

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD
Ústav ošetrovatelství

Alena Matějová

**Výživa a psychosociální aspekty jako prevence komplikací
nespecifických střevních zánětů**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Kameníčková

Olomouc 2013

ANOTACE

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Název práce v ČJ:

Výživa a psychosociální aspekty jako prevence komplikací nespecifických střevních zánětů.

Název práce v AJ:

Nutrition and psychosocial aspects as a prevention of complications of inflammatory bowel disease.

Datum zadání práce: 2012-11-22

Datum odevzdání práce: 2013-04-30

Název vysoké školy, fakulty a ústavu: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Alena Matějová

Vedoucí práce: Mgr. Jana Kameníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce shrnuje problematiku vlivu výživy na jedince s nespecifickými střevními záněty. Dále se věnuje psychosociálním aspektům a kvalitě života těchto nemocných s domácí enterální a parenterální výživou. Poukazuje na možnosti zlepšení kvality života u dětí s tímto onemocněním.

Abstrakt v AJ:

The bachelor thesis summarizes the problems of nutrition influence for individuals with non-specific inflammatory bowel disease. It also pursues the psychosocial aspects and quality of life of patients with home enteral and parenteral nutrition. It points out to the possibilities of the quality of life improvement for children with the disease.

Klíčová slova v ČJ:

nespecifické střevní záněty, výživa, enterální výživa, parenterální výživa, kvalita života, psychosociální aspekty, ošetrovatelská péče, edukace, centrální žilní katetr, komplikace

Klíčová slova v AJ:

inflammatory bowel disease, nutrition, enteral nutrition, parenteral nutrition, quality of life, psychosocial aspects, nursing care, education, central venous catheter, complication

Rozsah práce: 44 s.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem jen uvedené bibliografické zdroje.

Datum: 30. dubna 2013

Podpis:

Poděkování

Děkuji Mgr. Janě Kameníčkové za vedení při zpracování mé bakalářské práce, za ochotu a cenné rady při poskytování odborných konzultací.

Obsah

ÚVOD.....	6
1 ROLE VÝŽIVY U NESPECIFICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ.....	11
1.1 Enterální výživa	12
1.2 Parenterální výživa	16
1.3 Domácí enterální výživa	17
1.4 Domácí parenterální výživa	18
2 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY, KVALITA ŽIVOTA	20
2.1 Kvalita života jedinců s domácí enterální a parenterální výživou	23
2.2 Přejchod dětských pacientů do dospělé péče	24
3 EDUKACE – INTERNET A LEGISLATIVA.....	25
3.1 Edukace k domácí enterální výživě	27
3.2 Edukace k domácí parenterální výživě a prevenci komplikací.....	28
Závěr	31
Bibliografické citace	35
Použité zkratky	44

ÚVOD

Pieczynska a kolektiv ve svém článku publikovali, že incidence Crohnovy nemoci a Ulcerózní kolitidy, také označovaných jako chronické zánětlivé střevní onemocnění (IBD) je 500/100 000 obyvatel v anglosaských zemích (Pieczynska, et al., 2009, pp. 91 - 93).

Přibližně 15 - 25 % případů je diagnostikováno u jedinců do 20 let věku. Nejsou žádné významné rozdíly v prevalenci onemocnění mezi muži a ženami s diagnózou Ulcerózní kolitidy (UC), oproti mírnému nárůstu incidence Crohnovy choroby (CD) u žen. Jak Kim a Ferry dále uváděli, od konce 19. století do roku 1970 incidence a prevalence UC a CD významně vzrostla. Autoři uváděli současnou prevalenci u Crohnovy choroby přibližně 130/100 000 osob a 100/100 000 u Ulcerózní kolitidy, na rozdíl od Pieczynska. Tato data pochází z longitudinálních studií z Mayo Clinic ve Spojených státech (Kim, Ferry, 2004, p. 1550).

Krechler pak uváděl, že IBD se častěji vyskytuje v severně položených státech a v oblastech s vyspělejší ekonomikou, kam patří zejména skandinávské země, země severozápadní Evropy a Severní Ameriky. Mezi země se středním výskytem řadíme střední a východní Evropu a nejnižší výskyt autor udává v zemích Afriky, Asie a Jižní Ameriky. Výskyt v České republice se za posledních 20 let zdvojnásobil. Předpokládaná četnost IBD v naší republice je odhadována na 3 až 5/100 000 a prevalence na 40 až 45/100 000 obyvatel. Těmito hodnotami se řadíme k výskytu podobnému jako v západní a severní Evropě, tedy mezi země s vysokým výskytem IBD. Krechler také uváděl, že nejčastější záchyt onemocnění je mezi 15. až 25. rokem, a dále mezi 55. až 65. rokem života (Krechler, 2000, s. neuvedena).

