

**Univerzita Karlova v Praze**

**1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví (B5345)

Studijní obor: Nutriční terapeut (5345R027)



**Jana Ilcová**

**Vliv poskytovatele domácí parenterální výživy na kvalitu života**

Influence of the providers of home parenteral nutrition on the quality of life

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: As. MUDr. Eva Meisnerová

Praha, 2015

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením As. MUDr. Evy Meisnerové, a že jsem uvedla a citovala všechny použité literární a odborné zdroje. 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.

Praha, 9. 8. 2015

Jana Ilcová

## Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala As. MUDr. Evě Meisnerové za odborné vedení, cenné rady a čas, který mi při zpracovávání mé závěrečné práce věnovala.

Poděkování patří také pacientům, kteří mi věnovali svůj čas na vyplnění dotazníku a poskytnutí potřebných informací pro výzkumné šetření.

Identifikační záznam:

ILCOVÁ, Jana. *Vliv poskytovatele domácí parenterální výživy na kvalitu života. [Influence of the providers of home parenteral nutrition on the quality of life]*. Praha, 2015. 64 s., 4 přílohy. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, IV. Interní klinika VFN. Vedoucí práce As. MUDr. Meisnerová, Eva.

## **Abstrakt**

V bakalářské práci se zabývám vlivem poskytovatele domácí parenterální výživy (DPV) na kvalitu života pacienta. Práce se skládá z teoretické a praktické části.

Teoretická část popisuje problematiku parenterální výživy, důvody jejího zahájení, jednotlivé typy této umělé nutriční podpory a vstupy pro parenterální výživu. Další část je věnována domácí parenterální výživě, pacientům, kterým je domácí parenterální výživa indikována. Rozebírám zde také péči o tyto pacienty a organizace, které působí v České republice. Další kapitola specifikuje kvalitu života u pacientů a popisuje možnosti jejího hodnocení. Poslední kapitola je věnována vlivu poskytovatele parenterální výživy, je zde zmíněna a vysvětlena edukace u pacientů na DPV.

Praktická část je rozdělena na dvě dotazníková šetření. V první části je stručná charakteristika respondentů a hodnocení kvality života u pacientů na domácí parenterální výživě pomocí dotazníku HPN-QOL, který byl vyvinut speciálně pro toto hodnocení, sepsali ho Janet Baxter a Peter Fayers a následně je vytvořen dotazník, který hodnotí vliv poskytovatele na domácí parenterální výživě. Cílem práce je zhodnotit dopad DPV na kvalitu života a zhodnotit, jaký vliv má na pacienta poskytovatel domácí parenterální výživy.

**Klíčová slova:** parenterální výživa, centrální žilní katetr, kvalita života, edukace, pacient

## **Abstract**

Bachelor thesis is focused on the influence of home parenteral nutrition providers on patient quality of life. The work consists of theoretical and practical parts.

The theoretical part describes parenteral nutrition, the reasons for its initiation, the different types of artificial nutritional support and inputs for parenteral nutrition. Another section is devoted to home parenteral nutrition in patients who are home parenteral nutrition is indicated, and then discusses the care of these patients and organizations that operate in the Czech Republic. Another chapter specifies the quality of life for patients and describes the possibilities of its assessment. The last chapter is devoted to the influence of parenteral nutrition provider, is mentioned and explained education for patients at the DPV.

The practical part is divided into two questionnaires. The first part is a brief description of the respondents and the quality of life in patients on home parenteral nutrition using a questionnaire HPN-QO, which was specially developed for this evaluation, wrote Janet Baxter and Peter Fayers and subsequently developed a questionnaire that assesses impact on domestic providers parenteral nutrition. The aim is to assess the impact of home parenteral nutrition on quality of life and to evaluate the effect on the patient's provider of home parenteral nutrition.

**Keywords:** parenteral nutrition, central venous catheter, quality of life, education, patient

## Obsah

ÚVOD.....	9
CÍL.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1. Parenterální výživa .....	10
1.1 Základní dělení parenterální výživy.....	11
1.2 Indikace parenterální výživy .....	11
1.3 Kontraindikace parenterální výživy.....	12
1.4 Složení parenterální výživy .....	12
1.4.1 Stanovení energetické potřeby.....	12
1.5 Systémy podávání parenterální výživy.....	13
1.5.1 Mullti-bottle systém .....	13
1.5.2 All- in-one systém .....	13
1.6 Přístupové cesty pro parenterální výživu.....	14
1.6.1 Periferní parenterální výživa .....	14
1.6.2 Centrální parenterální výživa.....	15
1.7 Typy katétrů pro dlouhodobou parenterální výživu .....	15
1.7.1 Tunelizované centrální žilní katétry .....	16
1.7.2 Implantovaný venózní port .....	16
1.7.3 PICC katétr .....	16
1.8 Komplikace centrální parenterální výživy .....	16
1.8.1 Mechanické komplikace .....	17
1.8.2 Metabolické komplikace parenterální výživy.....	17
1.8.3 Orgánové komplikace parenterální výživy .....	18
1.8.4 Septické komplikace .....	18
2. Domácí parenterální výživa .....	19
2.1 Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy .....	19
2.2 Pacienti odkázáni na dlouhodobou parenterální výživu .....	19
2.3 Aplikace DPV.....	20
2.4 Ekonomické aspekty domácí parenterální výživy .....	20
2.5 Organizace pro péči o pacienty na domácí parenterální výživě v ČR ..	20
2.6 Mobilní pumpa pro DPV .....	21

3. Kvalita života .....	23
3.1 Definice kvality života .....	23
3.2 Hodnocení kvality života u nemocných .....	24
3.3 Nejčastěji používané dotazníky v hodnocení kvality života .....	24
4. Vliv poskytovatele nutriční péče .....	26
4.1 Edukace a její definice .....	26
4.2 Edukace pacienta na domácí parenterální výživě .....	26
PRAKTICKÁ ČÁST .....	28
5. Výzkumný problém .....	28
5.1 Cíle výzkumu .....	28
5.2 Hypotézy výzkumu .....	28
5.3 Metoda tvorby dat .....	29
5.4 Výzkumný soubor .....	30
5.5 Základní údaje o respondentech .....	30
6. Výsledky .....	33
6.1 Hodnocení kvality života .....	33
6.1.1 Funkční stupnice .....	33
6.1.2 Stupnice DPV .....	36
6.1.3. Symptomatická stupnice .....	37
6.2 Hodnocení vlivu poskytovatele .....	42
7. Vyhodnocení cílů a hypotéz .....	47
8. Diskuze a závěry .....	48
10. Literatura .....	51
11. Přílohy .....	53



## ÚVOD

Ve zdravotnických zařízeních, zejména na jednotkách intenzivní metabolické péče, v současné době přibývá pacientů odkázaných na parenterální výživu. Jedná se o pacienty, kteří nejsou schopni přijímat plnohodnotnou stravu perorální cestou či jinou formou enterální výživy. Nejčastějším důvodem bývají omezené funkce nebo úplné ztráty funkce gastrointestinálního traktu. V těchto případech je pak pacientovi indikována doplňková nebo totální parenterální výživa. Pokud nejsou zjištěny žádné jiné komplikace, je to jediný důvod hospitalizace a upoutání na nemocniční lůžko, což vede k trvalé invalidizaci a významnému ovlivnění kvality života. Převedení parenterální výživy do domácího prostředí je tedy významným krokem ke zlepšení kvality života, přes všechny výhody však představuje parenterální výživa pro pacienta a jeho rodinu velkou zátěž. Po důkladné edukaci, která probíhá již v nemocnici, si pacient musí osvojit jednak základní pravidla při manipulaci s cévním přístupem, infúzním setem, infúzní pumpou a dalšími potřebnými pomůckami tak i pravidla asepse. Další přítěží pro pacienta je aplikace parenterální výživy, v některých případech může trvat až 16 hodin, kdy je připoután k výživě infúzní pumpou a jeho pohyb je limitován.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala proto, že mě zaujala problematika parenterální výživy, zajímá mě, v jakých oblastech je kvalita života u těchto pacientů nejvíce ovlivněna a také, jestli jsou pacienti se svým poskytovatelem domácí parenterální výživy spokojeni.

Teoretická část popisuje problematiku parenterální výživy. Jsou zde probrány důvody její indikace, kontraindikace a komplikace, které mohou u pacientů v průběhu léčby nastat. Dále jsou popsány jednotlivé typy umělé nutriční podpory a vstupy pro parenterální výživu. Další část je věnována domácí parenterální výživě (DPV); pacientům, kterým je indikována a následně je rozebrána péče o ně. Zmiňuji také organizace, které působí v České republice. Další kapitola specifikuje kvalitu života u pacientů a popisuje možnosti jejího hodnocení. Poslední kapitola je věnována vlivu poskytovatele parenterální výživy, je zde zmíněna a vysvětlena edukace u pacientů na DPV.

Praktická část je rozdělena na dvě dotazníková šetření. První část je stručná charakteristika respondentů a obsahuje hodnocení kvality života u pacientů na domácí parenterální výživě pomocí dotazníku HPN-QOL, který byl vyvinut speciálně pro toto hodnocení. Výsledky jsou porovnány se studií z roku 2012, která byla provedena ve Fakultní nemocnici v italské Boloni (*Center for Chronic Intestinal Failure, University of Bologna, Italy*) Této studii se zúčastnilo 33 pacientů. Druhý dotazník je zaměřen na vliv poskytovatele domácí parenterální výživy, hodnotí, zda jsou pacienti s poskytovatelem spokojeni či mají nějaké výhrady.

## CÍL

Cílem mé práce je zhodnotit dopad domácí parenterální výživy na kvalitu života a zjistit, zda jsou pacienti o problematice DPV od svého poskytovatele dostatečně informováni.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Parenterální výživa

Parenterální výživa je způsob nutriční podpory, který se stal nedílnou součástí léčebných postupů u nemocných v těžkých až kritických stavech. (Charvát, a další, 2006)

V prvotních začátcích, kdy byla parenterální výživa zavedena do ošetrovatelské praxe, byla jednoznačně upřednostňována před výživou enterální. Postupem času bylo zjištěno, že tento způsob nutriční podpory přináší mnohem více rizik. Jedná se totiž o nefyziologickou cestu; výživné roztoky podáváme přímo do centrálního systému, tedy mimo zažívací trakt. V současnosti je parenterální výživa využívána pouze tehdy, není-li možný dostatečný přívod živin enterální cestou, nebo pokud je enterální výživa kontraindikována. Jedná se o stavy, kdy dochází k dysfunkci gastrointestinálního traktu (Zadák 2008).

Shrneme-li hlavní výhody a nevýhody parenterální výživy, je zapotřebí je srovnat s výživou enterální. Tyto typy nutriční podpory nejsou „konkurenti“, ale „spolupracovníci“, kteří se v mnoha případech kombinují. Viz tabulka č. 1. (Kohout, a další, 2009).

Tabulka č.1: Porovnání enterální a parenterální výživy

Porovnání enterální a parenterální výživy		
Nutriční podpora	Výhody	Nevýhody
Enterální	• Fyziologická cesta	• Průjmy
	• Zachována výživa střeva	• Zvracení
	• Nižší náklady	• Riziko aspirace
	• Minimální riziko komplikací	
Parenterální	• Definovaný přísun jednotlivých živin	• Nefyziologický přísun
	• Rychlá úprava případného metabolického rozvratu	• Komplikace (při zavádění katétru, metabolické, septické, jaterní insuficience.)
	• Použitelná i při úplném chybění tenkého střeva	• Vyšší náklady

(Kohout, a další, 2009 str. 64)

## 1.1 Základní dělení parenterální výživy

Parenterální výživu můžeme rozdělit pomocí několika kritérií: podle místa podání, formy a složení výživy.

### Dle složení

- *Doplňková parenterální výživa* – slouží jako doplnění energie k perorální stravě nebo k enterální výživě
- *Totální parenterální výživa* – pokrývá celodenní energetickou potřebu pacienta. Jelikož obsahuje všechny potřebné složky výživy, využívá se i k dlouhodobé aplikaci. (Svačina, a další 2009)
- *Specifická parenterální výživa* – kromě potřebných složek výživy obsahuje navíc nutriční substráty s farmakologickým účinkem, například glutamin (Zadák, 2008).

### Podle místa podání

- *Periferní výživa* – aplikuje se do periferních žil, nejčastěji na horních končetinách. Slouží jako krátkodobá nutriční podpora.
- *Centrální výživa* – Způsob podání do centrální žíly, kanylace v. subclavia nebo v. jugularis, pro dlouhodobou výživu (Svačina, a další, 2009).

### Podle formy

- *Multi-bottle systém* – parenterální výživa podávaná v jednotlivých lahvích. V současnosti se používá zcela výjimečně.
- *All-in-one systém* – „vše v jednom“ všechny živiny jsou obsaženy v jednom vaku (Svačina, a další, 2009).

## 1.2 Indikace parenterální výživy

Parenterální výživa je indikována ve všech případech, kdy není možné zajistit dostatečný energetický příjem živin fyziologickou cestou a enterální výživa je neúčinná, případně může být kontraindikována nebo se může stát, že ji pacient špatně toleruje. (Zadák, 2008). Dále je indikována v případech, kdy je zažívací trakt zcela nefunkční nebo jej není možno zatěžovat stravou. Mezi tyto stavy patří například: syndrom krátkého střeva (stav při rozsáhlých resekcích nebo u vysoké stomie), ileozní stavy, střevní píštěle a stenózy, stav při rozsáhlých střevních operacích, akutní pankreatitidy, jaterní insuficience, idiopatické střevní záněty, malabsorpce, těžké průjmy nebo zvracení (Urbánek, 2010; Kohout, a další, 2009).

Indikace pro parenterální výživu jsou také předoperační stavy, kdy pacient trpí střední až těžkou malnutricí. V těchto případech je nutné zahájení nutriční podpory, a to 7-14 dní před plánovanou operací, aby nedošlo ke zbytečným pooperačním komplikacím (Svačina, a další 2009).

U pacientů s nezvratným selháním trávicího traktu je možností výživy pouze doživotní parenterální výživa a jsou zařazeny do programu domácí parenterální výživy, viz dále (Kohout, a další 2009).

### 1.3 Kontraindikace parenterální výživy

Mezi nejdůležitější kontraindikaci parenterální výživy patří dostatečně funkční trávicí trakt, kdy pacient dokáže přijímat jednotlivé složky potravy per os nebo stav, kdy lze nahradit parenterální výživu výživou enterální. Další kontraindikací může být nestabilní stav pacienta, kdy je na prvním místě především snaha o stabilizaci nemocného, úprava vnitřního prostředí, zastavení krvácení a poté teprve následuje nutriční podpora, terminální stav pacienta či odmítnutí nutriční podpory ze strany pacienta (Kohout, a další 2008; Grofová, 2007).

### 1.4 Složení parenterální výživy

Jestliže indikujeme parenterální výživu, musíme dbát na optimální složení jednotlivých živin, které dostatečně pokryjí individuální potřeby pacienta (Křížová, a další, 2014).

Je zapotřebí stanovit energetický obsah a celkový objem výživy, potřebu a rychlost dodávky jednotlivých živin (aminokyselin, sacharidů, tuků) a dalších látek (minerálů, vitaminů a stopových prvků). Současně bereme ohled na základní onemocnění a schopnosti pacienta živiny přijmout a zpracovat (Novák, 2002; Kohout, a další, 2009).

#### 1.4.1 Stanovení energetické potřeby

Energetická potřeba organismu se skládá ze tří základních složek, mezi které patří:

- Klidový energetický výdej
- Termický efekt jídla (energie vydaná při jeho metabolizování)
- Energie vydaná na fyzickou aktivitu

Celkovou energetickou potřebu lze stanovit dvěma způsoby. Jednak pomocí nepřímé kalorimetrie, která je založena na stanovení spotřeby kyslíku a výdeje oxidu uhličitého v časovém úseku. Častěji se však využívá výpočet bazálního energetického výdeje pomocí Harrisovy-Benediktovy rovnice. U stabilizovaného pacienta činí energetický výdej zhruba 25-30 kcal/kg/den. U hospitalizovaného pacienta je potřeba navíc zohlednit jeho klinický stav (tělesnou teplotu, míru stresu a fyzickou aktivitu) (Kotrlíková, a další, 2008; Novák, 2002; Kohout, a další 2009).

Rámcová denní potřeba jednotlivých živin pro stabilního pacienta je uvedena v tabulce č. 2.

Tabulka č.2: Rámcová denní potřeba základních složek výživy a minerálů

Voda	30-40 ml/kg
Energie	25-30 kcal/kg
Glukóza	2-6 g/kg
Tuk	1-1,5 g/kg
Aminokyseliny	1-1,5 g/kg
Natrium	1-2,5 mmol/kg
Kalium	1-2,5 mmol/kg
Kalcium	0,05-0,1 mmol/kg
Hořčík	0,1-0,2 mmol/kg
Fosfor	0,4 mmol/kg

(Křížová, a další 2014 str.26)

## 1.5 Systémy podávání parenterální výživy

### 1.5.1 Mullti-bottle systém

Parenterální výživa byla původně podávána multi-bottle systémem. Jednotlivé složky výživy (glukóza, aminokyseliny, tukové emulze, vitaminy a stopové prvky) byly podávány odděleně, tzn. v jednotlivých lahvích. Průměrně se jednalo o 6 - 8 lahví denně.

V současné době je tento způsob podávání parenterální výživy zcela raritní. Tento způsob podávání výživy s sebou přinášel potenciálně vyšší riziko zanesení infekce při manipulaci s infuzemi a vyšší cenu, vzhledem k častější výměně infuzních setů, tím pádem i zvýšenou zátěž personálu. Pacient hůře využíval jednotlivé živiny oproti současnému podávání. Při používání multi-bottle systému docházelo k inkompaktibilitám při nedodržování daných koncentračních poměrů jednotlivých minerálů a infuzních setů. Zásadní problém spočíval i ve sledování a udržení glykemie (Kohout, a další 2009; Křížová a další, 2014).

### 1.5.2 All- in-one systém

V současnosti je ve většině případů využíván systém all-in-one. Již podle názvu vyplývá, že se jedná o systém, kde jsou všechny jednotlivé živiny, tedy aminokyseliny, tuky, cukry, vitaminy, stopové prvky a minerály smíchány v jednom vaku na jeden den. Používá se několik typů těchto vaků. První skupinou jsou firemně připravované vaky, ve kterých jsou potřebné živiny v jednotlivých komorách vaku, a celá směs se promíchá chvilku před podáním. Tento typ se využívá pro stabilizované pacienty, například pro pacienty na domácí parenterální výživě, a to z důvodů jejich dlouhé expirační doby. Druhou skupinu tvoří vaky pro pacienty se speciálními potřebami, patří sem renální či jaterní selhání, popáleniny, těžká malnutrice, děti atd. Tito pacienti dostávají vaky „na míru“. Vaky musí být připravované za přísně sterilních podmínek v laminárním boxu v lékárně. Expirace těchto vaků bývá okolo jednoho týdne (Kohout 2009; Grofová 2007).

Výhodou podávání výživy systémem all-in-one oproti mullti-bottle je bezesporu lepší utilizace jednotlivých živin, nižší výskyt metabolických komplikací, menší riziko

infekce, nižší cena (spotřeba stříkaček, jehel, infuzních setů) a menší nároky na personál (Zadák, 2008; Kohout 2009).

