníkovém šetření vyhodnocena funkční škála pod 50 %. Hypotéza č. 1 byla potvrzena.

Cílem č. 2 bylo zjistit, zda pacienti na DPV byli spokojeni s podporou nutričního týmu. K tomu to cíli se vztahovala hypotéza č. 2, kde předpokládám, že u pacientů na DPV bude v dotazníkovém šetření vyhodnocena DPV škála nad 50 % průměrné hodnoty. Hypotéza č. 2 byla potvrzena. Cílem č. 3 bylo zjistit, v jakém rozsahu ovlivňují příznaky onemocnění pacientů na DPV kvalitu života. K tomu to cíli se vztahovala hypotéza č. 3, kde předpokládám, že u pacientů na DPV bude symptomová škála vyhodnocena nad 50 % průměrné hodnoty. Hypotéza č. 3 nebyla potvrzena. Cílem č. 4 bylo zjistit, zda je kvalita života u pacientů na DPV se stomií zhoršena než u pacientů na DPV, kteří stomii nemají. K tomu to cíli se vztahovala hypotéza č. 4, kde předpokládám, že u pacientů na DPV se stomií bude kvalita života zhoršena než u pacientů na DPV, kteří stomii nemají. Výzkumné šetření vyhodnotilo, že funkční škála byla vyhodnocena téměř stejně, s podporou nutriční ambulance byli více spokojeni pacienti bez stomie a symptomová škála byla vyhodnocena hůře u pacientů bez stomie. Hypotéza č. 4 nebyla potvrzena.

DPV je velmi důležitou formou léčby, která má své uplatnění v případech, kdy pacient nemůže přijímat tekutiny a živiny fyziologickou cestou, nebo kdy příjem není dostatečný. Možnost poskytnutí dlouhodobé parenterální výživy v domácím prostředí značně ovlivnila kvalitu života v souvislosti s faktem, že pacienti již nemusí být upoutáni k nemocničnímu lůžku. Přesto i tak představuje DPV pro pacienta či pečovatele značnou zátěž, získání znalostí a dovedností pro praktické zvládnutí manipulace s cévním vstupem, výživovým vakem, infuzní pumpou a řadou dalších pomůcek. Neopomenutelná je i výrazná zátěž aplikace, která ve většině případů činí 14-16 hodin každý den v týdnu.

Doporučením pro další výzkumy zaměřené na hodnocení kvality života u pacientů na DPV by mohlo být využití specifického dotazníku HPN-QOL© v časových intervalech. Dotazníkové šetření by se mohlo využít po 14 dnech po dimisi z nemocničního zařízení, 3 měsíce po zvládnutí parenterální výživy v domácích podmínkách a po 1 roce na DPV. Zhodnocení a využití dotazníku HPN-QOL© by mělo sloužit k mezinárodnímu zmapování kvality života a srovnání úrovně léčby péče o pacienty na DPV.