Pediatrické studie ze Spojených států, Skandinávie a Velké Británie ukázaly nárůst celkových průměrných ročních incidencí a celkovou prevalenci choroby v posledních 40 letech u dětských pacientů s IBD. Studie poukazovala na celkový výskyt dětské IBD, který se pohyboval v rozmezí 4 až 7/100 000 dětí (Kim, Ferry, 2004, p. 1550).

V roce 2011 ve Velké Británii měl 1 z 250 lidí Crohnovu chorobu nebo Ulcerózní kolitidu. IBD je vzácná u dětí do dvou let, ale výskyt se výrazně zvyšuje od deseti let. Jak autor uváděl, existuje ve Velké Británii ročně 5 nových případů na 100 000 dětí mladších 16 let (Anonymous, 2011, p. 1).

Ezri, Marques-Vidal a Nydegger na rozdíl od Krechlera psali, že přibližně čtvrtina pacientů se zánětlivým onemocněním střev byli diagnostikováni během dětství a dospívání. Dětské pacienti měli stejné klinické projevy jako dospělí, s jedním zásadním rozdílem a to byla porucha růstu a opoždění nástupu puberty, čemuž je potřeba věnovat zvláštní pozornost. Jedním z hlavních cílů pediatrické léčby IBD je tedy optimalizace růstu, za účelem dosažení cílové výšky (Ezri, Marques-Vidal, Nydegger, 2012, pp. 308 - 319).

Griffiths ve svém článku psala, že bolesti břicha, průjem, nechutenství a hubnutí představuje klasickou prezentaci Crohnovy choroby, v jakékoliv věkové skupině. Tyto projevy má 80 % dětí a dospívajících. Mezi ostatní, vzácnější, ale přesto důležité, pediatrické projevy patří malý vzrůst, převládající perianální onemocnění, nebo juvenilní artritida. Snížení růstu a současné opoždění sexuálního zrání může předcházet rozvoji střevních příznaků. Klinické projevy Ulcerózní kolitidy jsou mnohem jednotnější než projevy Crohnovy choroby, krvavý průjem je téměř univerzálním znakem. Zpomalení růstu se nepokládá jako dostatečná příčina ke stanovení diagnózy. Mnohem větší zřetel je dán na příznaky, jako řídké stolice s krví. Tam pacienti vyžadují okamžité odborné vyšetření (Griffiths, 2004, pp. 509 - 523). Pokud máme podezření na IBD, diagnostika u dětských a dospívajících pacientů musí být zahájena co nejdříve. Zpoždění diagnózy vede nejen k následkům (tj. náhlá příhoda břišní, anémie a infekční komplikace), ale také potenciálně k ireverzibilnímu růstu a zpomalenému pohlavnímu zrání (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560).

Cílem přehledové bakalářské práce bylo odpovědět na otázku – „Jaké jsou dohledané informace o výživě a psychosociálních aspektech u jedinců s IBD.“

Pro vypracování bakalářské práce byly stanoveny tyto cíle:

1. Předložit dohledané publikované poznatky o vlivu výživy u pacientů s IBD.
2. Předložit dohledané publikované poznatky o vlivu psychosociálních aspektů a kvalitě života u pacientů s IBD.
3. Předložit dohledané publikované poznatky o možnostech edukace u pacientů s IBD.

Vstupní studijní literatura, která byla prostudována před specifikací zkoumaného problému:

GROFOVÁ, Z., *Nutriční podpora – praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada, 2007, s. 237. ISBN 978-80-247-1868-2

LATA, J., BUREŠ, J., VAŇÁSEK, T., et al. *Gastroenterologie*. Praha: Galén, 2010, s. 256. ISBN 978-80-7262-692-2

LUKÁŠ, M., et al. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Galén, 1998. s. 363. ISBN 8085824795

KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 278. ISBN 8071787744

STARNOVSKÁ, T., CHOCENSKÁ, E., *Nutriční terapie*. Praha: Galén, 2006. s. 39. ISBN 8072623877

Pro vyhledávání odborných článků byly použity:

1. Databázový systém EBSCO, dostupný na síti Univerzity Palackého v Olomouci (dále jen UP) z adresy: <http://ezdroje.upol.cz/ezdroje/>.
2. Databáze Nursing & Allied Health Source, informační zdroj systému ProQuest přístupný ze sítě UP na webové adrese: <http://search.proquest.com/index>.
3. Portál MEDVIK (Medicínská virtuální knihovna), dostupný na adrese: http://www.medvik.cz/medvik/search_titles.do?source=advanced
4. Databáze BMČ (Bibliographia Medica Čechoslovaca), dostupná na webové adrese: <http://www.medvik.cz/bmc/>
5. Z vydavatelské databáze Solen, časopis Pediatrie pro praxi, Medicína pro praxi, Interní medicína pro praxi, Psychiatria pre prax, Československá pediatrie, Postgraduální medicína, Diabetologie metabolismus endokrinologie výživa.
6. Vyhledávání pomocí vyhledavače www.google.com.

Rešeršní strategie

Podklady k bakalářské práci byly vyhledávány v období od října 2012 do března 2013 a vyhledané články byly limitované rokem vydání 2005 - 2013. Z důvodu nalezeného nedostatečného množství relevantních článků, autorka vyhledala i články staršího data. Autorka si také nechala vypracovat rešerši v knihovně Národního centra ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.

V první fázi bylo vyhledáváno v databázích EBSCO, MEDVIK a PROQUEST. Vyhledávání probíhalo na podkladě klíčových slov a jejich kombinací. Vyhledávány byly pouze recenzované články a plnotexty v časovém rozmezí 2005 - 2012. V databázi EBSCO bylo dohledáno pomocí klíčových slov enteral nutrition and inflammatory bowel disease 17 článků, relevantních bylo 5 článků. Ve stejné databázi pomocí klíčových slov enteral nutrition and Crohns disease or Ulcerative colitis, bylo dohledáno v plnotextech 2765 výsledků, bylo prostudováno prvních 30 plnotextů z nichž bylo použito 15 článků. Po zadání klíčového slova home enteral nutrition bylo dohledáno 54 článků, relevantních bylo 8 článků. Po změně klíčových slov v databázi EBSCO na quality of life and psychosocial aspects in IBD, bylo dohledáno 33 výsledků, relevantní byly celkem 4 články. V databázi MEDVIC bylo dohledáno pomocí klíčových slov enterální výživa a nespecifické střevní záněty v časovém

období 2005 - 2012 celkem 13 článků, po rozšíření klíčových slov o idiopatické střevní záněty bylo dohledáno dalších 260 článků. Po prostudování bylo použito 9 relevantních článků. V databázi PROQUEST pomocí klíčových slov enterální výživa and IBD bylo v plnotextech nalezeno 125 článků, prostudováno bylo celkem prvních 10 článků. Po změně klíčových slov na home enteral nutrition bylo dohledáno 19 výsledků. Relevantních bylo 8 článků. Z důvodu nedostatečného množství relevantních článků, byla časová osa pro vyhledávání posunuta k roku 1999. Z časového období 1999 – 2004 bylo použito 13 článků pro tvorbu BP. Celkem pro tvorbu bakalářské práce bylo použito 49 plnotextů.

1 Role výživy u nespecifických střevních zánětů

Výživa hraje důležitou roli v léčbě nespecifických střevních zánětů (IBD). Vztah mezi výživou a onemocněním IBD je komplexní a zahrnuje několik aspektů. Mezi ně patří: nutriční podpora u pacientů s malnutricí, primární terapie u aktivního onemocnění a udržení remise. Nutriční péče je důležitá v léčbě, zahrnuje prevenci nebo léčbu malnutrice a nedostatku stopových prvků, prevenci osteoporózy a u dětí také podporu optimálního růstu a vývoje (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578). Kim a Ferry ve svém článku uváděli, že nutriční problémy a neprospívání jsou významné problémy postihující dětské pacienty s IBD, zejména ty s Crohnovou chorobou. Porucha růstu často představuje počáteční symptom u dětí, u nichž nemoc propukla v raném věku a může představovat pokračující problém během dětství a puberty, zejména v případech těžkého nebo zanedbaného průběhu nemoci (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560). Podvýživa je běžná u dětí a mladistvých s Crohnovou chorobou a může mít za následek sníženou funkci kosterních svalů, růstový deficit, ztrátu hmotnosti a tělesného tuku. Autoři uváděli, že časný nástup Crohnovy choroby výrazně ovlivňuje výšku pacienta v dospělosti. Růstová retardace přetrvává u 20 až 40 % pacientů a konečná tělesná výška je nižší než 5 percentil u 7 - 30 % pacientů. Proto nutriční léčba může po určité prodlevě obnovit rychlost růstu, ale konečná výška je vždy menší než ta, která je dána genetickým potenciálem (Gossum et al., 2009, p. 417). Stejný názor má i Ezri a spolupracovníci, kteří také tvrdili, že růstová retardace spojená s opožděním puberty, je častým rysem u dětí s nespecifickými střevními záněty, a to zejména s Crohnovou chorobou (Ezri, Marques-Vidal, Nydegger, 2012, pp. 308 - 319).