## **1.6 Přístupové cesty pro parenterální výživu**

Způsob podávání parenterální výživy závisí především na její indikaci, zvažované délce výživy a celkovém stavu pacienta. Dle těchto kritérií můžeme rozdělit žilní přístupy na dvě základní skupiny. Jedná se o přístupové cesty do periferního žilního systému a přístupové cesty do centrálního žilního systému (Kohout, 2009).

### **1.6.1 Periferní parenterální výživa**

Nejčastěji je periferní parenterální výživa aplikována do povrchových žil horních končetin v kubitální jamce, výjimečně na hřbetu ruky. Jedná se především o vena cephalica a vena basilica. U žil dolních končetin dochází při kanylaci k častějším rizikům vzniku tromboflebidit (Zadák, 2008).

#### *Indikace periferní parenterální výživy*

Periferní parenterální výživu volíme zpravidla tehdy, je-li parenterální výživa podávána na kratší dobu, ne déle než 7-10 dnů nebo pokud hrozí vznik rizik při kanylaci centrální žíly. Při aplikaci parenterální výživy do periferní žíly je třeba dbát na osmolalitu podávaného roztoku, která by neměla překročit hodnotu 900 mosmol/l. Z toho vyplývá, že je nutno výživu ředit a tím dodávat pacientovi velké objemy roztoku s nižším energetickým obsahem živin (Sobotka, a další, 2011).

Vzhledem k hyperosmolalitě podávaných roztoků a trvalému mechanickému dráždění je periferní žíla ohrožena lokálním zánětem – flebitidou. Periferní přístup se využívá zejména v případech, kdy není možná kanylace centrálních žil, nebo během přechodného období při katéetrové sepsi či bakteriémii, kdy chceme zabránit následné infekci centrálního katétru (Zadák, 2008).

#### *Výhody a nevýhody periferní parenterální výživy*

Výhodou periferní parenterální výživy je především snadný přístup do žilního systému. V místě zavedení periferní kanyly si včas všimneme komplikaci, které mohou nastat, a vyhneme se komplikacím spojených s případným zavedením centrálního katétru.

Mezi nevýhody periferního přístupu patří např. nepřístupnost povrchových žil z hlediska tenkého průsvitu. Dále není periferní parenterální výživa vhodná pro pacienty s vysokým energetickým příjmem. Jestliže dojde k nějaké takové kontraindikaci pro periferní přístup, je nutno přistoupit k zavedení centrálního žilního katétru a podávání centrální parenterální výživy (Zadák, 2008).

### 1.6.2 Centrální parenterální výživa

Centrální přístup parenterální výživy volíme v případech, kdy je nutriční podpora indikována na delší dobu, až několik let. Touto cestou lze podávat plnohodnotnou výživu a koncentrované roztoky v malém objemu. Je zde nižší riziko flebidit než u podávání do periferních žil. Při přísně aseptických podmínkách lze centrální žilní kanylu použít i ke krevním odběrům a k měření centrálního tlaku (Křemen, a další, 2009).

Nejčastěji se katétr zavádí do horní duté žíly cestou vena subclavia nebo vena jugularis interna. Pokud tato cesta nelze využít, volíme přístup do vena femoralis. Kanylaci centrální žíly provádí lékař za přísně sterilních podmínek pomocí tzv. punkce nebo ve výjimečných situacích chirurgickou technikou (Křížová, a další, 2014).

Katétry lze rozdělit na základě několika hledisek:

- podle metody zavádění na katétry zaváděné přes punkci perkutánně, chirurgicky, přes lumen jehly se širokým průměrem a katétry zaváděné Seldingerovou metodou po kovovém nebo jiném vodiči.
- podle délky použití na katétry krátkodobé, dlouhodobé a trvalé pro domácí parenterální výživu
- podle cesty zavedení, na katétry zaváděné přímo do lumen žíly nebo přes ochranný podkožní tunel.
- podle počtu lumen na jedno-, dvou-, tříotvorové.
- podle umístění vstupu do katétru, na externí přístup nebo úplně implantovaný port umístěný pod kůží, do kterého lze vstupovat mnohočetnými perkutánními punkcemi speciální jehlou (Zadák, 2008).

#### *Výhody centrálního žilního katétru*

Výhodou centrálního žilního katétru je okamžitý přístup do žilního systému, možnost podávat vysoce koncentrované roztoky a vysoké objemy. Mezi další výhody patří možnost sledovat krevní parametry a měření centrálního žilního tlaku. Oproti perifernímu přístupu lze centrální žilní katétr, podle jeho druhu, používat řadu týdnů až několik let. V současné době jsou nejpoužívanější katétry polyuretanové, případně silikonové s hladkým povrchem (Zadák, 2008).

### 1.7 Typy katétrů pro dlouhodobou parenterální výživu

Pro dlouhodobou i pro domácí parenterální výživu jsou používány speciální přístupy. Jedná se o tunelizovaný katétr, venózní port nebo PICC kanylu. Výhodou těchto přístupů je nižší výskyt kanylových sepsí. Nepříjemností pro pacienty však zůstává jejich komplikovanější zavedení a případné odstranění. Zavádějí se převážně do pravostranné v. subclavia. V případě komplikací je možno implantabilní katétr zavést i do vena femoralis (Křížová a další, 2014).

### 1.7.1 Tunelizované centrální žilní katétry

Jedná se o katétry (Broviacův, Hickmanův), které jsou zavedené do centrální žíly a vedené podkožním tunelem, vyústění katétru bývá nad prsem či v oblasti břicha. Díky dlouhému podkožnímu úseku dochází ke snížení rizika vzniku septických a mechanických komplikací. Katétry jsou navíc opatřeny speciální dacronovou manžetou, která po 2 – 3 týdnech proroste fibrózní tkání a zlepší fixaci. Zároveň působí jako ochrana před ascendentní infekcí (Charvát, 2006).

V prvních týdnech je výstup katétru fixován speciální náplastí, později pouze sterilně kryjeme semipermeabilní folií. Riziko vzniku infekce trvalého vstupu je možné snížit používáním co nejtenčích optimálně jednocestných katétrů, používaných výhradně jednosměrně a správnou manipulací (Zadák, 2008; Křížová, a další 2014).

### 1.7.2 Implantovaný venózní port

Implantovaný venózní port je komůrka na konci centrálního katétru. Implantace této komůrky vyžaduje vytvoření podkožní kapsy, do které je port vsazen. V závěru je port uložen v podkoží na přední stěně hrudníku a zafixována k fascii prsního svalu. Vrchní strana portu je překryta umělohmotnou membránou, která slouží k opakovaným punkcím speciální Huberovou jehlou (Zadák, 2008).

### 1.7.3 PICC katétr

Je-li kanylace centrální žíly riziková, je možnost využít zavedení centrálního žilního katétru periferní cestou, takzvaného PICC katétru (peripherally inserted central catheter). Jedná se o flexibilní katétr, který je vyroben z polyuretanu nebo silikonu. Zavádí se přes periferní žíly v oblasti paže, nejčastěji vena brachialis do dolní části horní duté žíly. Celý zákrok je pod ultrazvukovou kontrolou. Na kůži je pak připevněn pomocí tzn. StatLocku. Výhodou PICC katétru oproti klasické centrální kanyli je bezpečnější zavedení a snížené riziko výskytu infekcí. Nevýhodou zůstává vyšší výskyt trombotických komplikací (Sobotka, a další, 2011; Křížová, a další, 2014).

## 1.8 Komplikace centrální parenterální výživy

Při podávání parenterální výživy může dojít k množství více či méně závažných komplikací. V současné době díky lepšímu pochopení patofyziologie organismu, standardizaci metod a zkvalitnění používaných materiálů při parenterální výživě tento počet komplikací klesl. Přesto nesmíme zapomínat na nezbytné sledování stavu pacienta na parenterální výživě, aby byl případný problém včas rozpoznán a vyřešen. Komplikace parenterální výživy můžeme rozdělit na několik skupin:

- Mechanické – souvisí s aplikací periferní či centrální kanyly
- Infekční, septické – patří mezi nejnebezpečnější a zároveň nejčastější



- Metabolické – závisí na složení a působení jednotlivých energetických substrátů (Kohout, a další, 2009; Zadák, 2008)

### 1.8.1 Mechanické komplikace

Mechanické komplikace jsou nejčastěji spojené se zaváděním katétru nebo jeho přítomností v cévním řečišti. Patří sem:

- Komplikace při zavedení katétru, při kterých může dojít v důsledku odlišných anatomických poměrů pacienta, kolapsu centrálních žil u hypovolemie, nevhodném výběru katétru nebo kvůli malé zkušenosti provádějícího lékaře.
- Nejčastější komplikací při kanylaci je riziko vzniku pneumothoraxu. Rizikovými faktory jsou kachexie, obezita či dehydratace pacienta. Pokud se pneumothorax rozvíjí pomalu, může se stát, že zcela chybí klinické projevy. Mezi varovné signály řadíme pokašlávání či dušnost při zavádění katétru. Pneumothorax se u pacienta může vyskytnout i několik dní po vytažení centrální kanyly (Kohout a další, 2009).
- Poranění krčních cév, pleury nebo plic, krvácením do pleurální dutiny, při němž může dojít ke vzniku fluidothoraxu nebo hemothoraxu. Tyto komplikace se řeší odstraněním centrálního katétru nebo hrudní drenáží (Kohout, a další, 2009).
- Punkce arterií, nejčastěji arterie subclavia nebo arteria carotis. Tento problém poznáme rychle, jelikož se do stříkačky vrací jasně červená krev.
- Vzduchová embolie, která společně s pneumothoraxem patří k nejzávažnějším život ohrožujícím komplikacím. Dochází k proniknutí vzduchu do krevního oběhu pacienta při nesprávné poloze vpolosedě, v níž se pacient nachází.
- Žilní trombóza je rovněž poměrně častou komplikací. Rizikovým faktorem může být zavedený cizí materiál v žíle pacienta, dehydratace, roztoky s vysokou osmolalitou, hyperkoagulační stav, špatná pohyblivost pacienta, kdy dochází k mechanickému tření katétru o žilní stěnu a sepse. Klinické projevy žilní trombózy jsou otoky daných končetin a části krku, dochází k rozvoji kolaterálního oběhu na hrudníku. To vše často vede k neprůchodnosti katétru. Řešením těchto komplikací je odstranění katétru a zahájení antikoagulační léčby (Zadák, 2008).

### 1.8.2 Metabolické komplikace parenterální výživy

U metabolických komplikací může dojít k přetížení jednotlivých nutričních substrátů. Tento problém většinou nastává při razantním zahájení nutriční podpory u těžce malnutričních nemocných. U těchto pacientů je potřeba redukovat doporučené dávky živin a energie parenterální výživy na polovinu. Jinak může dojít k „overfeeding“ syndromu, kdy dochází ke zvýšené produkci oxidu uhličitého s hyperkapnií s rizikem vzniku respirační insuficience a dalších problémů jako je zvýšená lipogeneze, hyperglyceridémie, hyperglykémie a imunologické poruchy (Křížová a další, 2014).

Prevenčí metabolických komplikací by měla být v první řadě pravidelná kontrola energetických potřeb nemocného a dodržování jednotlivých dávek živin a rychlost podávání jednotlivých substrátů (Sobotka, 2011).

### 1.8.3 Orgánové komplikace parenterální výživy

Nejčastěji dochází k orgánovým komplikacím gastrointestinálního traktu při úplné parenterální výživě. Jedná se především o poškození jater, střev a kostí.

#### *Jaterní poruchy*

Typickým příkladem bývá porucha jaterních funkcí, neboť dochází k vyloučení perorálního příjmu a chybí přirozený stimulační vliv na vylučování žluče, čímž dochází ke vzniku cholestázy či cholecystolithiázy. Komplikace mohou být způsobeny nadměrným přívodem cukerných roztoků a lipidových emulzí, které jsou zapříčiněny nedodržováním doporučených dávek těchto živin. Zvláště při nadměrném příjmu cukrů dochází ke zvýšené syntéze lipidů a tím k rozvoji jaterní steatózy (Křížová, a další 2014).

#### *Porucha funkce střev*

Hlavním problémem u pacientů na totální parenterální výživě je ztráta přirozené funkce střev. Absence střevní stimulace narušuje funkční a morfológické integrity gastrointestinálního traktu, čímž dochází k oslabení imunologické i neimunologické funkce střev proti střevnímu obsahu. Následně hrozí zmnožení patogenních mikroorganismů ve střevě a díky atrofii sliznice jejich přestup do krevního oběhu (Kohout, a další, 2009).

### 1.8.4 Septické komplikace

Septické komplikace představují závažný problém u pacientů na parenterální výživě s centrální kanylou.

Důsledkem nefyziologického příjmu živin při vyloučení enterálního příjmu dochází ke zvýšenému přestupu bakterií přes břišní stěnu. Septické komplikace mohou být zapříčiněny neadekvátním ošetřením kůže v místě vpichu, při nedodržování sterilních pravidel při kanylaci nebo manipulaci s katétrem, opakovanými krevními odběry z kanyly nebo další medikací do kanyly. Sepsis se u pacienta projevuje horečkou doprovázenou zimnicí a třesavkou, zvracením a v závažných případech může dojít až k multiorgánovému selhání. Tyto komplikace jsou indikací pro odstranění katétru.

Preventivní opatření proti zabránění výskytu dalších katéetrových sepsí je dodržování přísně aseptických podmínek při manipulaci s centrální žilní kanylou, důkladné ošetřování katétru a omezení krevních odběrů z kanyly na minimum (Kohout, a další, 2009).

## 2. Domácí parenterální výživa

Jak již bylo zmíněno, parenterální výživa je podávání potřebných živin mimo zažívací trakt, tedy přímo do cévního řečiště. Důvodem podávání této výživy jsou stavy, kdy nemůžeme v dostatečném množství zajistit přísun živin enterální cestou.

Z toho důvodu přibývalo v nemocnicích na jednotkách intenzivní metabolické péče pacientů, kteří byli odkázáni na dlouhodobou parenterální výživu. To však často býval po stabilizaci pacienta jediný důvod hospitalizace a upoutání na nemocniční lůžko, které by v závěru vedlo k pacientově trvalé invalidizaci (Kotrlíková, a další, 2008).

Tento problém byl vyřešen asi před 40 lety (v ČR zhruba před 20 lety) podáváním parenterální výživy v domácím prostředí, mimo nemocniční zdi. Pacientům tak byl alespoň zčásti umožněn návrat do běžného života (Křížová, a další, 2014).

### 2.1 Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy

Pro zahájení aplikace domácí parenterální výživy (DPV) je nutné splnění několika podmínek

- 1, Spolupráce mezi pacientem a lékařem, popřípadě rodiny a jeho edukovatelnost v podávání parenterální výživy.
- 2, Pravidelné kontroly v nutriční ambulanci.
- 3, V případě komplikací s podáváním parenterální výživy zajištění hospitalizace na jednotce metabolické péče
- 4, Doporučené je i zajištění domácí ošetrovatelské péče

Kontraindikaci a zavedení domácí parenterální výživy je především nespolupráce pacienta či jeho rodiny nebo terminální stav onemocnění (Kotrlíková, a další, 2008).

### 2.2 Pacienti odkázáni na dlouhodobou parenterální výživu

Hlavní skupinu, které je DPV indikována, tvoří pacienti se syndromem krátkého střeva po rozsáhlých resekcích, pacienti s vysokými enterokutánními píštělemi. DPV je diagnostikována i pacientům z důvodu komplikovaného pooperačního průběhu, kdy dochází ke střevním perforacím nebo peritonitidám a obnovení střevní kontinuity trvá několik měsíců. Podobně jsou na tom pacienti, kteří mají enterokutánní píštěle uloženy příliš vysoko a akutní chirurgicky zákrok by byl velice rizikový. V těchto případech pomáhá parenterální výživa překlenout období, kdy je zažívací trakt na nějakou dobu vyřazen, pomáhá udržet nutriční stav pacienta a pomáhá pacienta připravit na následnou chirurgickou léčbu (Kotrlíková, a další, 2008).

Další skupinu tvoří onkologičtí pacienti s postradiační enteritidou po radioterapii tumoru v dutině břišní či malé pánve nebo pacienti s neřešitelnou obstrukcí gastrointestinálního traktu způsobenou nejčastěji tumorem (Kotrlíková, a další, 2008).

Dlouhodobá parenterální výživa může být v některých případech diagnostikována pacientům s chronickými zánětlivými střevními onemocněními

(m. Crohn), chirurgicky neřešitelnými poruchami střevní motility a pacientům s malabsorbčními syndromy (Kotrlíková, a další, 2008).

### **2.3 Aplikace DPV**

Aplikace domácí parenterální výživy je oproti podávání v nemocničním zařízení zajištěna převážně v nočních hodinách. Hlavním důvodem je komfort pacienta. Doba pro podání celého vaku pro úplnou parenterální výživu trvá průměrně 10 až 16 hodin, závisí však na celkovém objemu vaku a jeho doporučené rychlosti podání, která by neměla překročit rychlost utilizace jednotlivých substrátů. V době, kdy pacient nevyužívá parenterální výživu, má žilní katétr zadělán heparinovou zátkou. Podávání je zajištěno infuzní pumpou nebo pomocí infuzních setů (Kotrlíková, a další, 2008).

### **2.4 Ekonomické aspekty domácí parenterální výživy**

Výdaje za domácí parenterální výživu (DPV) jsou v poměru oproti hospitalizaci na jednotce intenzivní péče značně nižší. Další výhodou DPV je celkově lepší stav pacienta, je zde nižší výskyt komplikací a rizik s nimi spojenými.

V České republice je domácí parenterální výživa předepisována kvalifikovaným lékařem s nutriční licencí nebo atestací z oboru klinická výživa a intenzivní metabolická péče. Náklady na výživu jsou plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Pokud však je pacient hospitalizován, nemá nárok na úhradu za domácí parenterální výživu po dobu hospitalizace (Křížová, a další, 2014).

### **2.5 Organizace pro péči o pacienty na domácí parenterální výživě v ČR**

V České republice je veden registr nutriční podpory od roku 1993. Jedná se o společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče (SKVIMP). Společnost byla založena za účelem získávání informací o dostupnosti a úrovni této nutriční podpory, pro sledování kvality poskytované péče a vzdělávání lékařů a odborného zdravotnického personálu v oblasti klinické výživy (Křížová, a další, 2014).

V roce 2006 byla v České republice v rámci společnosti klinické výživy a intenzivní metabolické péče vytvořena Pracovní skupina pro domácí parenterální výživu. Pracovní skupina sdružuje všechna specializovaná centra poskytující domácí parenterální výživu na území České republiky. Tato centra poskytují pacientům jak ambulantní, tak i lůžkovou péči, v případě nutnosti hospitalizace. Rozsah nabízených činností může být však odlišný, jednotlivá centra mohou mít odlišné zkušenosti, v některých se například věnují pouze dětským pacientům. Podrobnější informace a přesné kontakty na specializovaná centra pro domácí nutriční péči jsou dostupné na stránkách [dpv.skvimp.cz/](http://dpv.skvimp.cz/) (Kotrlíková, a další, 2008; SKVIMP).