9 SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

- 1) Gojda, J., Těšínský, P., Šmejkalová V., & Švanda, J. (2013). Výstupy z registru domácí nutriční podpory za rok 2012. In: Sborník prezentací XXIX. Mezinárodní kongres SKVIMP na téma: Výživa a regenerace: dokonalá výživa – cesta k uzdravení.
- 2) Grofová, Z. (2007). Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry. Praha: Grada Publishing.
- 3) Gurková, E. (2011). Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada Publishing.
- 4) Charvát, J., & Kvapil, M. (2006). Praktikum umělé výživy: učební texty k praktickým cvičením z umělé výživy. Praha: Karolinum.
- 5) Kalvach, Z., Čeledová, L., Holmerová, I. & kol. (2011). Křehký pacient a primární péče. Vydání 1. Praha: Grada Publishing.
- 6) Kapounová, G. (2007). Ošetrovatelství v intenzivní péči. Vydání 1. Praha: Grada Publishing.
- 7) Kleinová, J., Sobotka, L., Těšínský, P., Vorlíček, J., Wilhelm, Z., & Zadák, Z. (2011). Malnutrice nejen u nádorových onemocnění. Vydání 1. Praha: Solen.
- 8) Kohout, P. & spol. (2011) Dokumentace a hodnocení nutričního stavu pacient, Svazek 3. Vydání 1. Praha: Forsapi.
- 9) Kohout, P., & Kotrlíková, E. (2009). Základy klinické výživy. Praha: Forsapi.
- 10) Kohout, P., Rušavý, Z., & Šerlcová, Z. (2010). Vybrané kapitoly z klinické výživy 1., svazek 2. Vydání 1. Praha: Forsapi.
- 11) Křížová, J., Křemen, J., Kotrlíková, E., Svačina, Š. & kol. (2014) Enterální a parenterální výživa. Vydání 2. Praha: Mladá Fronta.
- 12) Meisnerová, E. (2014) Domácí parenterální výživa u proximální obstrukce gastrointestinálního traktu. In: Sborník prezentací XXX. Mezinárodní kongres SKVIMP na téma: Výživa napříč medicínou. Plzeň: Euroverlag.
- 13) Navrátil, L. & kol. (2008). Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory. Vydání 1. Praha: Grada Publishing.
- 14) Novák, F, Petrášková H., & Meisnerová, E. (2013). Předoperační příprava pomocí domácí parenterální výživy. In: Sborník prezentací XXIX. Mezinárodní kongres SKVIMP na téma: Výživa a regenerace: dokonalá výživa – cesta k uzdravení.
- 15) Papežová, H. (Ed.). (2010). Spektrum poruch příjmu potravy: interdisciplinární přístup. Praha: Grada Publishing.
- 16) Pokorná, A., & Komínková, A. (2013) Ošetrovatelské postupy založené na důkazech. Vydání 1. Brno: Masarykova univerzita.

- 17) Slezáková, L. a kol. (2010). Ošetrovatelství v chirurgii 2. Praha: Grada Publishing.
- 18) Šachlová, M., Tomáška, M., & Sláma, O. (2012). Doporučené postupy nutriční péče u pacientů v onkologické paliativní péči: Stanovisko pracovní skupiny pro výživu České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. Praha: Ambit Media.
- 19) Šamánková, M. (2011). Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu. 1.vyd. Praha: Grada.
- 20) Urbánek, L., Urbánková, P., & Marková, J. (2010). Klinická výživa v současné praxi. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- 21) Zadák, Z., Havel, E. & kol. (2007). Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství. Praha: Grada Publishing.
- 22) Zadák, Z. (2008). Výživa v intenzivní péči. 2., rozšířené a aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing.
- 23) Žák, A., Petrášek, J. et al. (2011). Základy vnitřního lékařství. Vydání 1. Praha: Galén.

Zahraniční zdroje

- 24) Sobotka, L., & Allison, S. P. (Eds.). (2011). Basics in clinical nutrition. Praha: Galén.
- 25) Bozzetti, F., Staun, M., & Van Gossum, A. (2006). Home parenteral nutrition. Wallingford. CABI.

Absolventské práce

- 26) Dvořáková, Z. (2014). Kvalita života na domácí parenterální výživě. (Bakalářská práce) Dostupné z Theses databáze.

Odborná periodika

- 27) Baxter, J. P., Fayers, P., Mckinlay, Aw. (2010). The clinical and psychometric validation of a questionnaire for adult patients treated with long term parenteral nutrition. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 34, s. 131-142.
- 28) Lochs, H. et al. (2006). ESPEN Guidelines on adult enteral nutrition. Clinical Nutrition. 25, s. 177-360.
- 29) Novák, F. (2002). Enterální a parenterální výživa v prevenci a léčbě malnutrice. Remedia. č. 1, s. 57-40.
- 30) Pironi, L., Baxter, J.P., Lauro, A., Guidetti, M., Agostini, F., Zanfi, C & Pinna, A.D. (2012). Assessment of Quality of Life on Home Parenteral Nutrition and After Intestinal Transplantation Using Treatment-Specific Questionnaires. American Journal of Transplantation, 12, s. 60-66.