Kostní demineralizace je významný problém u všech pacientů s IBD. Zvláště problematická je u dětí s Crohnovou chorobou. Přispívajícími faktory jsou především nedostatečná výživa, která vede k nedostatku vitamínu D a nedostatku vápníku, dále zde patří léčba kortikosteroidy a snížená fyzická aktivita. Pacienti s Ulcerózní kolitidou obvykle tolik ohroženi nejsou. Faktory, které přispívají k hypovitaminóze, jsou neadekvátní příjem mléčných výrobků, terapie glukokortikoidy a omezené vystavení slunečnímu záření. Anémie z nedostatku železa v důsledku gastrointestinální

ztráty krve a nedostatečného příjmu je nejčastější problém u dětí. Doplnování železa je důležité, ale může být obtížné u některých dětí kvůli možným gastrointestinálním nežádoucím účinkům (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560).

Nevoral ve svém článku psal, že sledování stavu výživy u IBD je velmi důležité. Zejména je nutné sledovat dětské pacienty, u kterých je vysoké riziko malabsorbce živin (Nevoral, 2008, s. 15 - 18).

Pieczynska a kolektiv také uváděli, že nutriční rizikové faktory, jako vysoký příjem cukru a sladkostí, technologicky upravené tuky, strava chudá na vlákninu, nedostatek vitamínu C a Ω -3 mastných kyselin mohou způsobit nebo zintenzivnit IBD příznaky. Dle autorů výživa hraje klíčovou roli v klinické péči o pacienty s IBD (Pieczynska, et al., 2009, pp. 91 - 93).

Podle Meisnerové nutriční podporu dělíme na nutriční poradenství, enterální a parenterální výživu. Přičemž nutriční podpora je vždy individuální dle rozsahu onemocnění a je shodná se zásadami racionální výživy. (Meisnerová, 2011, s. 35 - 37). Stejný názor má i Vrzalová, Konečný a Ehrmann, kteří navíc dodávali, že je nutné také zohledňovat stravovací návyky a chutě nemocného. Doma by pacienti měli podávat stravu podobnou té, která jim byla podávána v nemocnici (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337 - 338). Kohout doporučoval jídlo přijímat častěji a v menších porcích, pít vlažné tekutiny, které nejsou podávány současně s jídlem. Jako technologie vhodné pro přípravu stravy uvádí: vaření, dušení, přípravu v páře či horkovzdušné troubě. Velký důraz přikládá konzumování stravy v klidu a sedě (Kohout, 2011, s. 122 - 127).

1.1 Enterální výživa

Kohout ve svém článku uváděl, že pokud není možné dietou doplnit nezbytné živiny a dodržet energetický příjem, je nutné živiny dodat potravinovými doplňky nebo preparáty pro enterální výživu (EV). Ty jsou určeny buď k popíjení (sipping), podávání sondami do žaludku či střeva nebo vyživovacími stomiemi (Kohout, 2011, s. 122 - 127). Primárním cílem podávání enterální výživy je hlavně prevence a

následně také léčba podvýživy, což vede ke zlepšení růstu a vývoje u dětí. Celkové prospívání dětí pak vede ke zlepšení kvality jejich života, dodával Lochs (Lochs et al., 2006, p. 264).

Enterální výživou v současnosti označujeme potraviny určené pro zvláštní lékařské účely (Grofová, 2009, s. 169). Rozdělení EV popisují Vrzalová, Konečný a Ehrmann. Uvádějí, že popíjení je nejjednodušší forma, která je zařazena k běžně podávané stravě. K aplikaci dlouhodobě podávané EV slouží perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG), do které je možné podávat i běžnou rozmixovanou stravu. Do nasojejunální sondy (NJS) se podávají pouze farmaceuticky vyráběné přípravky. Tyto přípravky se aplikují pomocí enterální pumpy a pacient dále běžně přijímá stravu ústy. Výše uvedené metody aplikace EV jsou vhodné i pro aplikaci v domácím prostředí (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337 - 338).