Z dlouhodobého hlediska sledování pacientů na domácí parenterální výživě (DPV) byl vytvořen registr domácí nutriční podpory (REDNUP). První údaje jsou zaznamenány již od roku 1993. Tento projekt se zaměřuje na sledování dětských i dospělých pacientů

s DPV. Jedná se o multicentrickou studii, která mapuje celkovou léčbu pacientů s domácí parenterální výživou, jsou zde zaznamenány jak základní údaje o pacientovi, tak jeho diagnóza a vývoj.

Díky získávání přesných epidemiologických dat je cílem projektu zkvalitnění péče o pacienty na DPV a zajištění větší bezpečnosti jejich léčby. Dalším cílem je zlepšení komunikace s plátcí zdravotní péče a snaha upozornit na finanční stránku léčby, která je v některých případech značně vysoká (SKVIMP).

V roce 2008 vznikl patientský spolek Život bez střeva, tehdy jako občanské sdružení s cílem informovat širokou veřejnost a pomáhat pacientům, kterým byly diagnostikovány nemoci související s nedostatečnou funkcí střeva s následnou dlouhodobou či trvalou závislostí na domácí parenterální výživě.

Cílem tohoto spolku je:

- vytváření podmínek pro vzájemnou komunikaci a výměnu zkušeností mezi lékaři a pacienty při léčbě těchto onemocnění prostřednictvím besed, seminářů a školení
- pomáhat pacientům a jejich rodinným příslušníkům při překonávání každodenních problémů
- vydávat a distribuovat potřebný osvětový materiál
- získávat informace o možnostech finančních příspěvků
- pořádat letní tábory pro takto postižené děti

Největším úspěchem, pod nímž je spolek Život bez střeva podepsán, je zavedení úhradového kódu pro mobilní parenterální výživu od ledna 2015. Dále se spolek stal členem v nově vzniklé mezinárodní alianci s pracovním názvem CIFHAN (International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestina Failure & Home Artificial Nutrition). Posláním této mezinárodní organizace, jejíž je ČR jednou ze sedmi zakládajících zemí, je spojit patientské organizace a podporovat sdílení informací, zdrojů a možností na mezinárodní úrovni za účelem zlepšování kvality života pacientů. V roce 2014 se spolek oficiálně připojil k České asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO), jelikož řada pacientů se syndromem krátkého střeva závislá na DPV má jako primární diagnózu právě vzácné onemocnění zažívacího traktu (chronická intestinální pseudoobstrukce, Hirschprungova choroba, familiární adenomatózní polypóza, nekrotizující enterokolitida). Přáním tohoto patientského spolku je stát se rovnocenným partnerem lékařům, zdravotnickému i farmaceutickému průmyslu (Malíčková, 2015).

## **2.6 Mobilní pumpa pro DPV**

Pro mnoho pacientů je parenterální výživa jediným důvodem hospitalizace nebo důvod, proč nemohou bez omezení vycházet ven či se volně pohybovat doma. Do nedávna byla jedinou možností podání parenterální výživy statická pumpa připevněná ke stojanu pro infuzní terapii. Tento způsob podávání trval několik hodin.

Nová mobilní pumpa pro parenterální výživu pacientům významně zlepšuje kvalitu jejich života, jelikož umožňuje mobilitu a nezávislost v pohybu, začlenění do

školního či pracovního procesu a zabraňuje sociální izolaci. Umožňuje pacientům návrat do normálního života.

Po dlouhém jednání získala mobilní pumpa od ledna 2015 svůj úhradový kód a je v plné výši hrazena všemi zdravotními pojišťovnami. Kód zahrnuje nejen mobilní infuzní pumpu ale i veškeré příslušenství, tedy speciální batoh pro pumpu a výživové vaky a dále veškeré jednorázové pomůcky ve formě infuzních setů. Pacient nemusí platit ani potřebný zdravotnický materiál pro denní ošetření žilního vstupu a napojení/odpojení výživy – např. dezinfekci, jehly, náplasti, obvazy, uzávěry infuzních setů a další pomůcky. Zdravotnický materiál a výživu si pacient vyzvedává na základě lékařského předpisu a žádanky v lékárně a v prodejnách zdravotnických potřeb (Wohl, 2014).

### 3. Kvalita života

#### 3.1 Definice kvality života

Určit přesnou definici pro „kvalitu života“ (quality of life, QoL) je nesnadné. Hovoříme-li o kvalitě života ve zdravotnictví, zajímá nás, jaký dopad má onemocnění na pacienta, na jeho fyzický a psychický stav, způsob jeho života či pocit životní spokojenosti. Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb (potřeba nasycení, spánek a úleva od bolesti) a je předpokladem uspokojení potřeb dalších (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty) (Slováček, a další, 2004; Gurková, 2011).

V současné době existuje mnoho definic pro kvalitu života, ale žádná z nich není všeobecně aplikovatelná. Jedno však mají všechny společné, a to, že pojem „kvalita života“ obsahuje údaje o fyzickém, psychickém, sociálním a duševním stavu jedince. Na kvalitu života je pohlíženo jako na veličinu s vysokou mírou komplexnosti, obvykle bývá definována jako „ subjektivní posouzení vlastní životní situace“. Zahrnuje v sobě nejen pocit fyzického zdraví, nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty, apod. (viz tab. 3).

Tabulka č 3. Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného

<b>Faktor</b>	<b>Charakteristika veličiny</b>
Fyzická kondice	Určována výskytem různých symptomů onemocnění, event. i nežádoucími účinky aplikované léčby
Funkční zdatnost	Zahrnuje především stav tělesné aktivity, ale i schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
Psychický stav	Hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
Spokojenost s léčbou	Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen. Dále o technickou zručnost ošetřujícího personálu, sdílnost personálu a způsob komunikace personálu s nemocným.
Sociální stav	Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách či jeho způsobech komunikace s lidmi

Dalšími faktory ovlivňujícími kvalitu života jsou věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná a ekonomická situace, vzdělání, religiozita či kulturní zázemí. Souhrnem výše uvedených faktorů získáme celkovou kvalitu života (Slováček, a další, 2004).

### 3.2 Hodnocení kvality života u nemocných

Kvalitu života lze hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů. Nejdůležitější je subjektivní hodnocení nemocného, protože on sám ví nejlépe, jak vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého uplatnění v pracovním, rodinném či sociálním prostředí. K hodnocení kvality života u nemocných jsou používány standardizované dotazníky, které kvantifikují dopad nemoci na běžný život nemocného. Mezi základní oblasti zaměřující se na kvalitu života patří:

- Fyzikální funkce (mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence)
- Emocionalita (deprese, lítostivost, pocit strachu, apod.)
- Sociální funkce (vztahy v rodině, její podpora, vztahy v okolí, náplň volného času)
- Práce, domácí práce, nakupování, apod.
- Bolest
- Spánek a jeho kvalita
- Symptomy specifické pro dané onemocnění (Slováček, a další, 2004)

Dotazníky k zjišťování kvality života lze rozdělit na dva základní typy, a to na:

- *Generické dotazníky* – hodnotí celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění. Jsou použitelné u širokého spektra populace bez ohledu na pohlaví, věk, apod.
- *Specifické dotazníky* – jsou vytvořeny pro jednotlivé typy onemocnění. Hodnotí celkový stav nemocného, jsou jednoznačně senzitivnější (Slováček, a další, 2004); (Křivohlavý, 2002).

### 3.3 Nejčastěji používané dotazníky v hodnocení kvality života u nemocných

Z generických dotazníků se nejčastěji používá „Short Form 36 Health Subject Questionnaire“ (SF 36). Byl vytvořen s cílem poskytnout hodnocení zahrnující mnohé všeobecné koncepty související se zdravím, které však nejsou specifické pro žádné onemocnění, věk či typ léčby. Používá se v různých odvětvích medicíny díky své dobré výpovědní hodnotě. Dotazník SF 36 obsahuje 36 otázek, které hodnotí 8 základních kvalit zdraví, a to: limitace ve společenských aktivitách, limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů, limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, tělesná bolest, duševní zdraví, limitace z důvodů citových, vitalita a obecný pocit zdraví. Výhodou toho dotazníku je jeho standardizace, která umožňuje jeho porovnávání s jinými vzorky pacientů po celém světě. To je jeden z důvodů, proč je SF 36 jeden z nejpoužívanějších dotazníků. Mezi další používané generické dotazníky patří World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100), který hodnotí 6 základních kvalit, mezi které patří: fyzické zdraví, psychická úroveň, úroveň nezávislosti, sociální zázemí, okolní prostředí a duševní zdraví (Gurková, 2011).



Specifických dotazníků existuje celá řada. Jedná se o dotazníky, které se snaží co nejpřesněji identifikovat faktory, které ovlivňují kvalitu života pacientů s konkrétním onemocněním. Jedná se například o dotazník na zjištění kvality života pro pacienty s chronickým selháním ledvin, s depresivní poruchou, pro nemocné v terminálním stadiu onemocnění, s kolorektálním karcinomem a mnoho dalších (Slováček, a další, 2004).

Pro posouzení kvality života u pacientů na domácí parenterální výživě jsem použila specifický dotazník, který byl pro tyto účely vytvořen. Dotazník *The Home Parenteral Nutrition quality of life questionnaire* (HPN-QOL) je sestaven ze dvou vícepoložkových stupnic a číselného hodnocení kvality života. Stupnice obsahuje 8 funkčních, 9 symptomových položek a 2 jednopoložkové. Všechny tyto položky jsou transformovány na skóre mezi 0 a 100. Vysoké skóre u stupnice pro funkční položky a dvě otázky zaměřené na domácí parenterální výživu znázorňují vysokou funkčnost neboli dobrý zdravotní stav. Naopak vysoké skóre u symptomové stupnice představuje špatnou úroveň symptomů.

## 4. Vliv poskytovatele nutriční péče

Největší a nejzásadnější vliv na pacienta s domácí parenterální výživou má dle mého názoru správná edukace.

### 4.1 Edukace a její definice

Slovo edukovat znamená v překladu vychovávat, jedná se o pojem odvozený z latinského slova *educare*. Dochází k opakovanému ovlivňování daného jedince v jeho chování a jednání. Cílem edukace jsou pozitivní změny v postojích, vědomostech, návycích a dovednostech daného jedince (Juřeníková, 2010).

Jedná se tedy o soustavný proces výchovy a vzdělávání neboli edukační proces, který nás provází celý život, ať už se jedná o záměrný či nezáměrný proces učení. Součástí tohoto procesu jsou čtyři základní determinanty: edukant, edukátor, edukační konstrukty a edukační prostředí.

- Edukátor – Edukatorem je jakýkoliv subjekt, který se účastní vyučování či jiné edukační aktivity. Ve zdravotnickém zařízení tuto roli zaujímá nejčastěji lékař, všeobecná sestra, fyzioterapeut či nutriční terapeut (Průcha, 2009).
- Edukant – Edukantem může být jakýkoliv subjekt učení. Každý edukant je individuální osobnost, která má své charakteristické vlastnosti a schopnosti jak fyzické (věk, zdravotní stav), afektivní (motivace), tak i kognitivní (schopnost učit se) (Juřeníková, 2010).

Charakteristiku edukanta ovlivňují i další faktory, jako jsou například příslušnost etnického původu, víra nebo sociální prostředí, ve kterém žije. Ve zdravotnictví je nejčastěji edukantem klient (pacient), případně jeho rodina a rodinní příslušníci.

- Edukační konstrukty – Materiály potřebné k edukačnímu procesu. Součástí mohou být edukační plány, zákony, předpisy, edukační standardy, tedy vše, co ovlivňuje kvalitu edukačního procesu (Juřeníková, 2010).
- Edukační prostředí – Jakékoliv místo, kde edukace probíhá. Prostor může být ovlivněno řadou faktorů, jedná se o velikost prostoru, osvětlení, hluk, nábytek, či atmosféru. Výsledky vzdělávání jsou vždy ovlivněny charakterem edukačního prostředí (Průcha, 2009).

Ve zdravotnickém zařízení je edukačním prostředím například ambulance, kdy v roli edukátora je sestra či lékař a v roli edukanta klient (Juřeníková, 2010).

### 4.2 Edukace pacienta na domácí parenterální výživě

Edukace pacienta či jeho rodinných příslušníků probíhá již v nemocnici. Je to jedna z hlavních podmínek pro podávání parenterální výživy v domácím prostředí. Pacient se naučí pod dohledem kvalifikovaného personálu základní pravidla, která jsou důležitá pro přípravu infuze, manipulaci s vakem (přidávání vitamínových preparátů

a preparátů stopových prvků do vaku) a manipulaci s infuzní pumpou nebo infuzním setem. Edukace zahrnuje i poučení pacienta o pravidlech asepsy. Důvodem je minimalizace komplikací při přípravě parenterální výživy, používání vhodných dezinfekčních prostředků a ošetřování katétru pro podávání výživy. Současně je důležité seznámit pacienta s možnými komplikacemi při aplikaci parenterální výživy a jejich symptomy, aby mohl pacient včas vyhledat odbornou pomoc a eventuálně mohla být zajištěna jeho hospitalizace (Kotrlíková, 2009).

Edukační cíle se dělí na oblast kognitivní, psychomotorickou a afektivní.

- Kognitivní oblast - cílem je pacientovo pochopení a porozumění poskytnutých informací o problematice domácí parenterální výživy.
- Psychomotorické oblast – cílem je správné provedení převazu cévního vstupu a zhodnocení okolí místa zavedení, dále správné provedení napojení a odpojení vaku a dodržení aseptického postupu samotným pacientem.
- Afektivní oblast – cílem je pochopení nutnosti dodržování aseptických postupů při napojování a odpojování vaku a při ošetření žilního vstupu (Metabolická skupina, 2014).

Některá nutriční centra umožňují pacientům zvolit si typ edukace. Mohou si vybrat buď standardní průběh edukace, kdy je pacientovi vysvětlena problematika parenterální výživy. Tento typ edukace zahrnuje názornou ukázkou, praktický nácvik a pacientovi jsou předány edukační materiály (viz příloha č. 2: edukační materiál). Další možností je edukace s pořízením videozáznamu, který si pacient může opakovaně přehrávat a připomínat si správný postup (Kovářová, 2015).

Během úvodní hospitalizace je pacient téměř denně laboratorně kontrolován, sledují se parametry vnitřního prostředí a nutriční stav pacienta, dle toho je pak parenterální výživa upravena pacientovi na míru.

Po propuštění do domácího prostředí dochází pacient na pravidelné kontroly. Součástí kontroly bývá klinické a antropometrické vyšetření, zhodnocení hmotnosti, odběry krve a především se sledují parametry vnitřního prostředí, mezi které patří mineralogram, urea, kreatin, jaterní testy. Dále se hodnotí hydratace pacienta a stav výživy – celková bílkovina, albumin, prealbumin. Na základě těchto výsledků je v případě potřeby upraveno složení parenterální výživy.

Péče o tyto pacienty je v našem státě zajištěna ve specializovaných nutričních ambulancích přidružených k jednotkám intenzivní metabolické péče (Kotrlíková, 2009).

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5. Výzkumný problém

Praktická část bakalářské práce se skládá ze dvou dotazníkových šetření. První dotazník se zaměřuje na hodnocení kvality života pacientů na domácí parenterální výživě (DPV) a druhý se týká vlivu poskytovatele domácí parenterální výživy.

### 5.1 Cíle výzkumu

Cíl 1: Zjistit, jak velký dopad má domácí parenterální výživa na kvalitu života a porovnat výsledky s již proběhlou studií.

Cíl 2: Zjistit, jaké oblasti nejvíce ovlivňují kvalitu života u pacientů na DPV.

Cíl 3: Zjistit, jakým způsobem jsou pacienti na DPV informováni o své problematice.

Cíl 4: Zjistit, zda jsou podávané informace od poskytovatele DPV dostačující.

### 5.2 Hypotézy výzkumu

**Hypotéza 1:** Předpokládám, že kvalita života bude u pacientů zhoršena pod 50%.

K hypotéze 1 se vztahují tyto výzkumné oblasti

- Funkční škála
- Symptomová škála

**Hypotéza 2:** Předpokládám, že DPV nejvíce ovlivní schopnost cestovat.

K hypotéze 2 se vztahují tyto výzkumné otázky

- Ot. č. 2: Jak DPV ovlivnila Vaši možnost trávit volný čas?
- Ot. č. 3: Jak DPV ovlivnila Vaši možnost cestovat?

**Hypotéza 3:** Předpokládám, že u pacientů se stomií se kvalita života bude lišit oproti pacientům bez stomie.

K hypotéze se vztahují tyto výzkumné oblasti

- Funkční škála
- Symptomová škála

**Hypotéza 4:** Předpokládám, že edukace, kterou provádí poskytovatel DPV bude dostatečná.

K hypotéze 4 se vztahují tyto výzkumné otázky

- Ot. č. 3: Byly pro Vás informace v oblasti DPV dostačující?
- Ot. č. 4: Byly pro Vás informace v oblasti ochrany a údržby katétru dostačující?
- Ot. č. 5: Měl/a jste možnost zeptat se na informace, kterým jste nerozuměl/a?

**Hypotéza 5:** Předpokládám, že pacienti budou spokojeni s poskytovatelem DPV.

K hypotéze 5 se vztahují tyto výzkumné otázky

- Ot. č. 6: Vyskytl se u Vás nějaký problém s katétrem, pokud ano, jak jste ho řešily? Jak Vám v této oblasti pomohl samotný poskytovatel (nemocnice, lékař, sestra)?
- Ot. č. 7: Chtěl/a byste něco změnit v přístupu k pacientům na domácí parenterální výživě? Pokud ano, co?

### 5.3 Metoda tvorby dat

Výzkum byl proveden kvantitativní metodou pomocí dotazníkového šetření. K realizaci byly použity dva dotazníky.

Pro hodnocení kvality života pacientů na domácí parenterální výživě byl použit specifický dotazník HPN-QOL, který vytvořili Janet Baxter a Peter Fayers (viz příloha č. 3). Originální verze dotazníku je v anglickém jazyce .

Dotazník HPN-QOL se skládá ze 48 otázek, které se zaměřují na fyzické, emocionální a symptomatické funkce pacienta s domácí parenterální výživou. Tento dotazník je rozdělen do 3 stupnic. První stupnice hodnotí funkční stav pacienta a je rozdělena na 8 položek, mezi které patří: celkový zdravotní stav (1 otázka), schopnost cestovat (2 otázky), tělesné funkce (4 otázky), zvládnání situace (3 otázky), schopnost jíst a pít (2 otázky), zaměstnání (2 otázky), sexuální funkce (2 otázky), emocionální funkce (4 otázky). Druhá stupnice hodnotí symptomy a problémy pacienta. Dělí se na 10 položek, které zahrnují: obraz těla (2 otázky), tělesná hmotnost (1 otázka), nehybnost (5 otázek), únava (2 otázky), spánek (1 otázka), gastrointestinální příznaky (3 otázky), další bolest (2 otázky), přítomnost stomie/bez stomie (2/3 otázky), finanční záležitosti ( 1 otázka). Dále jsou do této skupiny zařazeny 3 otázky na zjištění kvality života pomocí číselných stupnic. První z nich je globální otázka na kvalitu života a další dvě se týkají vlivu základního onemocnění vedoucí k potřebě DPV a účinku DPV. Poslední zkoumaná stupnice obsahuje dvě jednotlivé položky týkající se výživového týmu a dostupnosti ambulantní pumpy pro infuze DPV.