- 31) Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L., Blažek, M., & Kačerovský, J. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z nejdůležitějších parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotní listy*. 73 (1), s. 6-9.
- 32) Šenkyřík, M., & Juránková, J. (2012). Péče o trvalé vstupy pacientů na domácí parenterální výživě. *Vnitřní lékařství*. 58(12), s. 892-893.
- 33) Víšek, J. & kol. (2012). Péče o tunelizované žilní katétry u nemocných na domácí parenterální výživě podle současných doporučení. *Vnitřní lékařství*. 58(12), s. 955-957.

Internetové zdroje

- 34) Alexa, L. (2015). Pacienti odkázaní na domácí parenterální výživu již mohou být mobilní. Dostupné z <http://braunoviny.bb Braun.cz/pacienti-odkazani-na-domaci-parenteralni-vyzivu-jiz-mohou-byt-mobilni>.
- 35) Kotrlíková, E., & Křemen, J. (2008). Domácí parenterální výživa. *Interní medicína pro praxi*. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2008/02/08.pdf>.
- 36) Meisnerová, E. (2011). Nutriční podpora u střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi*. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/int/2011/01/09.pdf>.
- 37) Novák, F. Nutriční propedeutika. Wikiskripta.eu [online]. [cit. 2015-03-05]. Dostupné z: <https://el.lf1.cuni.cz/p42434212/>>.
- 38) Pracovní skupina pro domácí parenterální výživu CZ-HPN-GROUP. (2009) Doporučené postupy. Dostupné z: http://dpv.skvimp.cz/?act=sh_cat&cat=15.
- 39) SKVIMP. (2005). Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče. Domácí parenterální výživa (DPV). SKVIMP. Dostupné z: <http://www.skvimp.cz/?action=changecategory&value=12>.
- 40) Staun, M., Pironi, L., Bozzetti, F., Baxter, J., Forbes, A., Joly, F., Jeppessen, P., Moreno, J., Hébuterne, X., Pertkiewicz, M., Muhelbach, S., Shenkin, A., & Gossuin Van, A. (2009). ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients. *Clinical nutrition*. Dostupné z: <http://espen.info/documents/0909/Home%20Parenteral%20Nutrition%20in%20adults.pdf>.
- 41) Zazula, R., & Wohl, P. (2009). Nutriční stav pacienta a možnosti a možnosti jeho hodnocení. *Interní medicína pro praxi*. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2009/01/13.pdf>.

10 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

DPV	domácí parenterální výživa
ESPEN	The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
GIT	gastrointestinální trakt
MKO	Metabolické kostní onemocnění
NGS	nasogastrická sonda
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PICC	peripherally inserted central catheter
REDNUP	Registr domácích nutričních podpory
SF-36	short form (36 questions)
SKVIMP	Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče

11 PŘÍLOHY

Příloha 1: Dotazník

Dotazník - hodnocení kvality života na domácí parenterální výživě

Jmenuji se Nikola Hauerová a jsem studentkou 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze oboru Nutriční terapeut. Tímto Vás žádám o spolupráci na mém výzkumu, který bude součástí mé závěrečné bakalářské práce Kvalita života na domácí parenterální výživě. Spolupráce spočívá ve vyplnění níže uvedeného dotazníku, na jehož základě budu hodnotit kvalitu života u pacientů na domácí parenterální výživě.

Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou anonymní. Účast na výzkumu je zcela dobrovolná a je možné, ji kdykoliv ukončit.

Zakroužkujte, prosím, co nejvíce možných odpovědí, které odrážejí Vaše vlastní zkušenosti s domácí parenterální výživou (dále jen DPV).