Kohout psal, že podávání EV u dětských pacientů s Crohnovou chorobou se používá jako základní léčebný způsob, který by se dal porovnat s aplikací kortikoidů. (Kohout, 2011, s. 122 - 127). Randomizované klinické studie u dětí z roku 2000 porovnávaly výhradní enterální výživu s aplikací kortikosteroidů a ukázaly, že aplikace výhradně enterální výživy může vyvolat remisi až u 85 % nově diagnostikovaných dětských pacientů. Autoři studie došli k závěru, že nejsou žádné rozdíly v účinnosti mezi výhradní enterální výživou a léčbou kortikoidy u akutní Crohnovy choroby u dětí. Výhradní enterální výživa je preferována jako první volba léčby dětí s akutní Crohnovou chorobou, a jak psal Hartman, tím se vyhneme vedlejším účinkům podávání kortikoidů (Hartman et al., 2009, pp. 2570 - 2578).

Hartman a kol. také popisovali ve své práci randomizované studie Johnsona a kol. z roku 2005, kde autoři zkoumali, zda by částečná enterální výživa mohla být stejně účinná jako výhradní enterální výživa v remisi u dětí s Crohnovou chorobou. Celkový nutriční příjem byl podobný v obou skupinách. Remise však byla vyšší ve skupině s výhradní enterální výživou a to u 42 % dětí. U skupiny s částečnou enterální výživou to bylo jen 15 %. Hartman a kol. v tomtéž článku dokládali ještě další dvě studie autorů Verma (2001) a Takagiho (2006), ve kterých sledovali účinnost enterálních přípravků na potlačení aktivity nemoci u dospělých pacientů s Crohnovou chorobou. Ve studii Verma bylo uvedeno, že elementární a polymerní EV, která byla aplikována u jedinců jako navýšení energetického příjmu k normálnímu příjmu stravy,

vedla v 8 případech z 19 k účinnému udržení remise a vysazení léčby kortikoidy oproti 6 jedincům ze 14, léčených pouze kortikoidy bez navýšení energetického příjmu. Ve studii Takagiho bylo uvedeno, že pacientům z celkového množství energetického příjmu bylo 50 % aplikováno jako EV a dalších 50 % jako běžná strava. K nižšímu poměru relapsů 9 z 26 došlo u skupiny pacientů, kteří dostávali farmaceuticky vyráběnou EV jako polovinu svého denního kalorického příjmu oproti skupině, kde pacienti dostávali pouze běžnou stravu (16 z 25 osob). Hartman stejně jako Kohout a Johnson považují aplikaci enterální výživy za první volbu v léčbě dětí s aktivní Crohnovou chorobou. Hartman, Eliakim, Shamir dále ještě dodávají i v přítomnosti růstové retardace. Také uvádí, že podáváním EV bylo prokázáno navození klinické remise, došlo k lepšímu slizničnímu hojení a velkou roli zde sehrálo zlepšení nutričního stavu a obnovení růstu dětí (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578).

Stejného názoru je i Lucendo a Rezende, kteří rovněž popisovali, že enterální výživa je považována za číslo jedna při léčbě Crohnovy choroby u dětí. Spolupráce pacienta, rodiny a zdravotníků je důležitá pro zajištění správné nutriční podpory (Lucendo, Rezende, 2009, pp. 2081 - 2088).

Také Ezri, Marques-Vidal a Nydegger psali, že glukokortikoidy jsou velmi efektivní při navození remise, ale ukázalo se, že mají vedlejší, pro dítě škodlivé, účinky na růst a vývoj, což u výhradní aplikace enterální výživy odpadá. Autoři poukazovali ve své práci na důležitost pravidelného hodnocení tělesné hmotnosti, tělesné výšky a pubertálního vývoje. (Ezri, Marques-Vidal, Nydegger, 2012, pp. 308 - 319).

Kim a Ferry uváděli, že léčba IBD obvykle zmírňuje příznaky onemocnění, jako jsou bolesti břicha, průjem a krvácení, ale chronické problémy s podvýživou a nedostatkem minerálních látek často přetrvává. Enterální terapie podávaná buď orálně nebo sondou, je jediným prostředkem pro efektivní nutriční podporu (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560).