Všechna tato měření jsou lineárně transformována na skóre mezi 0-100. Vysoké skóre u stupnice pro funkční stav a stupnice pro DPV indikuje vysokou funkčnost nebo dobrý zdravotní stav. Naopak vysoké skóre u symptomové stupnice představuje špatnou úroveň symptomů.

Vyhodnocení získaných dat bylo zpracováno pomocí programů MS Office Excel a Word 2007. Získaná data z dotazníku HPN-QOL byla porovnána s již proběhlým dotazníkovým šetřením v Itálii.

Druhý dotazník jsem sestavila na základě toho, zda jsou pacienti spokojeni s poskytovateli domácí parenterální výživy. Dotazník se skládá ze sedmi otázek (viz příloha č. 4.), které zjišťují způsob edukace, spokojenost či nespokojenost s poskytovatelem DPV. Odpovědi byly zpracovány do přehledných grafů s popisnou charakteristikou.

## 5.4 Výzkumný soubor

Soubor respondentů je tvořen pacienty ze specializovaných nutričních center, kteří využívají domácí parenterální výživu.

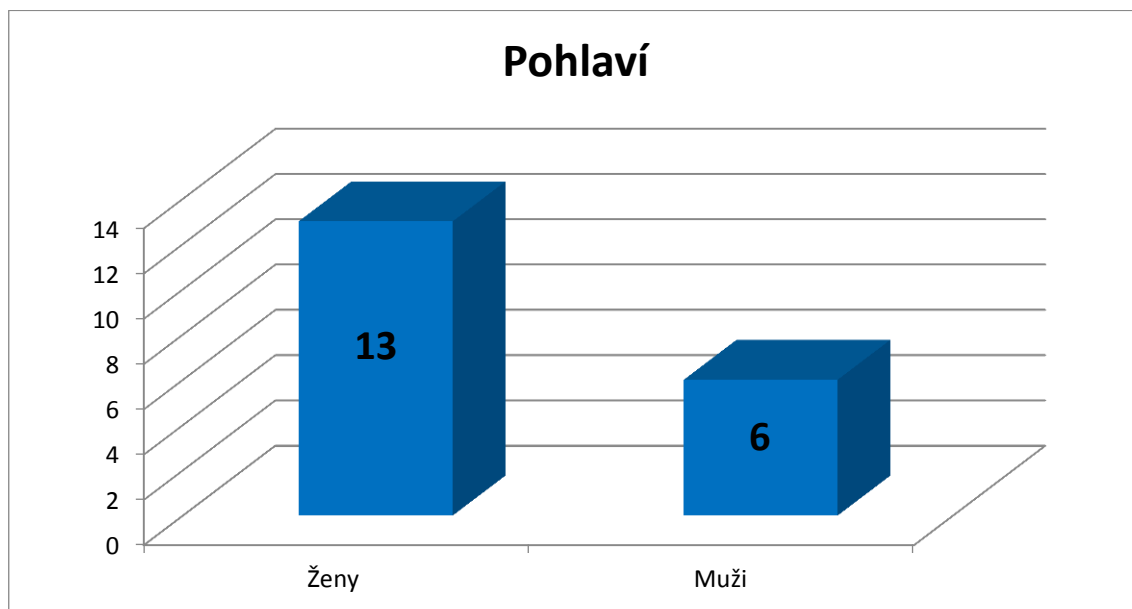
Žádost o spolupráci na dotazníkovém šetření byla adresována do nutričních center Fakultní nemocnice Brno, Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze, IV. Interní kliniky a III. Interní kliniky VFN v Praze a Fakultní nemocnice na Homolce. Všechny tyto nemocnice projevíly zájem, ale nakonec se na spolupráci zúčastnily pouze dvě nutriční centra, a to IV. Interní klinika VFN v Praze a FN na Homolce. Sběr dat probíhal po souhlasu etické komise od března 2015 do června 2015. V nutričním centru IV. Interní kliniky VFN v Praze bylo vyplněno 17 dotazníků, ve FN na Homolce 1 dotazník. Pro malé množství vyplněných dotazníků byli respondenti osloveni i přes webový portál spolku Život bez střeva. Touto cestou se vrátil vyplněný 1 dotazník.

Celkově jsem zpracovala 19 dotazníků HPN-QOL zaměřených na kvalitu života. Dotazníků na vliv poskytovatele jsem zpracovala 16, protože 3 respondenti druhý dotazník nevyplnili.

## 5.5 Základní údaje o respondentech

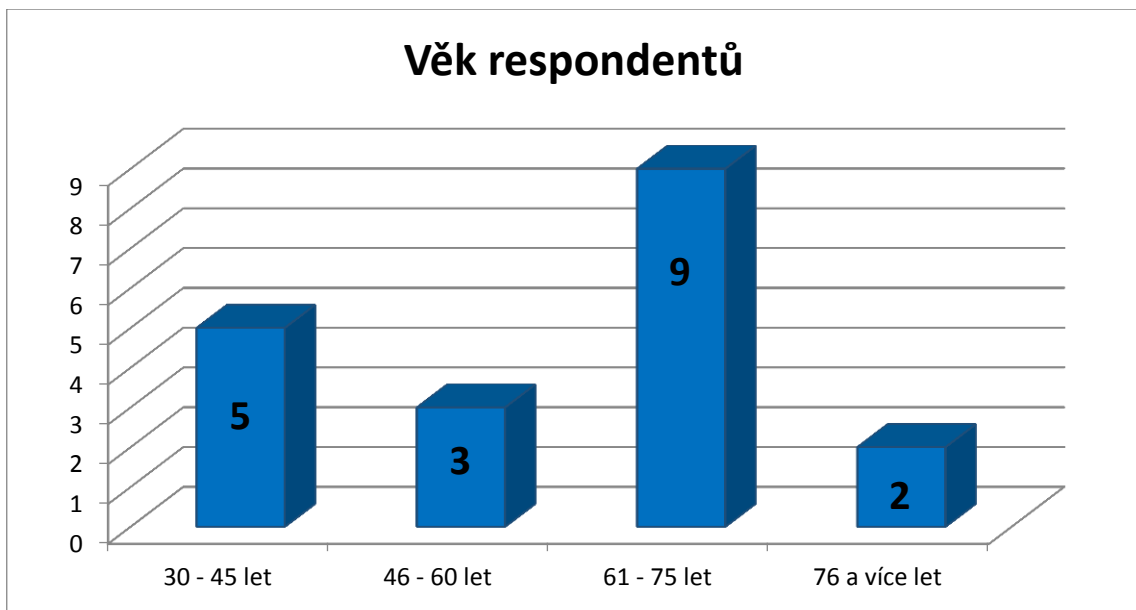
V následujících grafech jsou shrnuty základní informace o respondentech.

**Graf 1: Pohlaví dotazovaných respondentů**



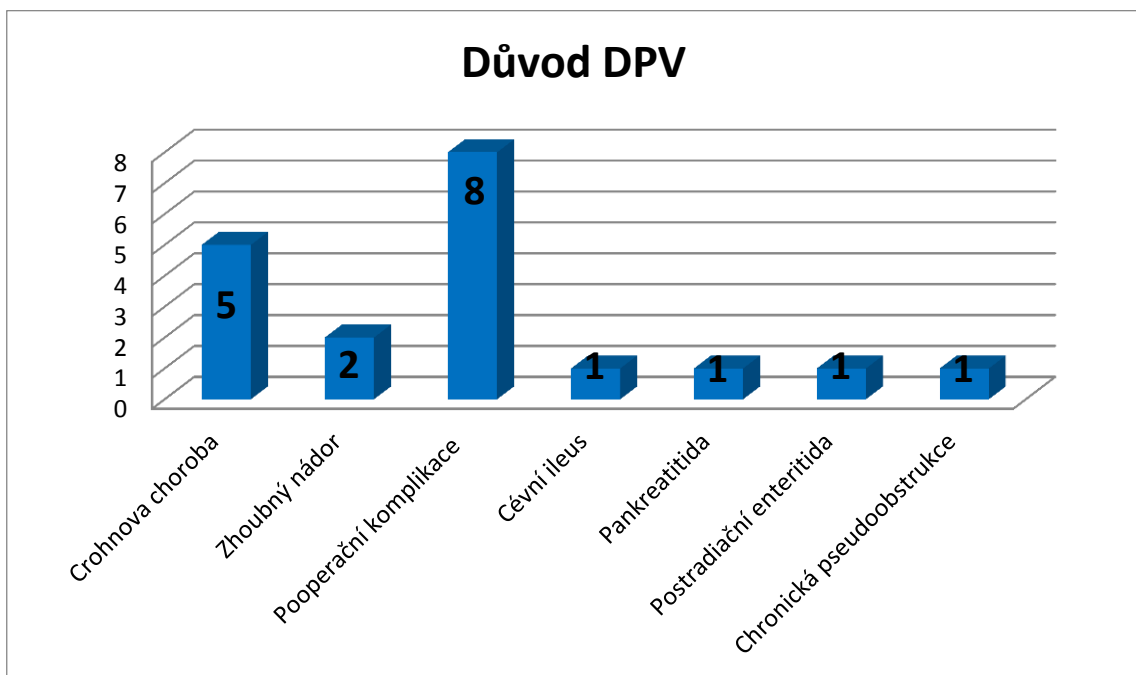
Z celkového počtu 19 respondentů se dotazníkového šetření zúčastnilo 13 žen a 6 mužů.

**Graf 2: Věkové zastoupení respondentů**



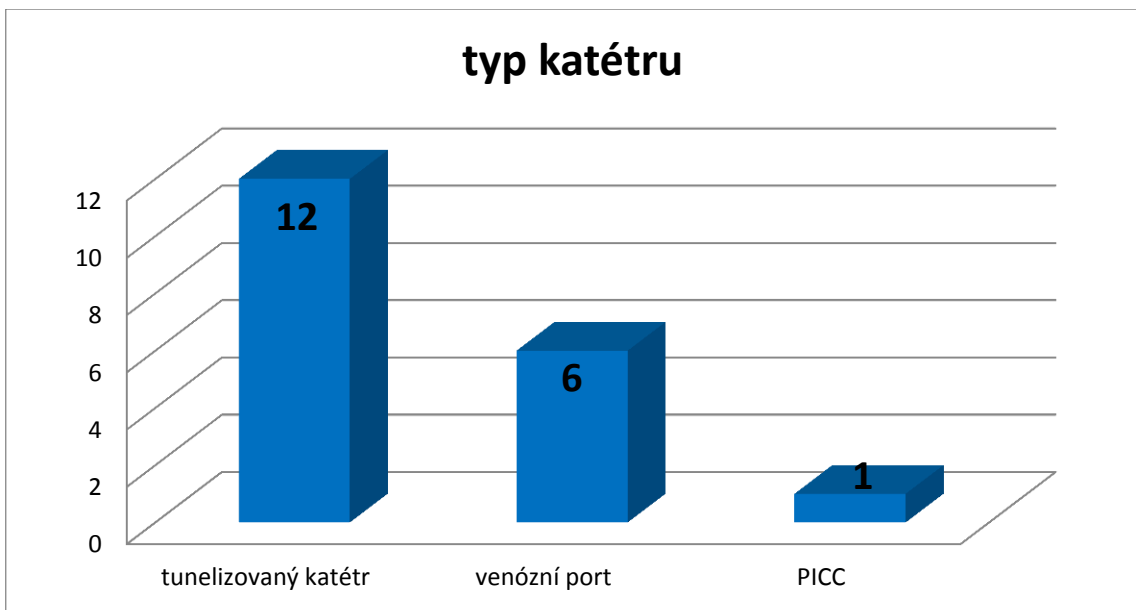
V následujícím grafu je znázorněno věkové zastoupení respondentů. Nejvíce respondentů je ve věku od 61-75 let, 5 respondentů ve věku od 30-45 let, 3 ve věku mezi 46-60 let a dvěma respondentům je více než 76 let.

**Graf 3: Onemocnění, které vedlo k zahájení DPV**



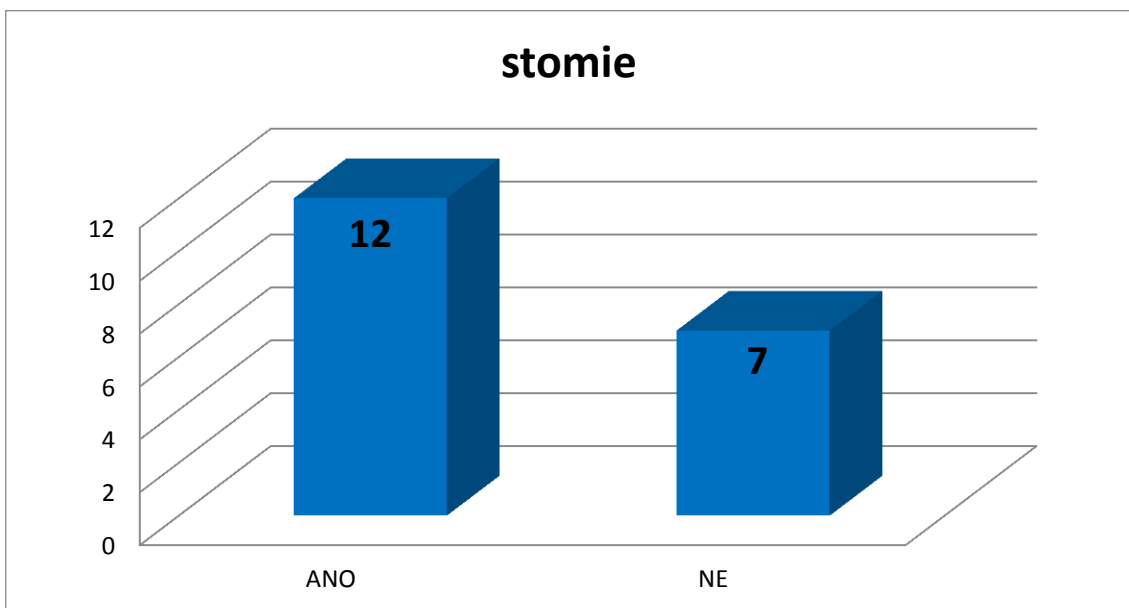
Hlavním důvodem, které vedlo k zahájení léčby pomocí DPV byly u 8 respondentů pooperační komplikace, Crohnova choroba byla u 5 respondentů a zhoubný nádor u 2 respondentů. Cévní ileus, pankreatitida, postradiační enteritida a chronická pseudoobstrukce byly shodně u 1 respondenta.

**Graf 4: Dlouhodobý přístup k DPV**



Z grafu vyplývá, že 12 respondentů má zaveden tunelizovaný centrální žilní katétr Broviak, 6 respondentů má implantován intravenózní port a pouze 1 z dotazovaných respondentů má zaveden PICC.

**Graf 5: Přítomnost stomie**



Z celkového počtu dotazovaných je 12 respondentů se stomií a 7 bez stomie.



## 6. Výsledky

### 6.1 Hodnocení kvality života

K hodnocení kvality života byl použit specifický dotazník HPN-QOL, který je určený pro pacienty na domácí parenterální výživě. Dotazník se skládá ze tří stupnic, které hodnotí funkční stav pacienta, symptomový stav pacienty a DPV. Každá z těchto stupnic obsahuje několik položek. Všechna měření jsou následně lineárně transformována na skóre mezi 0-100. Vysoké skóre u stupnice pro funkční stav a stupnice pro DPV indikuje vysokou funkčnost nebo dobrý zdravotní stav. Naopak vysoké skóre u symptomové stupnice představuje špatnou úroveň symptomů.

Pomocí tabulek a grafů jsou znázorněny následující stupnice (funkční, DPV, symptomová) a jejich jednotlivé položky. Průměrné skóre jednotlivých položek je následně porovnáno s již proběhlou studií, ve které byl použit stejný dotazník. Studie byla provedena v roce 2012 ve Fakultní nemocnici v italské Boloni (*Center for Chronic Intestinal Failure, University of Bologna, Italy*) a zúčastnilo se jí 33 pacientů.

#### 6. 1. 1 Funkční stupnice

Čím vyšší skóre, tím lepší funkční stav respondentů.

Modře jsou označeni respondenti, kteří nemají stomii.

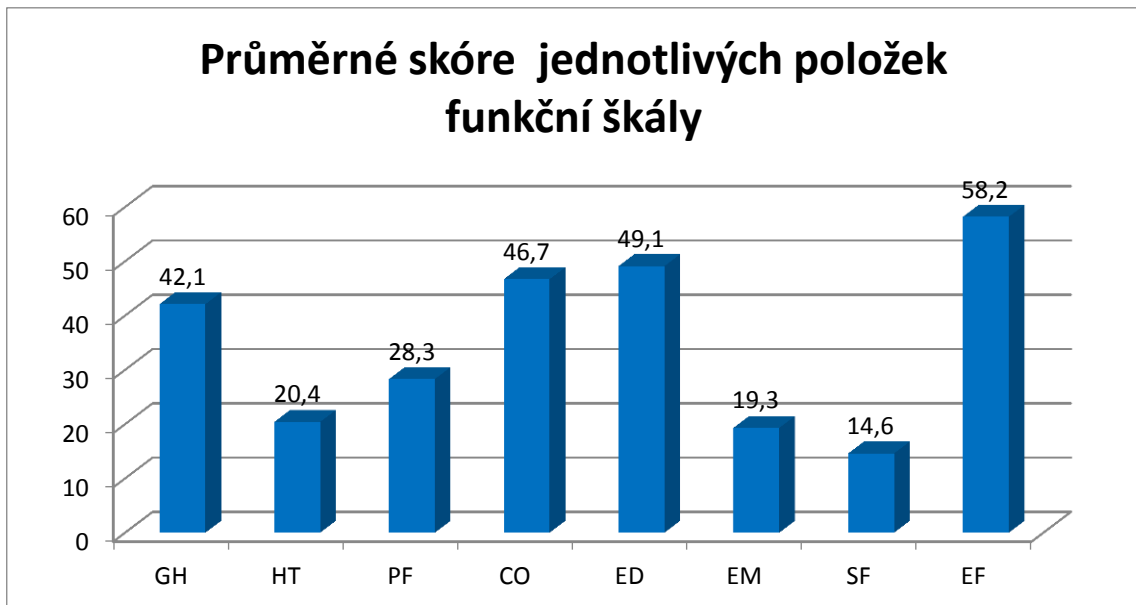
**Tabulka č. 4: Dosažené skóre respondentů ve funkční škále**

respondent	Dosažené skóre jednotlivých položek funkční škály							
	GH	HT	PF	CO	ED	EM	SF	EF
1	25	0	25	22,2	33,3	16,6	0	33,3
2	25	0	33,3	33,3	50	16,6	0	66,6
3	50	12,5	25	33,3	66,6	0	0	58,3
4	25	12,5	25	66,6	33,3	33,3	33,3	58,3
5	25	0	16,6	11,1	33,3	16,6	-	41,6
6	75	50	16,6	55,5	66,6	0	-	50
7	25	12,5	25	55,5	16,6	50	33,3	66,6
8	50	25	25	44,4	66,6	16,6	0	66,6
9	75	62,5	8,3	44,4	50	0	33,3	56,3
10	75	37,5	25	55,5	66,6	0	0	83,3
11	50	25	33,3	55,5	33,3	16,6	0	83,3
12	50	12,5	0	55,5	50	16,6	0	83,3
13	0	0	25	11,1	83,3	50	66,6	50
14	50	50	25	55,5	66,6	50	-	58,3
15	50	25	50	55,5	66,6	0	0	66,6
16	25	0	25	33,3	33,3	33,3	0	33,3
17	100	62,5	88,8	88,8	66,6	16,6	16,6	100
18	25	0	58,3	77,7	33,3	33,3	16,6	8,3
19	0	0	8,3	33,3	16,6	0	33,3	41,6
<b>Průměr</b>	42,1	20,4	28,3	46,7	49,1	19,3	14,6	58,2