Za uplynulý rok (nebo od prvotní aplikace DPV):

	Mnohem horší	Horší	Beze změn	Lepší	Mnohem lepší
1. Jak DPV ovlivnila Vaše celkové citění?	1	2	3	4	5
2. Jak DPV ovlivnila Vaši možnost trávit volný čas?	1	2	3	4	5
3. Jak DPV ovlivnila Vaši možnost cestovat?	1	2	3	4	5

V průběhu minulého týdne:

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
4. Byla pro Vás DPV přítěží?	1	2	3	4
5. Znepokojovala Vás Vaše tělesná hmotnost?	1	2	3	4
6. Jak moc ovlivnila přítomnost katétru Váš celkový vzhled?	1	2	3	4
7. Cítil/a jste se méně atraktivní po fyzické stránce?	1	2	3	4
8. Cítil/a jste podporu ze strany pracovníků Vaší nutriční ambulance?	1	2	3	4
9. Už jste měl/a možnost vyzkoušet si přenosnou infuzní pumpu? (pumpu, která nepotřebuje infuzní stojan) Pokud ano, zlepšila se tím Vaše možnost pohybovat se?	ANO - NE			
10. Dělal/a Vám problém náročnější činnosti, jako například nošení těžkého nákupu nebo zavazadla?	1	2	3	4
11. Měl/a jste problém při chůzi?	1	2	3	4
12. Dělal/a Vám problém kratší procházka venku?	1	2	3	4
13. Musel/a jste zůstat v posteli nebo v křesle i v průběhu dne?	1	2	3	4
14. Potřeboval/a jste pomoc při běžných činnostech jako je příprava jídla, oblékání, mytí či používání toalety?	1	2	3	4
15. Cítil/a jste se být unaven/a?	1	2	3	4
16. Pociťoval/a jste nedostatek životní energie?	1	2	3	4
17. Narušovala DPV Váš spánek?	1	2	3	4

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
18. Strachoval/a jste se o své zdraví?	1	2	3	4
19. Měl/a jste obavy z budoucnosti?	1	2	3	4
20. Byl/a jste schopen/na zapojit se do společenského života?	1	2	3	4
21. Byl/a jste schopen/na vykonávat pohybové aktivity?	1	2	3	4
22. Byl/a jste schopen/na dojít si na nákup?	1	2	3	4
23. Byl/a jste schopen/na vykonávat své oblíbené zájmy a volnočasové aktivity?	1	2	3	4
24. Zvládal/a jste se zapojit do běžného života?	1	2	3	4

V průběhu minulého týdne:

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
25. Měl/a jste pocit dostatečné nezávislosti?	1	2	3	4
26. Pociťoval/a jste pocit vzednutí břicha?	1	2	3	4
27. Mohl/a jste se najíst?	1	2	3	4
28. Mohl/a jste přijímat tekutiny?	1	2	3	4
29. Pociťoval/a jste bolesti po jídle či pití?	1	2	3	4
30. Měl/a jste pocit nevolnosti nebo jste zvracel/a?	1	2	3	4
31. Trpěl/a jste bolestí kloubů či svalů?	1	2	3	4
32. Pociťoval/a jste nějakou jinou bolest?	1	2	3	4
33. Cítil/a jste se depresivní?	1	2	3	4
34. Pociťoval/a jste napětí?	1	2	3	4

nelze se vyjádřit

V uplynulém roce (nebo od prvotní aplikace DPV):

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
35. Pociťoval/a jste potřebu jít opět do práce?	1	2	3	4
36. Byl/a jste schopen/na pracovat?	1	2	3	4
37. Způsobila Vám DPV finanční obavy nebo větší výdaje?	1	2	3	4

38. Máte stomii (ileostomii/kolostomii/gastrostomii)? Prosím zatrhněte: ANO - NE

Máte-li stomii, pokračujte otázkami 39-40

Nemáte-li stomii, pokračujte otázkami 41-43

V průběhu minulého týdne:

Pro pacienty, kteří MAJÍ stomii.

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
39. Měl/a jste obtíže při péči o stomii?	1	2	3	4
40. Měl/a jste problémy s umístěním stomie?	1	2	3	4

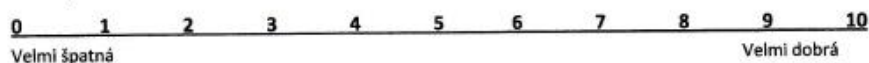
Pro pacienty, kteří NEMAJÍ stomii.