Nevoral ve svém článku popisoval metaanalýzy, které se týkaly léčby nespecifických střevních zánětů enterální výživou u dospělé populace. Výsledky udávaly, že léčba aplikací EV je méně účinná než léčba kortikoidy. Proto se nedoporučuje jako léčba první volby u dospělých pacientů. Naopak u dětské populace udávají stejné výsledky

v léčbě EV a kortikoidů. Nevorál popisoval ve svém článku studii, která srovnává účinky úplné EV a částečné EV. Výsledkem bylo, že pouze úplná EV tlumí zánět. Nevorál dále uváděl, že u léčby Crohnovy choroby enterální výživou záleží, ve které části střeva se zánět nachází. Remise 90 % byla nejčastěji dosažena při postižení tenkého střeva, při ileokolickém postižení u 85 % a 47 % u izolované kolitidy. Zásadním přínosem EV v léčbě Crohnovy choroby je absence nežádoucích účinků léků (Nevorál, 2008, s. 15 - 18). Při léčbě Ulcerózní kolitidy je opačný názor. Podle doporučených postupů pro enterální výživu Guidelines on Enteral Nutrition, není tato výživa doporučována jako léčba aktivní ulcerózní kolitidy a není vhodná ani ve fázi remise onemocnění (Lochs et al., 2006, p. 262).

Enterální výživa má podobnou účinnost jako parenterální výživa (PV), ale s nižšími náklady a méně komplikacemi. Je tedy první volbou. (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578). Protože hlavní výhodou EV ve srovnání s PV je zachování funkcí gastrointestinálního traktu (GIT), snadnější technické provedení, vyšší bezpečnost a prevence závažných komplikací spojených s PV (sepse, jaterní postižení) a v neposlední řadě nižší náklady (Frühauf, Szitányi, r. neuveden, s 47 - 57).

Stejně tak to vidí i Kim a Ferry, kteří se touto problematikou dlouhodobě zabývali a psali, že pokud je enterální výživa tolerována, je vhodnější než celková parenterální výživa. Autoři uváděli, že úplná EV je stejně účinná jako celková parenterální výživa se zřetelem na dodání kalorií a živin. Dále pak, že enterální podávání je přirozenější a mnohem méně invazivní, než aplikace PV. Významnou roli také sehrává fakt, že zde nejsou komplikace spojené s riziky, které nese centrální žilní přístup, jako je zejména infekce či krvácení. V neposlední řadě důležitost enterální terapie z hlediska nejen nákladů podtrhuje její efektivita, zkracuje pobyt v nemocnici a snižuje iatrogenní komplikace (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150-1560). Stejného názoru je i Lucendo a Rezende, kteří uváděli, že enterální výživa by měla mít vždy přednost před parenterální výživou (Lucendo, Rezende, 2009, pp. 2081 - 2088).

1.2 Parenterální výživa

Parenterální výživa (PV) u nemocných s IBD se používá při relapsu onemocnění, před operačním výkonem, v pooperačním období a při značné malnutrici. Pokud se předpokládá krátkodobá léčba, podává se PV do periferního vstupu. Při dlouhodobém podávání, nebo pokud je pacient odkázán pouze na parenterální příjem živin, je nutná aplikace do centrálního žilního vstupu. Používají se vaky vyráběné farmaceuticky nebo vaky vyráběné individuálně v lékárně, dle potřeb pacienta (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337 - 338).

Ve Spojených státech, lékaři implantují více než 5 milionů centrálních žilních katétrů (CŽK) za rok. Centrální žilní katetry umožňují měření centrálního žilního tlaku, umožňují podávání léků a nutriční podporu, které nemohou být podávány bezpečně přes periferní žilní linky (Mcgee, Gould, 2003, p. 1123). Autoři Whiteing a Hunter uváděli, že obvyklé podání PV je cestou centrálních žilních katétrů zavedených z periferní žíly (PICC - peripherally inserted central catheter), které se používá jen u krátkodobého podání. Rizikem takto aplikované PV je tromboflebitida (Whiteing, Hunter, 2008, p. 42). Fencel a Bláhová psali, že v dnešní době se pro parenterální výživu používají vaky, které obsahují všechny typy živin: glukózu, aminokyseliny a tuky, včetně stopových prvků, minerálů, elektrolytů a vitaminů - tzv. all-in-one vaky. Dřívější systém parenterální výživy tzv. multi-bottle, kdy jednotlivé složky jsou podávány samostatnými cestami, se dnes díky technologickému pokroku u dospělých pacientů nepoužívá (Fencel, Bláhová, 2012, s. 52 - 59). Zásadním přínosem v podávání u all-in-one systému je snadná aplikace, což snižuje riziko výskytu infekčních komplikací (Meisnerová, 2011; s. 35 - 37). Lochs se domníval že, dlouhodobá PV je nezbytná pouze v případě krátkého střeva v důsledku opakovaných resekcí. Podávání krátkodobé PV je nezbytné u velmi těžkých aktivních fází, pokud pacienti nesnášejí EV. Sipping, podávání sondou a PV, to vše bylo testováno a byly shledány srovnatelné účinky. Výběr formy nutriční léčby je tedy závislý na sekundárních faktorech, jako jsou náklady, vedlejší účinky a nepohodlí pro pacienta (Lochs, 2010, pp. e100 - e103). Firemně vyráběné vaky all-in-one se používají i u léčby v domácím prostředí, je možné vzájemné kombinace s EV. Důležitou roli zde hraje edukace pacienta, která je

součástí celkové léčby pacientů s IBD (Vrzalová, Konečný, Ehrmann, 2011, s. 337 - 338).