Vysvětlivky k tabulce č.4:

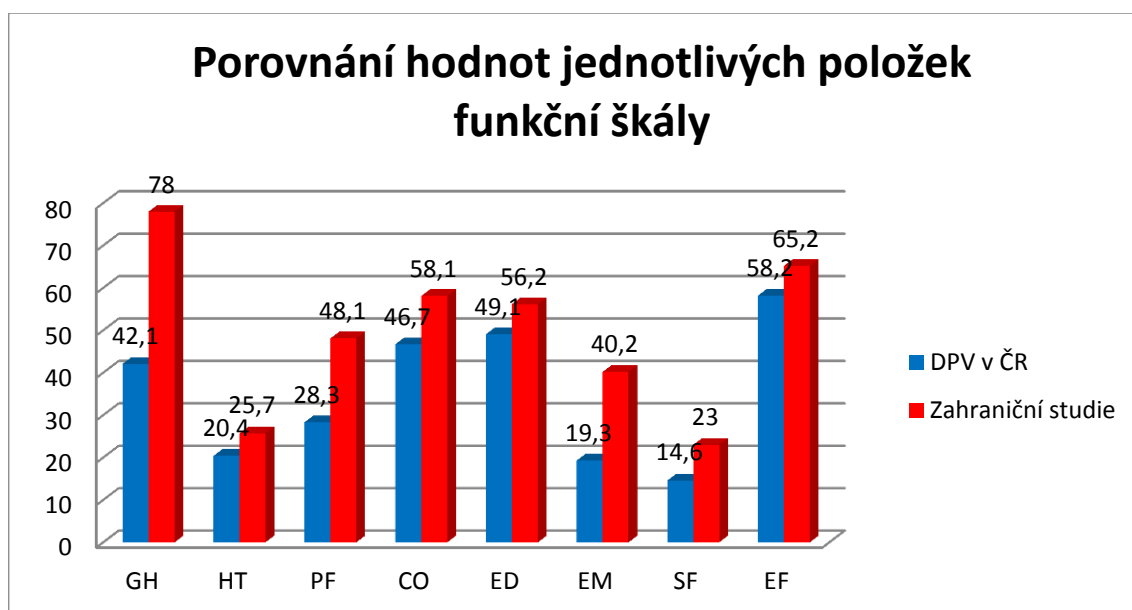
**GH** – General Health = celkový zdravotní stav, **HT** – Ability to holiday/travel = schopnost cestovat, **PF** – Physical function = fyzické funkce, **CO** – Coping = zvládání situace, **ED** – Ability to eat/drink = schopnost jíst a pít, **EM** – Employment = zaměstnání, **SF** – Sexual function = sexuální funkce, **EF** – Emotional function = emocionální funkce

**Graf 6: Průměrné skóre jednotlivých položek funkční škály**



Z grafu 6. lze vyčíst, že nejmenší dopad na kvalitu života mají EF-58,2 (emocionální funkce), ED-49,1 (schopnost jíst a pít), CO-46,7 (zvládání situace), GH-42,1 (zdraví), naopak nejhůře hodnocené je pro respondenty položka SF-14,6 (sexuální funkce), EM-19,3 (schopnost pracovat/zaměstnání) a HT-20,4 (schopnost cestovat), PF-28,3 (fyzické funkce)

**Graf 7: Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek funkční škály**



**Tabulka č. 5 Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek funkční škály**

	Jednotlivé položky funkční škály							
	GH	HT	PF	CO	ED	EM	SF	EF
<b>DPV v ČR</b>	42,1	20,4	28,3	46,7	49,1	19,3	14,6	58,2
<b>Zahraníční studie</b>	78	25,7	48,1	58,1	56,2	40,2	23	65,2
<b>Rozdíl</b>	35,9	5,3	19,8	11,4	7,1	20,9	8,4	7

Pro lepší orientaci byla k grafu 7. vytvořena tabulka č. 5. Největší rozdíl mezi porovnávanými studiemi můžeme vidět v položce GH (zdraví), kdy u respondentů z ČR je skóre 42,1 oproti zahraniční studii, kde je skóre 78. Další velký rozdíl je v položce EM (schopnost pracovat/zaměstnání); u dotazovaných z ČR je skóre pouze 19,3 oproti 40,2, které uvedli zahraniční respondenti. Velký rozdíl je i v položce PF (fyzické funkce). Ostatní položky se také různí, ale výsledky nejsou markantně rozdílné.

## 6. 1. 2 Stupnice DPV

Čím vyšší skóre, tím lepší spolupráce s poskytovateli DPV.

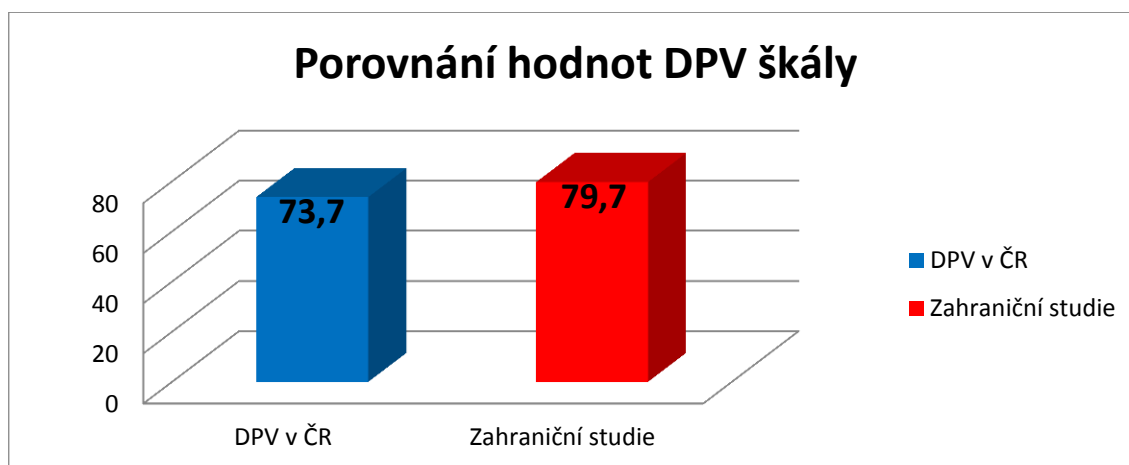
**Tabulka č. 6 Spolupráce s nutričním centrem**

Respondent	Dosažené skóre jednotlivých položek DPV škály	
	NT	AP
1	100	NE
2	100	NE
3	66,6	NE
4	100	NE
5	66,6	NE
6	100	NE
7	0	NE
8	100	NE
9	33,3	NE
10	100	NE
11	33,3	NE
12	66,6	NE
13	100	NE
14	100	NE
15	66,6	NE
16	100	NE
17	0	NE
18	100	NE
19	66,6	ANO – 33,3
<b>Průměr</b>	<b>73,7</b>	

Vysvětlivky k tabulce č.6:

**NT** – Nutrition Team = nutriční tým, **AP** – Ambulatory Pump = ambulatní pumpa

**Graf 8: Porovnání průměrných hodnot DPV škály**



Pomocí grafu 8 jsou znázorněny průměrné hodnoty DPV škály obou studií, je vidět, že o něco lépe jsou na tom v přístupu DPV zahraniční respondenti, nicméně rozdíl není až tak významný.

### 6. 1. 3. Symptomová stupnice

Čím vyšší skóre, tím horší stav symptomů

Modře jsou označeni respondenti, kteří nemají stomii.

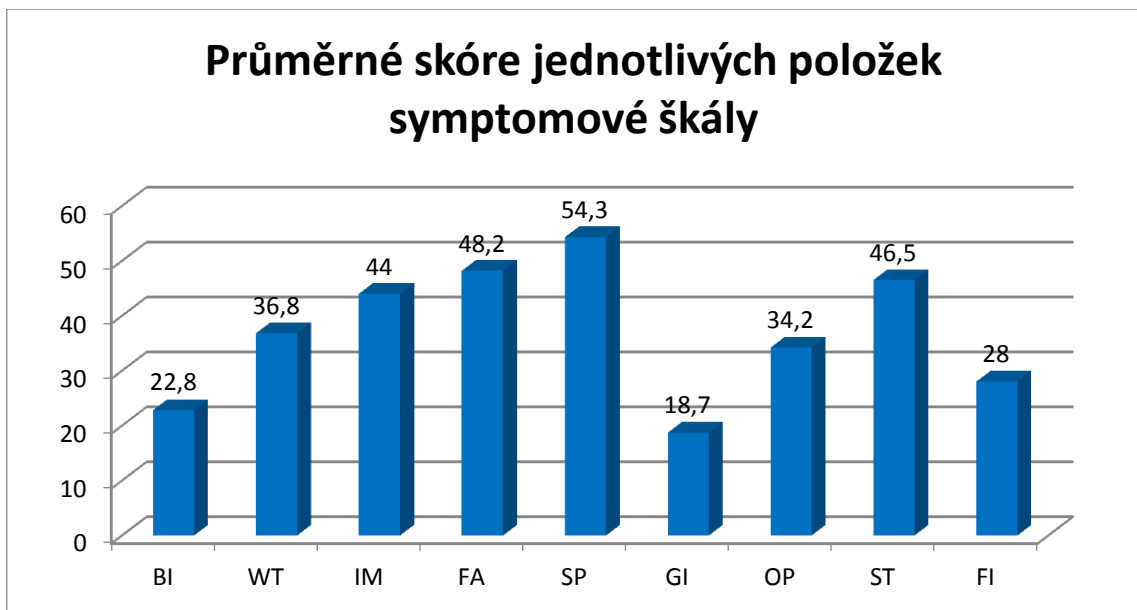
**Tabulka č. 7: Dosažené skóre v jednotlivých položkách symptomové škály**

respondenti	Dosažené skóre jednotlivých položek symptomové škály								
	BI	WT	IM	FA	SP	GI	OP	ST	FI
1	0	66,6	46,6	66,6	66,6	0	66,6	44,4	66,6
2	50	33,3	73,3	33,3	66,6	0	50	50	0
3	33,3	33,3	46,6	33,3	0	0	33,3	0	0
4	16,6	66,6	33,3	50	66,6	44,4	50	44,4	33,3
5	0	0	73,3	33,3	66,6	0	33,3	33,3	33,3
6	0	33,3	40	66,6	66,6	11,1	33,3	0	0
7	66,6	66,6	20	33,3	33,3	33,3	50	50	66,6
8	16,6	33,3	53,3	66,6	33,3	0	0	100	33,3
9	0	33,3	46,6	66,6	33,3	22,2	33,3	66,6	33,3
10	50	0	73,3	66,6	66,6	0	50	16,6	33,3
11	16,6	0	6,7	16,6	33,3	11,1	33,3	55,5	0
12	33,3	33,3	20	66,6	66,6	33,3	0	22,2	0
13	50	100	16,6	33,3	66,6	0	16,6	83,3	33,3
14	33,3	33,3	46,6	50	100	22,2	66,6	44,4	66,6
15	33,3	66,6	20	0	33,3	33,3	16,6	66,6	33,3
16	0	0	46,6	83,3	100	100	50	16,6	33,3
17	0	0	26,6	33,3	33,3	0	0	33,3	0
18	16,6	66,6	66,6	50	66,6	33,3	66,6	55,5	66,6
19	16,6	33,3	80	66,6	33,3	11,1	50	100	0
<b>Průměr</b>	22,8	36,8	44	48,2	54,3	18,7	34,2	46,5	28

Vysvětlivky k tabulce č.7:

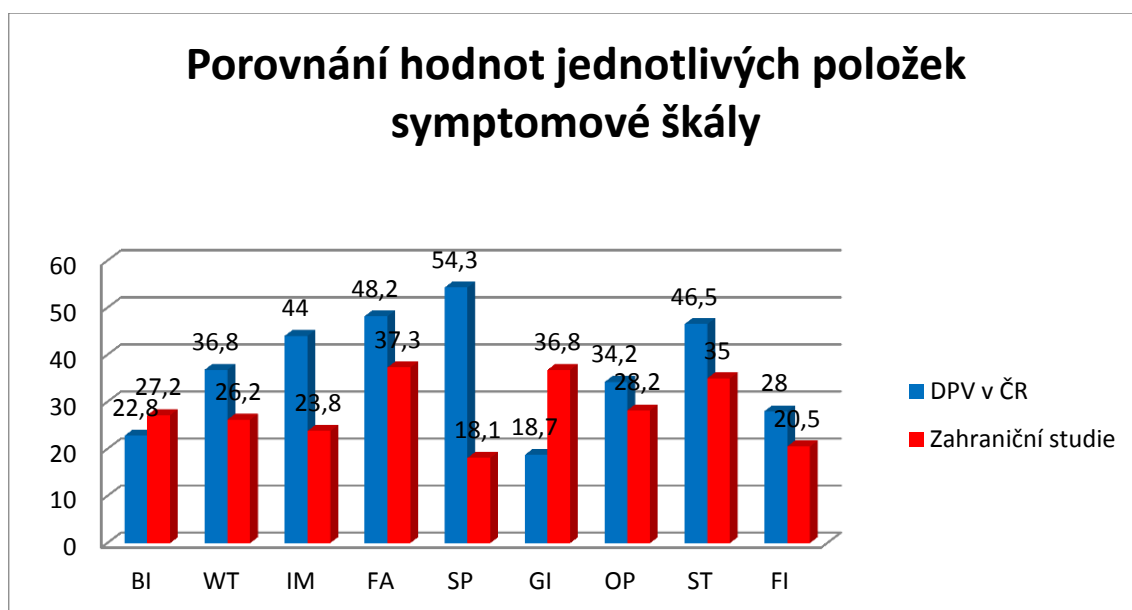
**BI** – Body image = obraz těla, **WT** – Weight = tělesná hmotnost, **IM** – Immobility = nehybnost, **FA** – Fatigue = únava, **SP** – Sleep pattern = spánek, **GI** – GI symptoms = gastrointestinální příznaky, **OP** – Other pain = další bolest, **ST** – Either presence of stoma or No stoma = přítomnost stomie nebo bez stomie, **FI** – Financial issues = finanční záležitost

**Graf 9: Průměrné skóre jednotlivých položek symptomové škály**



Graf 9 znázorňuje průměrné skóre jednotlivých položek symptomové škály. Nejmenší dopad na kvalitu života mají pro respondenty GI-18,7 (gastrointestinální příznaky), dále pak BI-22,8 (obraz těla) a FI-28 (finanční záležitost). Naopak nejhůře hodnocené je SP-54,3 (spánek), následovně FA-48,2(únava) a ST-46,5 (přítomnost či nepřítomnost stomie).

**Graf 10: Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek symptomové škály**

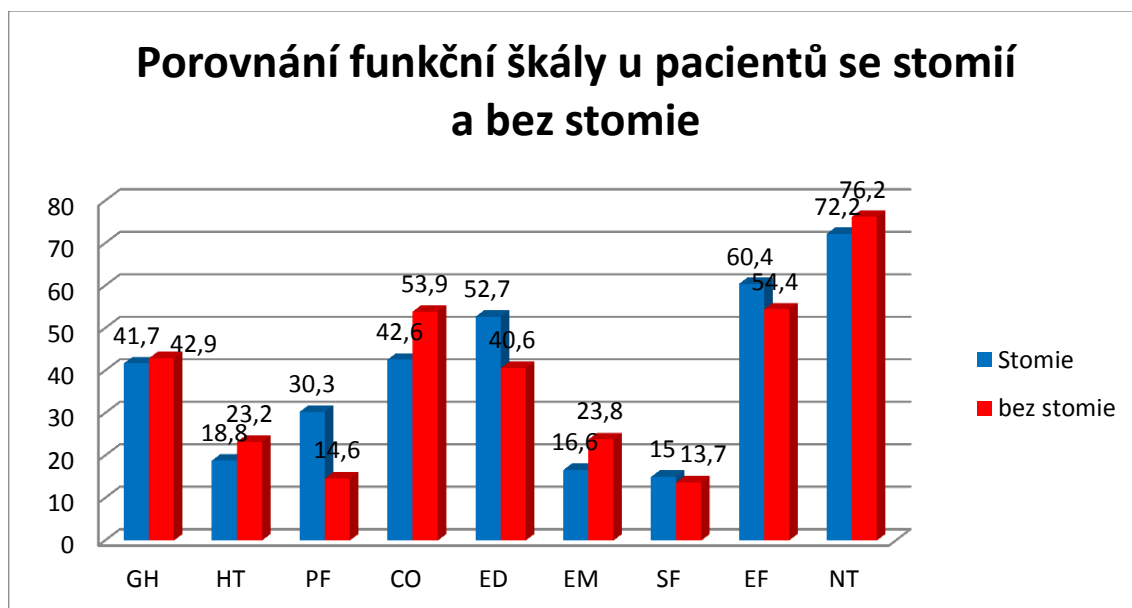


**Tabulka č. 8: Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek symptomové škály**

	Jednotlivé položky symptomové škály								
	BI	WT	IM	FA	SP	GI	OP	ST	FI
<b>DPV v ČR</b>	22,8	36,8	44	48,2	54,3	18,7	34,2	46,5	28
<b>Zahraniční studie</b>	27,2	26,2	23,8	37,3	18,1	36,8	28,2	35	20,5
<b>Rozdíl</b>	4,4	10,6	20,2	10,9	36,2	18,1	6	11,5	7,5

V grafu č. 10 je znázorněno srovnání symptomové škály respondentů z ČR se zahraničními studiemi. Pro lepší znázornění je navíc vytvořena tabulka, ze které vychází, že největší rozdíly mezi studiemi jsou v položkách SP (spánek), dále pak v IM (nehybnost) a v GI (zažívací potíže).