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
41. Měl/a jste časté stolice?	1	2	3	4
42. Měl/a jste problémy s pravidelným vyprazdňováním střev?	1	2	3	4
43. Pociťoval/a jste bolesti při vyprazdňování střev?	1	2	3	4

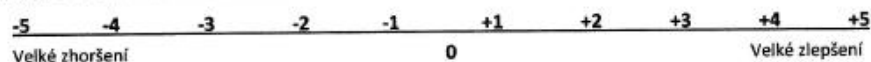
Odpovězte prosím na všechny následující otázky zakroužkováním odpovídajícího čísla:

V průběhu minulého týdne:

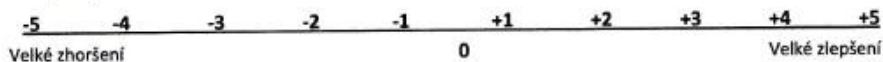
44. Jaká byla kvalita Vašeho života?



45. Jak DPV ovlivnila kvalitu Vašeho života?



46. Jakým způsobem ovlivnilo Vaše základní onemocnění kvalitu Vašeho života?



Za poslední 4 týdny:

	Vůbec ne	Trochu ano	Dost	Velmi
47. Do jaké míry jste měl/a zájem o sex?	1	2	3	4
48. Do jaké míry jste byl/a sexuálně aktivní?	1	2	3	4

nelze se vyjádřit

49. Vyskytly se v dotazníku nějaké odpovědi, které byste rád/a rozšířil/a?

Prosím, neváhejte a napište je do řádků níže:

.....

.....

.....

Příloha 2: Schválení Etické komise

Etická komise
Všeobecné fakultní nemocnice v Praze
ETHICS COMMITTEE
of the General University Hospital, Prague

Na Bojišti 1
128 08 Praha 2
tel. 224964131
e-mail: zuzana.balikova@vfn.cz

Vážená paní
Nikola Hauerová
IV. interní klinika VFN a 1.LFUK
U Nemocnice 2
128 08 Praha 2

11.12.2014
čj.2371/14 S-IV (ind.výzkum)

Zasílací adresa: Žitavská 489, 460 01 Liberec 11

Vážená paní Hauerová,
Etická komise VFN projednala na svém zasedání dne 11.12.2014 Vámi předložený projekt – ind.výzkum:
čj.: 2371/14 S-IV.

Název studie: bakalářská práce – dotazníkový projekt: Kvalita života na domácí parenterální výživě.

Lhůta pro podání písemné zprávy o průběhu KH od jeho zahájení/ Time schedule for submission of the written Annual Report from the CT commencement: 1x ročně/Once a year Jiná lhůta/ Other

Úhrada nákladů spojených s posouzením žádosti a vydáním stanoviska /Reimbursement of costs related to assessment and issue of the EC opinion: Ano/Yes Ne , zdůvodnění/ No, reasons: Nesponzorovaný projekt

Datum doručení žádosti: 27.11.2014

Datum jednání EK + čas/Date and time of Ethics Committee's session: 11.12.2014 (15,30 – 17,45 hod.)

Seznam míst hodnocení s označením míst, ke kterým se EK vyjádřila jako místní EK a kde vykonává dohled / List of clinical trial sites in the Czech Republic where EC has given its opinion and will perform supervision:

Místo hodnocení/ Jméno zkoušejícího Trial Site / Name of Investigator	Místní EK Local EC	Adresa místní EK Address
Nikola Hauerová, IV. interní klinika – klinika gastroenterologie a hepatologie VFN a 1.LF UK, U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2	<input checked="" type="checkbox"/>	EK při VFN, Na Bojišti 1, 128 08 Praha 2

Seznam hodnocených dokumentů/List of all submitted documents:

Název dokumentu, verze, datum Document title, version, date	Schváleno /Approved		Vzato na vědomí / Taken into account	
	ANO Yes	NE No	ANO Yes	NE No
Průvodní dopis z 24.11.2014	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník k předkládaným dokumentům – Zkrácený formulář EK VFN k neintervenční dotazníkové studii u pacientů (24.10.2014)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník – hodnocení kvality života na domácí parenterální výživě, česká nedatovaná verze	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Žádost o dotazníkovou akci podepsaná Mgr. Svobodovou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Čestné prohlášení o provádění výzkumu ve VFN v Praze bez finanční podpory třetím subjektem, vč. Souhlasu přednosta kliniky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Životopis hlavní zkoušející: Nikola Hauerová	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stanovisko etické komise: EK VFN nemá etických námitek proti předloženému projektu a souhlasí s jeho realizací na IV. interní klinice VFN a 1. LFUK s doporučením doplnění poděkování pacientovi za vyplnění dotazníku.

Podpis předsedy EK / Signature of Chairperson 1/2

MUDr. Josef ŠEDIVÝ, CSc.

Etická komise
Všeobecné fakultní nemocnice
v Praze

Seznam členů etické komise/ List of the Ethics Committee Members:

	Muž/ Žena Male/ Female	Odbornost Specialist	Zaměstnanec zřizovatele EK*		Funkce v EK Role in EC	Přítomen Attendance		Hlasoval Voted	
			Ano Yes	Ne No		Ano Yes	Ne No	Ano Yes	Ne No
MUDr. Josef Šedivý, CSc.	M/M	Clinical Pharmacologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Předseda/ Chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jana Farkačová	Ž/F	Lab. Technician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Pavel Freitag, CSc.	M/M	Gynaecologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.	Ž/F	Neurologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
MUDr. Anna Jedličková	Ž/F	Microbiologist	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Jiří Kolář	M/M	Cardiologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Hana Honová	M/M	Oncologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Ladislav Korábek, CSc., MBA	M/M	Dental surgeon	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. František Perlík, DrSc.	M/M	Pharmacologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Jan Roth, CSc.	M/M	Neurologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Mgr. Libuše Roytová Mgr. ThLic. of Theologie	Ž/F	Member of clergy	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Magda Šišková, CSc.	Ž/F	Haematologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mistopřed- seda/Vice- chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JUDr. Šárka Špeciánová	Ž/F	Lawyer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Marcela Trojánková	Ž/F	Privat Nefrologist	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc.	M/M	Paediatrist – Adolescent Med	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JUDr. Milada Džupinková, MBA	Ž/F	Lawyer	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Kateřina Rusinová, MgA.	Ž/F	Anesthesiologist- Intensive Med.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

pozn: *Zaměstnanec zřizovatele EK/ Employee of EC appointing authority)

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy. Poslední sloupec udává, zda členové EK byli přítomni hlasování, ale nikoli jak hlasovali ve věci./The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with GCP and valid legal regulations. EC members personally presented the voting procedure (and NOT their individual voting result to or against the cause) are indicated in the last column :

Ano/Yes Ne/No

Komentář/Comments:

Datum/Date: 11.12.2014

Podpis předsedy EK nebo zástupce
Signature of Chairperson or Vice-Chairperson

2/2

MUDr. Josef ŠEDIVÝ, CSc.

Etická komise
Všeobecné fakultní nemocnice
v Praze

EVIDENCE VÝPŮJČEK

Prohlášení:

Beru na vědomí, že odevzdáním této závěrečné práce poskytuji svolení ke zveřejnění a k půjčování této závěrečné práce za předpokladu, že každý, kdo tuto práci použije pro svou přednáškovou nebo publikační aktivitu, se zavazuje, že bude tento zdroj informací řádně citovat.

V Praze, 09. 08. 2015

Nikola Hauerová

Jako uživatel potvrzuji svým podpisem, že budu tuto práci řádně citovat v seznamu použité literatury.

Jméno	Ústav / pracoviště	Datum	Podpis