1.3 Domácí enterální výživa

Účelem domácí enterální výživy (DEV) je zajistit efektivní nutriční podporu, podporu samostatnosti pacienta a jeho rodiny. DEV by měla být organizována multidisciplinárním nutričním týmem, který tvoří gastroenterolog, dietolog, všeobecná sestra, praktický dětský lékař a lékárník. Rodiče či ošetřovatelé musejí projít nácvikem pod vedením nutričního týmu, musí být seznámeni s důvody DEV, s předpokládanou délkou, s možnými komplikacemi, se základy přípravy a podávání enterální výživy. Před propuštěním do domácí péče musí být zajištěna dodávka EV, enterální pumpa a vhodné enterální sondy. Hlavním cílem sledování EV je její bezpečné podávání a zajištění optimálního růstu pacienta s možností brzkého odhalení klinických komplikací a jejich řešení. Pravidelné kontrolování pacienta s DEV tvoří hodnocení stavu výživy, s následnou úpravou režimu a množství. Hodnotí se tělesná hmotnost, délka/výška, biochemické a hematologické parametry, celkový klinický stav a subjektivní potíže, funkce GIT, samotnou integritu sondy a možné komplikace s ní spojené. Frekvence sledování a kontrol závisí na závažnosti stavu a základní diagnóze (Frühauf, Szitányi, r. neuveden, s 47 - 57). V roce 2008 bylo v České republice evidováno 2 615 pacientů na DEV. Nejčastější typ aplikace domácí enterální výživy byl sipping u 51 %, do punkční endoskopické gastrostomie to bylo ve 29 % a nasogastrickou sondou (NGS) u 14 % pacientů. 6% zastupují pacienti s jiným typem nebo chirurgickou gastrostomií nebo gastrojejunostomií. Crohnova choroba byla dle diagnóz v podávání DEV zastoupena 8 %. Komplikace se vyskytly u 129 případů, nejčastěji se jednalo o GIT komplikace, jako pocit plnosti, zvracení, průjemy, křeče v břiše, ileus, aspirace až aspirační pneumonie (Švanda a kol., 2008, s. 1 - 11).

Dle klinické studie prováděné v Polsku v letech 2007 – 2009 je domácí enterální výživa účinná forma léčebné výživy, spojená s nízkým rizikem komplikací. Studie hodnotila účinnost a bezpečnost DEV u dětí. Skupina se skládala ze 14 dívek a 11 chlapců s průměrnou dobou sledování 204 dnů. V době zahájení studie trpělo 92 %

dětí malnutricí. 84 % dětí mělo zavedenou nasogastrickou sondu (NGS) a 16 % nasojejunální sondu (NJS). 40 % dětí používalo farmaceuticky vyráběné přípravky a 60 % dětí doplňovalo EV průmyslovou stravou. 8 % dětí studii přerušilo z důvodu změny bydliště. Výsledkem studie bylo, že 96 % dětí mělo přírůstek tělesné hmotnosti. Komplikací v podávání enterální výživy bylo málo a byly pouze dočasné. Jednalo se o: retenci stravy v žaludku, nadýmání, nevolnost, zácpu bolest břicha, a průjem. Čtyři děti měly technické komplikace v podobě ucpání sondy (Borkowska a kol., 2010, s. 50 - 53). Grofová zdůrazňovala, že aplikace enterální výživy v domácím prostředí je pro pacienty velkým přínosem, zlepšuje jejich kvalitu života. Bez této možnosti by děti s IBD museli být kvůli výživě často hospitalizováni (Grofová, 2009, s. 171).