Graf č. 11: Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek funkční škály u pacientů se stomií a bez stomie



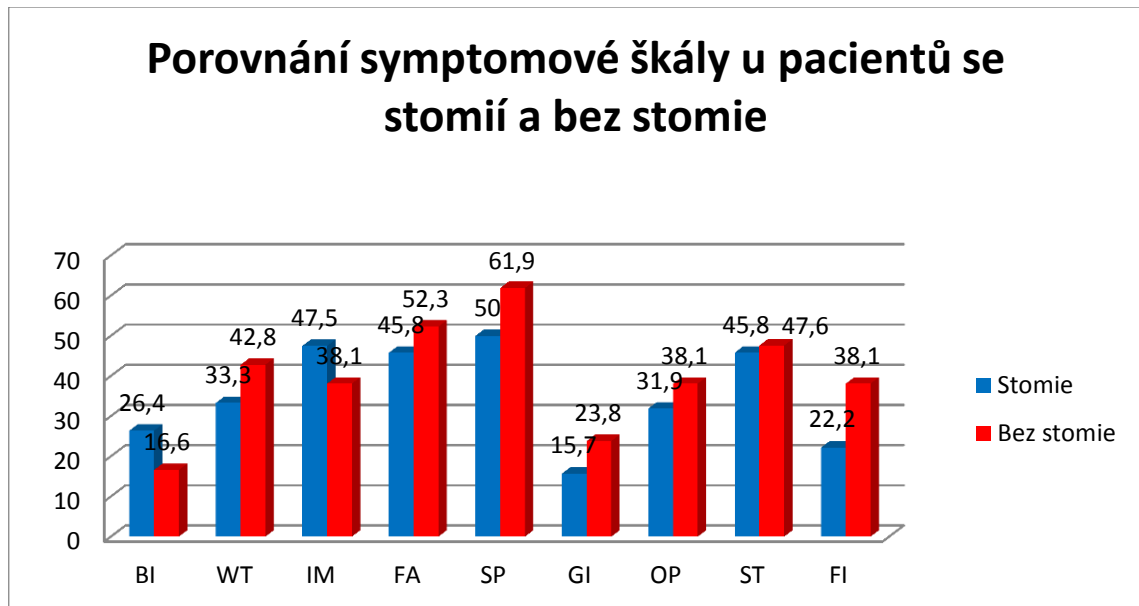
Tabulka č. 9: Porovnání funkční škály u pacientů se stomií a bez stomie

	Porovnání funkční škály								
	GH	HT	PF	CO	ED	EM	SF	EF	NT
<b>Stomie</b>	41,7	18,8	30,3	42,6	52,7	16,6	15	60,4	72,3
<b>Bez stomie</b>	42,9	23,2	14,6	53,9	40,6	23,8	13,7	54,4	76,2
<b>Rozdíl</b>	1,2	4,4	15,7	11,3	12,1	7,2	1,3	6	3,9

Z grafu č. 11 a k němu vytvořené tabulce č. 9 vyplývá, že lepší kvalitu života mají respondenti bez stomie v GH -42,9 (zdraví), HT - 23,2 (schopnost cestovat), CO – 53,9 (zvládání situace), EM – 23,8 (zaměstnání), NT – 76,2 (nutriční podpora). Naopak hůře jak pacienti se stomií jsou na tom dle výzkumu v položkách PF – 14,6 ( fyzické funkce), ED – 40,6 (schopnost jíst a pít), SF – 13,7 (sexuální funkce) a EF – 54,4 (emocionální funkce).



**Graf č. 12: Porovnání průměrných hodnot jednotlivých položek symptomové škály u pacientů se stomií a bez stomie**



**Tabulka č. 10: Porovnání symptomové škály u pacientů se stomií a bez stomie**

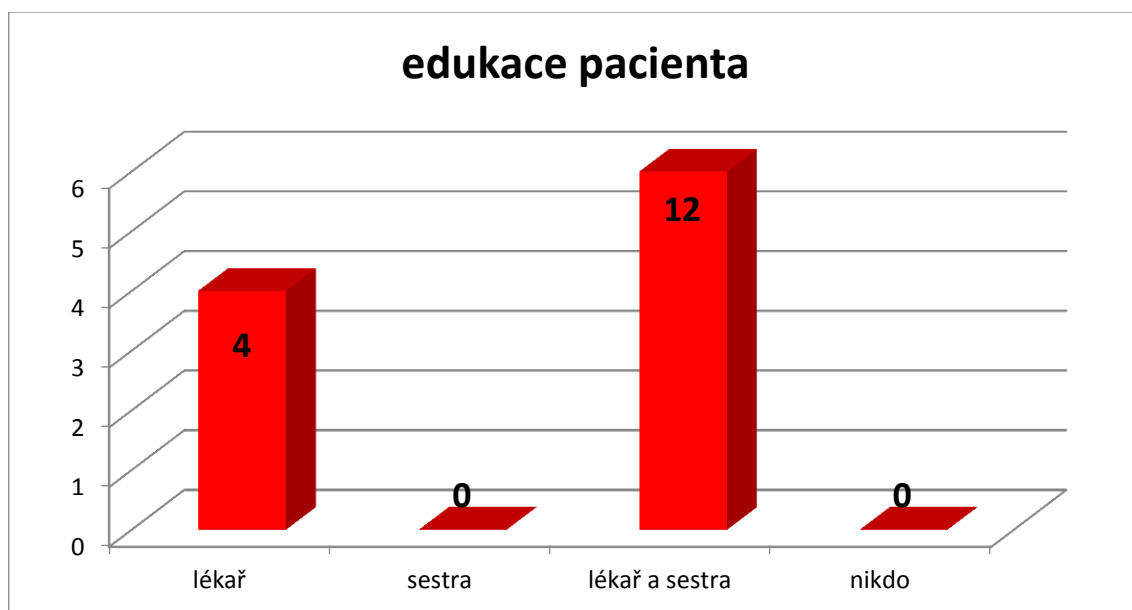
	Porovnání symptomové škály								
	BI	WT	IM	FA	SP	GI	OP	ST	FI
<b>Stomie</b>	26,4	33,3	47,5	45,8	50	15,7	31,9	45,8	22,2
<b>Bez stomie</b>	16,6	42,8	38,1	52,3	61,9	23,8	38,1	47,6	38,1
<b>rozdíl</b>	9,8	9,5	9,4	6,5	11,9	8,1	6,2	1,8	15,9

Při porovnání symptomové škály u pacientů bez stomie a bez ní, vidíme v grafu č. 12 a tabulce č. 10, že pacienti bez stomie mají menší dopad na kvalitu života v položkách BI – 16,6 (obraz těla), IM – 38, 1 (nehybnost). Pacienti se stomií mají naopak lepší kvalitu života v oblastech WT – 33,3 (váha), FA – 45,8 (únava), SP – 50 (únava), GI – 15,7 (Zažívací potíže), OP – 31,9 (další bolest) a FI – 22,2 ( finanční záležitost).

## 6.2 Hodnocení vlivu poskytovatele

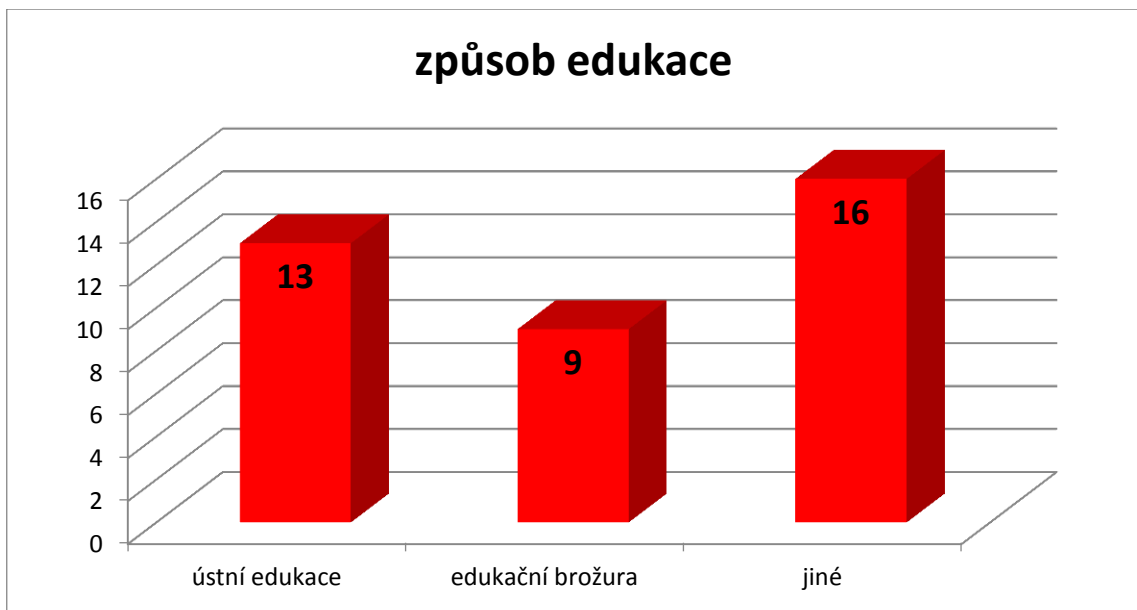
Tímto dotazníkem jsem chtěla zjistit způsoby edukace, její dostatečnost v informovanosti pacientů a případné nedostatky, které pacientům chybí ve spolupráci s poskytovatelem DPV. Vzhledem k malému množství respondentů jsou některé výsledky nedostatečné.

**Graf 13: Otázka č. 1: Personál, který vám předal informace o péči o katétr**



Graf zobrazuje, jaký zdravotnický personál předal pacientovi informace o péči o katétr. Z celkového počtu 16 dotazovaných edukoval 4 respondenty lékař a 12 respondentů lékař i sestra.

**Graf 14: Otazka č. 2: Forma poskytnutých informací o péči o katétr**

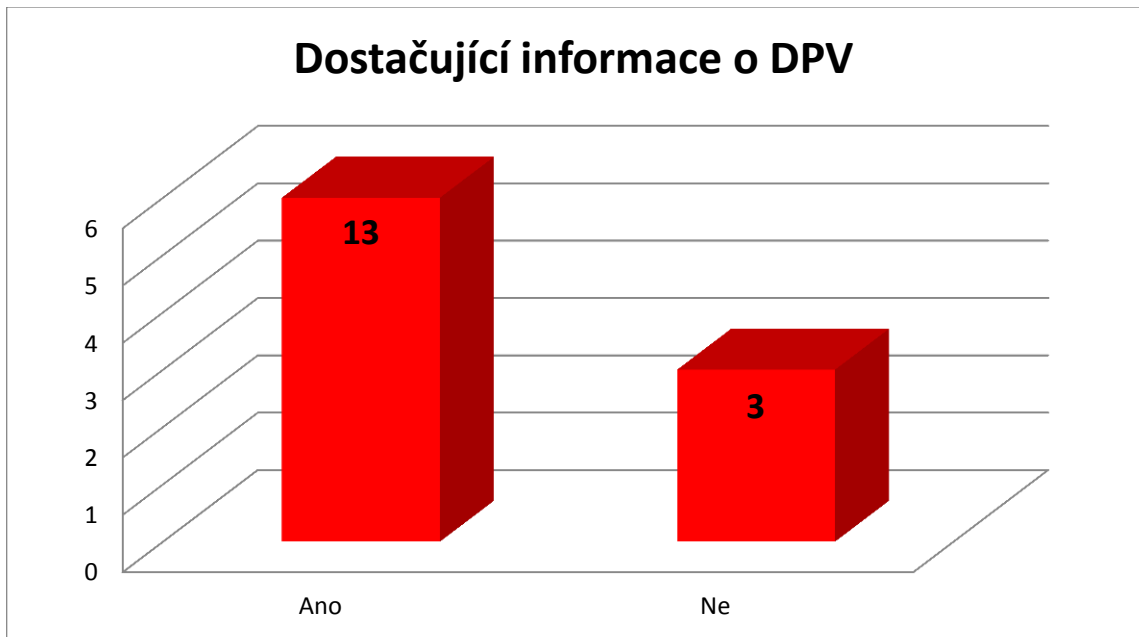


**Tabulka č. 9: Způsob edukace**

	Ústní edukace	Edukační brožura	Jiné (praktický nácvik)
6 respondentů	•	•	•
7 respondentů	•		•
3 respondenti		•	•

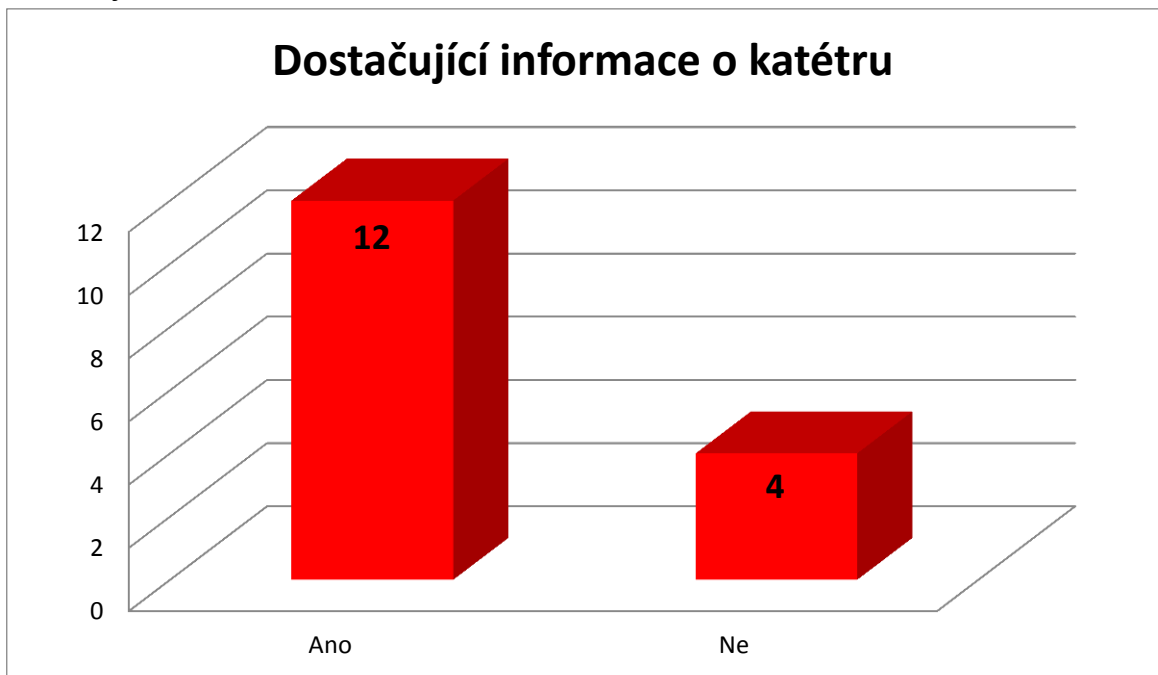
Tato otázka mohla mít několik odpovědí, pro lepší orientaci byla vytvořena navíc tabulka, ze které vyplývá, že 6 respondentů zaškrtnulo všechny 3 možnosti, 7 respondentů bylo edukováno ústně a k tomu si vyzkoušeli praktický nácvik. Zbývá 3 respondenti dostali edukační brožuru a dle toho si pak zkusili praktický nácvik.

**Graf 15: Otázka č. 3 Byly pro Vás informace sdělené o domácí parenterální výživě dostačující?**



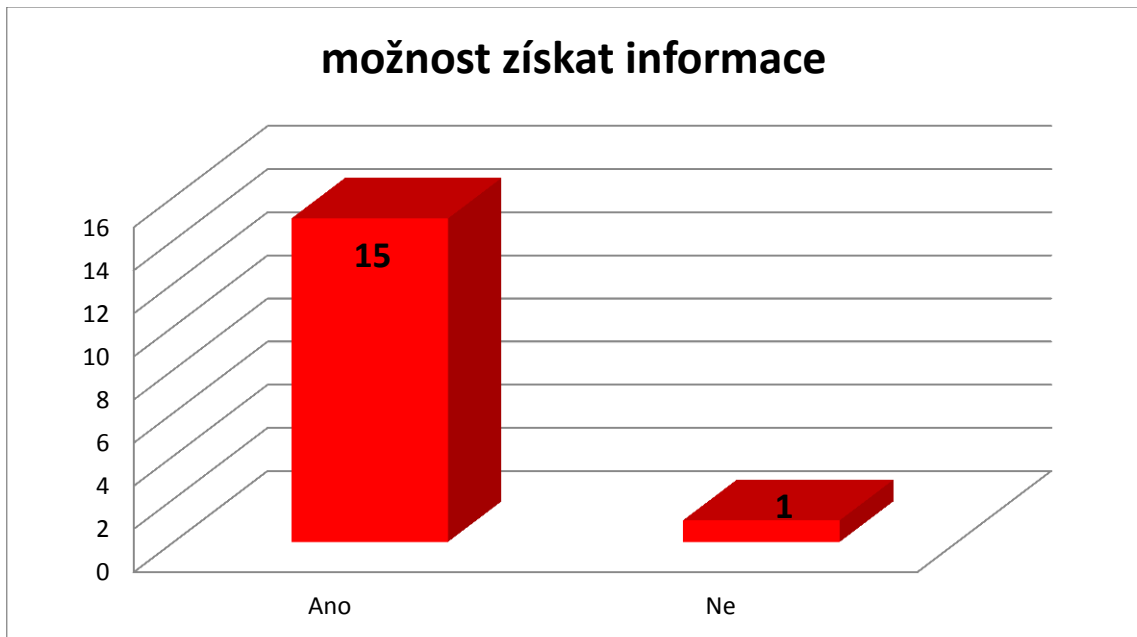
Pro 13 respondentů jsou sdělené informace o problematice domácí parenterální výživy dostačující. Pouze 3 respondenti odpověděli, že jim informace sdělené poskytovatelem nestačí.

**Graf 16: Otázka č. 4: Byly pro Vás informace získané v oblasti ochrany a údržby katétru dostačující?**



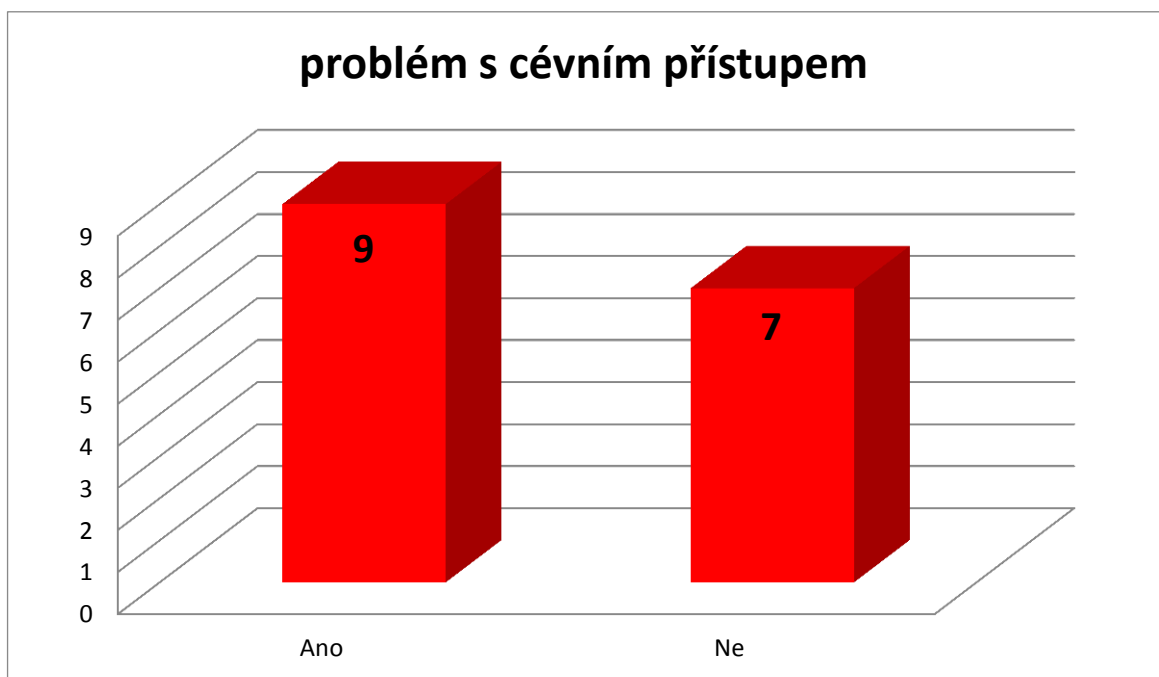
Z celkového počtu dotazovaných je 12 respondentů spokojeno s informacemi v oblasti ochrany a údržby katétru, 4 respondenti spokojeni nejsou.

**Graf 17: Otázka č. 5: Měl/a jste možnost zeptat se na informace, kterým jste nerozuměla, nebo které Vás zajímaly?**



Pokud měli respondenti v nějakých věcech týkající se DPV nejasnosti, ve většině případů jim pomohl sám poskytovatel, 1 respondent nebyl s informace spokojen a hledal informace jinde.

**Graf č. 18: Otázka č. 6: Vyskytl se u Vás nějaký problém s katétrem, pokud ano, jak jste ho řešili? Jak Vám v této oblasti pomohl samotný poskytovatel (nemocnice, lékař, sestra)?**



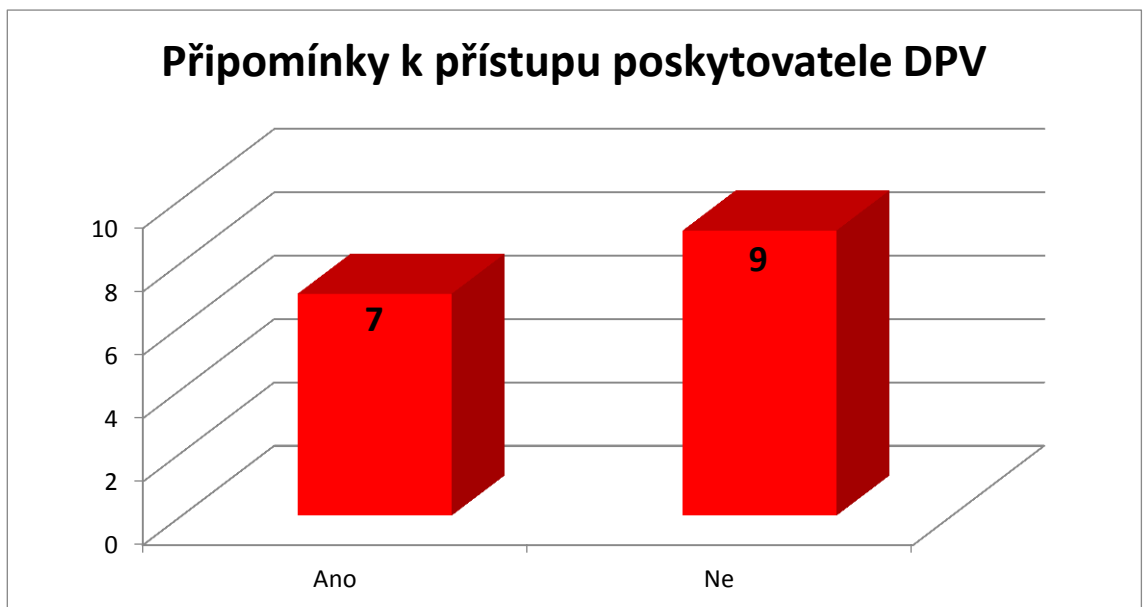
Z grafu lze vyčíst, že z celkového počtu dotazovaných mělo již 9 respondentů nějakou komplikaci se svým katétre, zatímco 7 respondentů žádné problémy zatím neřešilo.

**Tabulka č. 10: Nejčastější příčiny, při kterých pomohl poskytovatel**

Příčina	Poskytovatel	Počet respondentů
Infekce	Hospitalizace, výměna vstupu	6
Uvolnění katétru	Zaveden nový katétr	3

Nejčastější příčinou, při které respondentům pomohl poskytovatel DPV, byla infekce v místě cévního vstupu. Druhou nejčastější příčinou byly problémy s katétre.

**Graf č. 19: Otázka č. 7: Chtěl/a byste něco změnit v přístupu k pacientům na domácí parenterální výživě? Pokud ano, co?**



Z celkového počtu je 9 respondentů spokojeno s přístupem poskytovatele DPV a 7 respondentů vypsalo své připomínky. Protože jsou velice různorodé, vypsala jsem alespoň ty nečastější.

Připomínky, které vypsali respondenti, cituji:

- „větší informovanost personálu domácí péče“
- „zlepšit dostupnost péče o katétr a výživu“
- „více informací o složení vaků, výběru a možnostech“
- „větší zájem o tělesnou hmotnost a pitný režim“
- „vytvořit standardy v péči o katétr“
- „rozdíly mezi nemocnicemi v edukaci“
- „informovat pacienty o nejnovějších věcech, výrobcích, přístrojích v oblasti DPV“

## 7. Vyhodnocení cílů a hypotéz

**Cíl 1:** Zjistit, jak velký dopad má domácí parenterální výživa na kvalitu života a porovnat výsledky s již proběhlou zahraniční studií.

Z výzkumu vychází, že parenterální výživa má dopad na všechny sledované oblasti. (Viz graf č.6 a graf č. 9)

**Cíl 2:** Zjistit, jaké oblasti nejvíce ovlivňují kvalitu života u pacientů na DPV.

Dle výzkumu vychází, že mezi nejvíce ovlivněné oblasti patří sexuální funkce, schopnost pracovat z funkční stupnice a problémy se spánkem ze symptomové stupnice.

**Cíl 3:** Zjistit, jakým způsobem jsou pacienti na DPV informováni o své problematice.

Z výzkumu vyplývá, že pacienti na DPV jsou nejčastěji edukováni lékařem a sestrou, kteří jim předají informace nejprve ústní formou, a následně si pacient může vyzkoušet praktický nácvik. (iz graf č. 13 a graf č. 14)

**Cíl 4:** Zjistit, zda jsou podávané informace od poskytovatele DPV dostačující.

Dle výzkumu vychází, že informace sdělené poskytovatelem DPV jsou pro pacienty dostačující. (Viz graf č. 15,16,17)

**Hypotéza 1:** Předpokládám, že kvalita života bude u pacientů zhoršena pod 50%

Hypotéza 1 se **potvrdila**.

**Hypotéza 2:** Předpokládám, že z funkční škály budou pacienti na DPV nejvíce ovlivněny ve schopnosti cestovat.

Hypotéza 2 se **nepotvrdila**. Ze studie vychází, že nejvíce ovlivněnou oblastí je jejich sexuální život, schopnost cestovat je až na třetím místě. (viz. graf č.6 a graf č.9)

**Hypotéza 3:** Předpokládám, že u pacientů se stomií bude kvalita života zhoršena oproti pacientům bez stomie.

Hypotéza 3 se **nepotvrdila**. Ve zkoumané skupině respondentů se ukázalo, že v některých oblastech jsou na tom pacienti se stomií lépe, než pacienti bez stomie.

**Hypotéza 4:** Předpokládám, že edukace, kterou provádí poskytovatel DPV bude dostatečná.

Hypotéza 4 se **potvrdila**. Z výzkumu je vidět, že edukace, kterou provádí poskytovatel DPV je pro pacienty dostačující.

**Hypotéza 5:** Předpokládám, že pacienti budou spokojeni s poskytovatelem DPV.

Hypotéza 5 se **potvrdila**. Z výzkumu vyplývá, že větší část respondentů je spokojena s poskytovatelem DPV.

## 8. Diskuze a závěry

Bakalářská práce se zabývá tématem domácí parenterální výživy (DPV), kvalitou života pacientů odkázaných na tento typ výživy a přístupem poskytovatele domácí parenterální výživy. Právě on by měl pacienta správně a kvalitně poučit o problematice DPV.

Dlouhodobá parenterální výživa představovala pro mnoho pacientů jediný důvod hospitalizace v nemocničním zařízení. Zavedením parenterální výživy do domácího prostředí umožňuje pacientovi návrat do „běžného“ života, který s sebou však nese i řadu omezení.

Prvním cílem práce bylo zjistit, v jakých oblastech je kvalita života nejvíce ovlivněna domácí parenterální výživou a výsledky porovnat s již proběhlou studií.

Druhým cílem této práce bylo zjistit, zda jsou pacienti spokojeni s poskytovatelem DPV, zda jsou informace podávané lékařem či sestrou dostačující a upozornit na nedostatky, které pacientům vadí.

K realizaci výzkumného šetření byla použita kvantitativní metoda. Šetření bylo uskutečněno pomocí dvou dotazníků. Na hodnocení kvality života byl použit specifický dotazník HPN-QOL, který je určen pro pacienty na DPV. Druhý dotazník se zaměřuje především na vliv poskytovatele domácí parenterální výživy. Skládá se z 8 otázek, z nichž 3 otázky hodnotí způsob edukace pacienta a zbylé otázky hodnotí vliv poskytovatele domácí parenterální výživy. Dotazníky byly distribuovány pacientům, kteří využívají domácí parenterální výživu. Na spolupráci se podílelo nutriční centrum IV. Interní kliniky VFN v Praze, FN na Homolce a také webový portál spolku Život bez střeva. Na dotazníky odpovědělo 19 respondentů, 3 spolupráci odmítli. Součástí výzkumu bylo i vypracování doplňujících otázek o respondentech, na jejichž základě byla sestavena kapitola 5.5

Celkového šetření se zúčastnilo 13 žen a 6 mužů viz graf 1., nejvíce respondentů bylo ve věku mezi 61-75 let, což hraje zásadní roli při porovnání s pilotní studií, v níž bylo jedno z kritérií věk pacientů pod 60 let. Z grafu 3. lze vyčíst, že prvotním onemocněním, které vedlo k indikaci DPV jsou pooperační komplikace a důvodem je syndrom krátkého střeva. K aplikaci parenterální výživy využívají pacienti nejčastěji centrální tunelizovaný katétr viz graf č. 4.

Dotazník HPN-QOL se skládá ze tří stupnic. První stupnice hodnotí funkční stav pacienta. Tato stupnice se skládá z 8 položek, mezi které patří celkový zdravotní stav, schopnost cestovat, tělesné funkce, zvládnutí situace, schopnost jíst a pít, zaměstnání, sexuální funkce a emocionální funkce. Čím je vyšší výsledná hodnota, tím lepší je funkční stav pacienta. Graf 6. znázorňuje průměrné hodnoty jednotlivých položek funkční škály. Zde je vidět, že ovlivněné jsou všechny zkoumané oblasti, nejnižší hodnotu mají SF-14,6 sexuální funkce. V tomto případě se to dá očekávat, jelikož se jedná o starší respondenty a někteří ani na tyto otázky neodpovídali. Dále má velice nízkou hodnotu položka EM- 19,3 schopnost pracovat/zaměstnání. Pacienti, kteří musí být připojeni několik hodin denně k infuzní pumpě, nemají moc možnost aktivně pracovat a dalším důvodem je opět starší věk pacientů. Myslím, že kdyby se studie zúčastnili mladší lidé,



kteří mají možnost využívat mobilní pumpu, bylo by číslo vyšší. Tím by zřejmě byla vyšší i hodnota u schopnosti cestovat HT-20,4. Nejlépe hodnocenou oblastí z funkční škály jsou emocionální funkce. Předpokládám, že zde hraje velkou roli podpora rodiny. Porovnáním hodnot funkční stupnice obou výzkumů, které ukazuje graf č. 7, je vidět, že největší rozdíl je v GH- zdraví. Předpokládám, že je to ovlivněno věkem respondentů, jelikož zahraniční studie se účastnili pacienti mladší 60 let, a také jejich celkovým zdravotním stavem.

Druhá stupnice hodnotí symptomy a problémy pacienta. Dělí se na 10 položek, které zahrnují: obraz těla, tělesná hmotnost, nehybnost, únava, spánek, gastrointestinální příznaky, další bolest, přítomnost stomie/bez stomie, finanční záležitosti. U této stupnice platí, že čím vyšší hodnocení, tím horší stav symptomů. Graf 9. znázorňuje průměrné hodnoty jednotlivých oblastí symptomové škály. Mezi nejvíce postižené symptomy patří spánek SP-54,3. Aplikace domácí parenterální výživy je oproti podávání v nemocničním zařízení zajištěna převážně v nočních hodinách, což je zřejmě hlavní důvod. K tomu se vztahuje další položka s nízkým hodnocením, a to únava FA - 48,2. Nízké hodnocení má také IM- 44 imobilita. Jestliže má pacient totální parenterální výživu, musí být několik hodin denně připojen k infúzní pumpě. Je jasné, že kvalita života bude zhoršena. Při srovnání studií, které je vidět v grafu 10, jsou největší rozdíly v položkách spánek a gastrointestinální symptomy. Důvod je myslím ten, že mladší pacienti žijí aktivnější život, tudíž může docházet k větším GI obtížím oproti starším pacientům, kteří už tolik pohybu nemají. Naopak spánek je problémem starší populace.

Poslední zkoumaná stupnice obsahuje dvě jednotlivé položky týkající se výživového týmu a dostupnosti ambulantní pumpy pro infuze DPV. Viz graf 7.

Díky této práci jsem měla možnost zúčastnit se setkání spolku Život bez střeva. Sešli se zde převážně rodiče s dětmi, které využívají domácí parenterální výživu a hostem byli i dva pacienti ze Slovenska. Ti vyprávěli svůj příběh o tom, jakým způsobem došli na domácí parenterální výživu a o tom, jaký je systém péče o tyto pacienty na Slovensku. Velice mě překvapilo, jak velký rozdíl mezi pacienty je. Jejich příběhy byly až k neuvěření, jelikož na Slovensku nemají nutriční centra jako u nás, ale jen pár specializovaných lékařů, kteří se zajímají o problematiku parenterální výživy.

Další část bakalářské práce hodnotí vliv poskytovatele domácí parenterální výživy. Z výzkumu vyplývá, že edukaci, která zahrnuje základní pravidla pro přípravu infuze, manipulaci s vakem, manipulaci s infúzní pumpou a infúzním setem a poučení pacienta o pravidlech asepse, provádí lékař i sestra. Edukace probíhá nejčastěji ústní formou, poté následuje praktický nácvik. Informovanost o problematice je pro většinu pacientů dostačující. Někteří přesto zjišťují některé informace na internetu. Nejčastější připomínkou k poskytovateli DPV byla zlepšení informovanosti personálu domácí péče; napsali ji 3 respondenti ze 7. I přesto, že se jedná o malý počet respondentů, ze kterého se z těžší dají se vyvozovat nějaké závěry, bylo by dobré, kdyby se vytvořila studie, která

by zhodnotila přístup sester v domácí péči, a zjistily se případné nedostatky, se kterými jsou pacienti nespokojeni.

## 10. Literatura

1. Grofová, Z. (2007). *Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry*. (Vyd. 1., 273 s.) Praha: Grada.
2. Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. (1. vyd. 223 s.) Praha: Grada.
3. Charvát, J., & Kvapil, M. (2006) *Praktikum umělé výživy: učební texty k praktickým cvičením z umělé výživy*. (1. vyd. 155 s.) Praha: Karolinum.
4. Juřeníková, P. (2010). *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. (1. vyd., 77 s.) Praha: Grada
5. Kohout, P. (2011). *Dokumentace a hodnocení nutričního stavu pacientů*. Praha: Forsapi
6. Kohout, P. & Kotrlíková, E. (2009). *Základy klinické výživy*. (1. vyd.). Praha: Forsapi, 113
7. Kohout, P, Rušavý, Z., & Šerclová, Z. (2010). *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. (1. vyd., 184.) Praha: Forsapi
8. Kotrlíková, E.; & Křemen, J. (2008) Domácí parenterální výživa. *Interní medicína pro praxi* [online]. Přístup dne 05. 07. 2015 , z <http://www.solen.cz/pdfs/int/2008/02/08.pdf>
9. Kovářová, K. (2015). Edukace domácí parenterální výživy. In: *XXXI. mezinárodní kongres SKVIMP a 1. česko-slovenský kongres klinické výživy: Od vědy k praxi, od buňky k člověku : sborník prezentací : Hradec Králové, 5.-7.3.2015*. (Vyd. 1.) Plzeň: Euroverlag..
10. Křemen, J, Kotrlíková, E., & Svačina, Š. (2009). *Enterální a parenterální výživa*. (1. vyd. 139 s.) Praha: Mladá fronta.
11. Křivohlavý, J, (2002). *Psychologie nemoci*. (Vyd. 1., 198 s.) Praha: Grada
12. Křížová, J, Křemen, J., Kotrlíková, E., Svačina, Š. (2014). *Enterální a parenterální výživa*. (2. vyd. 141 s.) Praha: Mladá fronta.
13. Malíčková, M. (2015). Činnost patientského spolku Život bez střeva. In: *XXXI. mezinárodní kongres SKVIMP a 1. česko-slovenský kongres klinické výživy: Od vědy k praxi, od buňky k člověku : sborník prezentací : Hradec Králové, 5.-7.3.2015*. (Vyd. 1.) Plzeň: Euroverlag.
14. METABOLICKÁ SKUPINA I. INTERNÍ KLINIKY FN A LF UK PLZEŇ. (2014) *Metabolismus a umělá výživa* [online]. Přístup dne 05. 07. 2015, z: <http://metabol.lfp.cuni.cz/nutrice.asp?page=index>
15. Novák, F. (2002). *Enterální a parenterální výživa v prevenci a léčbě malnutrice. Remedia*. (č. 1), s. 27-40.

16. Pironi, L., Baxter, J. P., Lauro, A., Guidetti, M., Agostini, F., Zanfi, C. & Pinna, D. (2012). *Assessment of Quality of Life on Home Parenteral Nutrition and After Intestinal Transplantation Using Treatment Specific Questionnaires*. *American Journal of Transplantation*. (12) 60 – 66.
17. Průcha, J. (2009). *Moderní pedagogika*. (4., aktualiz. a dopl. vyd., 481 s.) Praha: Portál
18. SKVIMP. Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče. Domácí parenterální výživa (DPV) [online]. Přístup dne 05. 07. 2015, z: <http://www.skvimp.cz/?action=changecategory>
19. Slováček, L.; Slováčková, B.; Jebavý, L.; Blažek, M.; & Kačerovský, J. (2004) Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*.(1), s. 6-9.
20. Sobotka, L. (2011). *Basics in clinical nutrition*. (4th ed. 723 s.) Praha: Galén.
21. Svačina, Š. (2008). *Klinická dietologie*. (Vyd. 1., 381 s.) Praha: Grada.
22. Urbánek, L, Urbánková, P., & Marková, J. (2010). *Klinická výživa v současné praxi*. (Vyd. 2., 97 s.) Brno: Národní centrum ošetrovatelských a nelékařských zdravotnických oborůl.
23. Wohl, P. (2014). Dlouhodobé cévní vstupy pro domácí parenterální výživu a hospitalizace. In: *XXX. mezinárodní kongres SKVIMP: Výživa napříč medicínou - vyplatí se investovat do kvalitní výživy? : sborník prezentací : Hradec Králové 6.-8.3.2014*. (Vyd. 1.) Plzeň: Euroverlag.
24. Zadák, Z. (2008). *Výživa v intenzivní péči*. (2., rozš a aktualiz. Vyd., 542 s.) Praha: Grada.

# 11. Přílohy

## Příloha č. 1 : Etická 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  
Jana Ilcová  
IV. interní klinika VFN a 1. LFUK  
U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2

18.2.2015  
čj.2535/14 S-IV (ind.výzkum)

**Zasílací adresa:** Lipové náměstí 97, 472 01 Doksy

Vážená paní Ilcová,  
Etická komise VFN projednala na svém zasedání dne 22.1.2015 Vámi předložený projekt – ind.výzkum:  
čj.: 2535/14 S-IV.

**Název studie: Bakalářská práce – dotazníkový projekt:**  
Vliv poskytovatele domácí parenterální výživy na kvalitu života pacienta.

Datum doručení žádosti: 18.12.2014

- **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 jednání EK + čas/Date and time of Ethics Committee's session:** 22.1.2015 (15,30 – 17,45 hod.) - pozastaveno - připomínky (Po opravě a kontrole lze vydat konečné stanovisko již bez zasedání). Opravené dokumenty byly dodány 12.2.2015 pod č.j. 297/15 D a zkontrolovány oponenty dne 18.2.2015.

**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
Jana Ilcová, IV. interní klinika - klinika gastroenterologie a hepatologie VFN a 1. LFUK, 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 16.12.2014	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník k předkládaným dokumentům – Zkrácený formulář EK VFN k neintervenci dotazníkové studii u pacientů (16.12.2014)	<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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník HPN-QOL (verze 1.0) v anglickém jazyce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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: Jana Ilcová	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>297/15 D</b>				
Průvodní dopis z 11.2.2015	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník – hodnocení kvality života na domácí parenterální výživě, opravená česká nedatovaná verze	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input 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

Podpis předsedy EK / Signature of Chairperson 1/2  
**MUDr. Josef ŠEDIVÝ, CSc.**  
Etická komise  
Všeobecná fakultní nemocnice  
v Praze

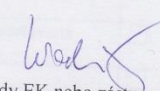
Seznam členů etické komise/ List of the Ethics Committee Members:

	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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Jana Farkačová	Ž/F	Lab. Technician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>	Místopřed- seda/Vice- chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JUDr. Šárka Speciánová	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- AdolescentMed	<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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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: 22.1.2015

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

2/2

**MUDr. Josef ŠEDIVÝ, CSc.**

Etická komise  
Všeobecná fakultní nemocnice  
v Praze

## Příloha č. 2: Edukační materiál IV. Interní kliniky VFN



U Nemocnice 499/2, Praha 2, 128 08, tel. 2 2496 1111 IČ: 00064165

IV. interní klinika – JIP II.

Přednosta kliniky: prof. MUDr. Aleš Žák, DrSc.

Vedoucí oddělení: MUDr. František Novák Ph.D., tel.: 22496 2475

Zhotovila: Petra Havřílková

Datum: 2.10.2014

### PÉČE O PICC KATETR, NAPOJENÍ A ODPOJENÍ

#### ŘEDĚNÍ VAKU:

Omyt si plochu kde budeme ředit a ruce, následuje dezinfekce rukou.

Na pracovní plochu si připravíme vak, (infuzi), ampule s léky, které budeme přidávat do vaku. Vedle si připravíme infuzní set, stříkačky, jehly, čtverečky, dezinfekci, obr.č.1.

Znovu si omyjeme a odezinfikujeme ruce.

Promícháme vak( u firemních vaků).

Odezinfikujeme vstup pro aplikaci ampulí, ampule které budeme přidávat do vaku si postupně natahujeme do injekčních stříkaček a aplikujeme do vaku, před každou aplikací ještě jednou odezinfikujeme vstup pro aplikaci.

Vstup pro zavedení setu odezinfikujeme, infuzní set vyjmeme z obalu a zavedeme. Na setu zavřeme záklopku, uděláme hladinku a pustíme roztok až na konec setu. Zkontrolujeme zda v setu nejsou vzduchové bubliny. Pokud ano, odpustíme ještě trochu roztoku. Dbáme na to, aby nedošlo ke kontaminaci konce setu.

#### NAPOJENÍ VAKU NA PICC:

Plocha na kterou si budeme připravovat pomůcky musí být čistá a odezinfikovaná.

Na ústa si nasadíme roušku, umyjeme a odezinfikujeme si ruce.

Připravíme si sterilní pole- rozbálíme sterilní rukavice, ke sterilním rukavicím si dáme jehlu, injekční stříkačku 10ml, obr.č.2.

Asistující osobě připravíme fyziologický roztok a dezinfekci.

Navlékneme si sterilní rukavice (poté už se dotýkáme pouze sterilních věcí).

Asistující osoba mezitím odezinfikuje konec katetru a gumovou zátku u fyziologického roztoku.

Do ruky si vezmeme sterilní stříkačku, na ní nasadíme jehlu, od asistující osoby si natáhneme 10ml fyziologického roztoku, sundáme jehlu, asistující osoba opět ostříká dezinfekcí konec katetru, na konec kateru nasadíme stříkačku a katetr propláchneme. Poté napojíme odezinfikovaný konec infuzního setu, spoj zabalíme do sterilního alobalu, nebo do sterilních čtverců.

#### ODPOJENÍ VAKU OD PICC:

Plocha na kterou si budeme připravovat pomůcky musí být čistá a odezinfikovaná.

Na ústa si nasadíme roušku, umyjeme a odezinfikujeme si ruce.

Připravíme si sterilní pole- rozbálíme sterilní rukavice, ke sterilním rukavicím si dáme jehlu, injekční stříkačku 10ml, obr.č.2.

Asistující osobě připravíme fyziologický roztok a dezinfekci.

Navlékneme si sterilní rukavice (poté už se dotýkáme pouze sterilních věcí).

Asistující osoba mezitím odezinfikuje konec katetru a gumovou zátku u fyziologického roztoku.

Do ruky si vezmeme sterilní stříkačku, na ní nasadíme jehlu, od asistující osoby si natáhneme 10ml fyziologického roztoku, sundáme jehlu, asistující osoba opět ostříká dezinfekcí konec katetru, odpojíme set, na konec kateru nasadíme stříkačku a katetr propláchneme. Konec katetru, zabalíme do sterilního alobalu, nebo do sterilních čtverců, obr.č.8.

PROPLACHUJEME METODOU START- STOP!!!!

#### BEZJEHLVÝ VSTUP:

Speciální koncovka na katetr, obr.č.4,5. Měníme ji každých 7 dní. Během používání provádíme dezinfekci postříkáním. Bezjehlový vstup balíme do sterilního alobalu nebo čtverců, obr.č.8.

#### PŘEVAZ PICC KATETRU

Místo vpichu katetru je kryto průhlednou folií (Tegaderm), obr.č.6.

Každý den pohledem a pohmatem (přes Tegaderm) sledujeme místo vpichu, zda není zarudlé, zakrvácené, bolestivé. Dále sledujeme celistvost Tegadermu, zda pevně drží okraje.

Krytí měníme dle potřeby, nejdéle 1x za 7 dnů.

Před převazem si omyjeme a odezinfikujeme ruce, nasadíme si roušku.

Připravíme si sterilní pole- rozbálíme sterilní rukavice, ke sterilním rukavicím si dáme sterilní čtverce, Tegaderm (vyjmutý z obalu), budeme-li měnit bezjehlový vstup, pak přidáme i ten, obr.č.2.

Bezjehlový vstup obr.č.4,5.

Vedle sterilního pole si připravíme dezinfekci na kůži a dezinfekci na konec katetru.

Znovu si řádně odezinfikujeme ruce, opatrně sejmemo Tegaderm, pozor aby se nepovytláhl katetr, nedotýkáme se kůže v okolí zavedeného katetru.

Místo a okolí zavedeného katetru postříkáme dezinfekcí na kůži (necháme asi 20sec. zaschnout), mezitím si nasadíme sterilní rukavice (poté už se dotýkáme pouze sterilních věcí).

Vezmeme sterilní čtverce a opatrně očistíme okolí a místo vpichu, pak nalepíme tegadem, tak aby dobře přilnul k pokožce.

Konec katetru je vložen ve fixační kapse, která má zespod lepící plochu ve tvaru křídel, obr.č.3,7.

Fixační kapsa je přilepena na paži tak, aby nezasahovala na Tegaderm.

Každý den kontrolujeme celistvost lepení.

Výměna fixační kapsy dle potřeby asi 1x za 7-12dní, může být i déle.

Při výměně opatrně odlepíme fixační kapsu od kůže, odevřeme dvířka u fixační kapsy a vyjmeme katetr. Kůži v místě nelepení očistíme speciálním čtverečkem, který je součástí sady a nalepíme novou

fixační kapsu, vložíme katetr, pevně zacvakneme dvířka u fixační kapsy, obr.č.7.

Na fixační kapsu by neměla přijít alkoholová dezinfekce (hrozí odlepení od kůže), proto při dezinfekci místa vpichu, nebo konce katetru překrýváme fixační kapsu např. čtvercem.

#### LIKVIDACE:

Použité jehly a ostatní nebezpečný materiál odnesete k likvidaci do nejbližšího zdravotnického zařízení nebo při kontrole dovezete sebou do nutriční ambulance.

Při jaké-koli nejasnosti můžete volat 24hod. Jednotku nutriční podpory tel. **224962475**

V PŘÍPADĚ PROBLÉMU- ZIMNICE, TŘESAVKA, TEPLOTA, ZARUDNUTÍ V MÍSTĚ ZAVEDENÍ BROVIAKU, NEBO JINÝCH NEJASNOSTÍ NÁS NEPRODLENĚ KONTAKTUJTE NA TELEFON 224962475.





Zhotovila: Petra Havrlíková, MUDr. Eva Meisnerová  
Datum: 2.10.2014

### **PÉČE O BROVIAK KATETR, ODPOJENÍ, NAPOJENÍ**

#### **ŘEDĚNÍ VAKU:**

Omyt si plochu kde budeme ředit a ruce, následuje dezinfekce rukou.

Na pracovní plochu si připravíme vak, (infuzi), ampule s léky, které budeme přidávat do vaku. Vedle si připravíme infuzní set, stříkačky, jehly, čtverečky, dezinfekci,

Znovu si omyjeme a odezinfikujeme ruce.

Promícháme vak( u firemních vaků).

Odezinfikujeme vstup pro aplikaci ampulí.

Ampule které budeme přidávat do vaku si postupně natahujeme do injekčních stříkaček a aplikujeme do vaku, před každou aplikací ještě jednou odezinfikujeme vstup pro aplikaci.

Vstup pro zavedení setu odezinfikujeme, infuzní set vyjmeme z obalu a zavedeme.

Na setu zavěsíme záklopku( tlačku), uděláme hladinku a pustíme roztok až na konec setu.

Zkontrolujeme zda v setu nejsou vzduchové bubliny. Pokud ano, odpustíme ještě trochu roztoku. Dbáme na to, aby nedošlo ke kontaminaci konce setu.

#### **NAPOJENÍ VAKU NA BROVIAK:**

Plocha na kterou si budeme připravovat pomůcky musí být čistá a odezinfikovaná.

Na ústa si nasadíme roušku( i asistující osoba), umyjeme a odezinfikujeme si ruce.

Připravíme si sterilní pole- rozbalíme sterilní rukavice, ke sterilním rukavicím si dáme jehlu, injekční stříkačku 20ml, alobal nebo sterilní čtverce.

Asistující osobě připravíme fyziologický roztok a dezinfekci.

Podložíme si konec katetru obalem od rukavic, sejmeme alobal nebo čtverce.

Navlékneme si sterilní rukavice (poté už se dotýkáme pouze sterilních věcí).

Asistující osoba mezitím odezinfikuje konec katetru, tlačku a gumovou zátku u fyziologického roztoku.

Do ruky si vezmeme sterilní stříkačku, na ní nasadíme jehlu, od asistující osoby si natáhneme 20ml fyziologického roztoku, sundáme jehlu, stříkačku si odložíme na sterilní pole.

Asistující osoba ostříká dezinfekcí konec katetru, poté na konec katetru nasadíme stříkačku 20 ml s fyziologickým roztokem, kterou jsme si odložili na sterilní pole, uvolníme tlačku a katetr propláchneme( proplachujeme přerušovanou metodou start- stop), zajistíme tlačku, použitou stříkačku vyhodíme do odpadové nádoby.

Asistující osoba ostříká konec katetru a konec infuzního setu. Pak napojíme odezinfikovaný konec infuzního setu na konec katetru, uvolníme tlačku, spoj a tlačku zabalíme do sterilního alobalu, nebo do sterilních čtverců.

#### NAPOJENÍ VAKU NA BROVIAK + PŘEVAZ BROVIAK KATETRU:

Na sterilní pole si navíc připravíte sterilní čtverce, nastřížené sterilní čtverce( ypsilonky Y)  
Dále si připravíte lepení, omnifix nemusí být sterilní a připravíte si ho na stoleček tegaderm, opatrně rozlepte obal a přidáte si ho na sterilní pole, tak aby jste se nikde nedotýkali.

Ještě než si navléknete sterilní rukavice odstraníte vrchní krytí( omnifix, tegaderm), ponecháte pouze čtverce, ty jsou sterilní.

Převaz provedete až po napojení broviaku na vak.

Ve sterilních rukavicích odstraníte zbylé čtverce, zkontrolujete okolí místa vpichu a samotný vpich, sledujete zda není přítomen otok, začervenání, krvácení.

Asistující osoba provede dezinfekci místa vpichu dezinfekcí na kůži, necháme asi 20 sec. zaschnout.

Broviak podložíte nastříženými čtverci( ypsilonka), na ně položíte sterilní čtverce( nenastřížené), přelepíte tegadermem, nebo omnifixem tak aby byly všechny okraje náplasti nalepené na kůži.

#### ODPOJENÍ VAKU OD BROVIAKU:

Plocha na kterou si budeme připravovat pomůcky musí být čistá a odezinfikovaná.

Na ústa si nasadíme roušku( i asistující osoba), umyjeme a odezinfikujeme si ruce.

Připravíme si sterilní pole- rozbalíme sterilní rukavice, ke sterilním rukavicím si dáme jehlu, injekční stříkačku 20ml, alobal nebo sterilní čtverce, zátku( čudlík) na uzavření katetru.

Rozbalíme sterilní krytí mezi koncem katetru a setem včetně tlačky, podložíme obalem od rukavic.

Asistující osobě připravíme fyziologický roztok a dezinfekci.

Navlékneme si sterilní rukavice (poté už se dotýkáme pouze sterilních věcí).

Asistující osoba mezitím odezinfikuje spojení konce katetru a setu včetně tlačky a gumovou zátku u fyziologického roztoku a heparínu.

Do ruky si vezmeme sterilní stříkačku 20ml, na ní nasadíme jehlu, od asistující osoby si natáhneme 20ml fyziologického roztoku, sundáme jehlu, stříkačku si odložíme na sterilní pole.

Asistující osoba opět ostříká dezinfekcí spojení konce katetru a setu.

Zajistíme tlačku katetru a od katetru odpojíme set.

Asistující osoba znovu odezinfikuje konec katetru.

Na konec katetru nasadíme stříkačku 20ml, kterou jsme si odložili na sterilní pole, uvolníme tlačku a propláchneme katetr ( proplachujeme přerušovanou metodou start- stop).

zajistíme tlačku, použitou stříkačku vyhodíme do odpadové nádoby.

Asistující osoba ostříká dezinfekcí konec katetru.

Ze sterilního pole vezmeme zátku( čudlík) a katetr uzavřeme.

Asistující osoba ostříká dezinfekcí konec katetru.

Ze sterilního pole vezmeme sterilní alobal nebo čtverce a obalíme jimi konec katetru a tlačku, zajistíme náplastí.

Pokud nebudete Broviak katetr používat déle jak 12 hod, aplikujte heparinovou zátku 0,4ml kterou před napojením odtáhnete!!!!

#### LIKVIDACE:

Použité jehly a ostatní nebezpečný materiál odnese k likvidaci do nejbližšího zdravotnického zařízení nebo při kontrole dovezte sebou do nutriční ambulance.

Při jaké-koli nejasnosti můžete volat 24hod. Jednotku nutriční podpory tel. **224962475**  
V PŘÍPADĚ PROBLÉMU- ZIMNICE, TŘESAVKA, TEPLŮTA, ZARUDNUTÍ V MÍSTĚ ZAVEDENÍ BROVIAKU, NEBO JINÝCH NEJASNOSTÍ NÁS NEPRODLENĚ KONTAKTUJTE NA TELEFON 224962475.

### Příloha č. 3: Dotazník HPN – QOL (překlad)

#### Dotazník - hodnocení kvality života na domácí parenterální výživě

Jmenuji se Jana Ilcová a jsem studentkou 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze oboru Nutriční terapeut. Chtěla bych Vás požádat o spolupráci na mém výzkumu, který bude součástí závěrečné bakalářské práce na téma Vliv poskytovatele domácí parenterální výživy pacienta na kvalitu života. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění níže uvedeného dotazníku, na jehož základě budu hodnotit kvalitu života u pacientů na domácí parenterální výživě.

Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou anonymní.

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

#### Za uplynulý rok (nebo od první 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 Vaši nutriční ambulance?	1	2	3	4
9. Už jste měl/a možnost vyzkoušet si přenosnou infuzní pumpu? (pumpu, která nepotřebuje infuzní stojan)	ANO - NE			
Pokud ano, zlepšila se tím Vaše možnost pohybovat se?	1	2	3	4
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

	Vůbec Ne	Trochu ano	Dost	Velmi
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
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 dojit 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 nelze Se vyjádřit
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

**V uplynulém roce (nebo od první 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, pokračujete 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?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Velmi špatná										Velmi dobrá

45. Jak DPV ovlivnila kvalitu Vašeho života?

-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5
Velké zhoršení										Velké zlepšení

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

-5	-4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	+4	+5
Velké zhoršení										Velké zlepšení

**Za poslední 4 týdny:**

	Vůbec ne	Trochu ano	Dosti	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 č. 4: Dotazník – vliv poskytovatele domácí parenterální výživy**

### **Dotazník – vliv poskytovatele domácí parenterální výživy**

Jmenuji se Jana Ilcová a jsem studentkou 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze oboru Nutriční terapeut. Chtěla bych Vás požádat o spolupráci na mém výzkumu, který bude součástí závěrečné bakalářské práce na téma Vliv poskytovatele domácí parenterální výživy pacienta na kvalitu života. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění níže uvedeného dotazníku, na jehož základě budu hodnotit vliv poskytovatele domácí parenterální výživy. Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou anonymní.

#### **1. Personál, který vám předal informace o péči o katetr**

- lékař
- sestra
- lékař a sestra
- nikdo

#### **2. Forma poskytnutých informací o péči katetru**

- ústní edukace
- edukační brožura
- jiné (jaké??) .....

#### **3. Byly pro Vás informace v oblasti domácí parenterální výživy dostačující?**

- ano
- ne (proč??) .....

#### **4. Byly pro Vás informace v oblasti ochrany a údržby katetru dostačující**

- ano
- ne (proč??) .....

#### **5. Měl/a jste možnost zeptat se na informace, kterým jste nerozuměla?**

- Ano
- ne

#### **6. Vyskytl se u Vás nějaký problém s katetrem, pokud ano, jak jste ho řešili? Jak Vám v této oblasti vypomohl samotný poskytovatel (nemocnice, lékař, sestra)?**

.....

#### **7. Chtěla byste něco změnit v přístupu k pacientům na domácí parenterální výživě? Pokud ano, co?**

.....

.....