1.4 Domácí parenterální výživa

Úplná parenterální výživa byla poprvé zavedena do léčby koncem 60. let minulého století. Krátce na to se objevily v literatuře zprávy o prvním podání v domácím prostředí. Bylo to v USA roku 1970 a ve Francii v roce 1976 (Kalousová, Rousková, Stýblová, 2011, s. 108). Chambers a kol. ve své práci uváděli, že domácí parenterální výživa (DPV) se vyvíjela 40 let a byla poskytována pacientům, kteří nejsou schopni udržet stav výživy ani pomocí enterální výživy (Chambers, Powell-Tuck, 2007, p. 318). V České republice je registr DPV veden od roku 1993. DPV je u dětí evidována od roku 2006. Stav DPV u dětí v ČR v roce 2010 byl 11 dětí evidovaných v 5- ti centrech pro DPV. Centrální žilní katetr (CŽK) byl zaveden u všech dětí. Mezi nejčastější diagnózy patřily pseudoobstrukce GIT zastoupená 46%, a 4% tvořily infekční komplikace (Jirka a kol, 2010, s. neuvedena). 80% dětských pacientů mělo zavedenou parenterální výživu pro primární diagnózu selhání střeva (syndrom krátkého střeva, poškození střevní stěny a porucha motility) a 20 % dětí pro jiná, než gastrointestinální onemocnění (Kalousová, Rousková, Stýblová, 2011, s. 108). Stav DPV u dospělých v ČR v roce 2010 byl 139 pacientů vedených ve 14 centrech. Z toho 11 % u diagnózy Crohnova choroba. Centrální žilní katetr mělo zavedeno 74 %, venózní port 22 %, jiné (PICC) ve 4 %. Komerčně vyráběné vaky mělo 65 % a individuálně připravované vaky 35% pacientů. Mezi nejčastější komplikace DPV patří infekce (Jirka a kol., 2010, s. neuvedena).

Chambers a Powell-Tuck citují ve své práci studii autorů Jeejeebhoy a kol., kteří v roce 1973, popsali podávání domácí parenterální výživy v délce trvání 23 měsíců bez hlášené komplikace. Uvádí že, střevní onemocnění, která byla dříve smrtelná, se tímto stala zvládnutelná. Zavedením přenosných infuzních pump, které jsou schopny regulovat rychlost, se stalo podávání DPV bezpečné. Pumpy umožnily aplikaci v nočních hodinách, a daly pacientům volný pohyb během dne. Tato technologie se rozšířila do Evropy z USA v roce 1970 (Chambers, Powell-Tuck, 2007, pp. 318 – 323). DPV je finančně nákladnější než DEV a v neposlední řadě čelí vzniku větším komplikacím, jako jsou katérová sepse, trombóza či metabolické komplikace. Podávání DPV je také pro pacienty složitější (Bureš, Kopáčová, Rejchrt, 2007, s. neuvedena).

Hartman a kol. uváděli, že u dospělých jedinců s Crohnovou chorobou je až 20 % na domácí parenterální výživě. PV má důležitou roli v udržování stavu výživy a zlepšení kvality života těchto pacientů, ale je spojena s významnou morbiditou a potenciálně život ohrožujícími komplikacemi. V retrospektivní studii trvající 11 let u 41 pacientů na DPV u Crohnovy choroby, 58,5% pacientů mělo jednu nebo více komplikací vyžadující hospitalizaci, z toho bylo osm úmrtí a jedno přímo souviselo s katérovou sepsí. Autoři uváděli, že zkušenosti u dětí využívajících domácí PV jsou omezeny. Hartman a kol. psali o studii autora Strobela (1979), který uváděl zkušenosti u 17 pediatrických pacientů, z nichž všichni měli těžkou Crohnovu chorobu. Všech 17 pacientů vykázalo nárůst tělesné hmotnosti a symptomatické zlepšení, 10 pacientů dohnalo svoji výšku. Kompletní remise byla dosažena u 12 pacientů v průběhu prvního cyklu PV (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578).

Kotrlíková a Křemen uváděli, že potřebu energie u pacientů s DPV musíme stanovovat s ohledem na klinický stav pacienta. Mladší generace pacientů vykonává běžné denní aktivity, navštěvují zaměstnání nebo školu. Proto se musí počítat s kalorickým a tekutinovým navýšením, podle charakteru zátěže. Autoři uváděli průměrný energetický výdej 25-30 kcal/kg/den. Jak uváděl i Chambers a Powel-Tuck, aplikace DPV probíhá převážně v nočních hodinách, z důvodu většího pohodlí. K aplikaci vždy používáme pumpu, eliminujeme tím eventuální vzniklé komplikace, např. nežádoucí manipulaci s infuzním setem, předávkování nutrienty z důvodu rychlého podání

výživy (Kotrlíková, Křemen, 2008, s. 76-78; Chambers, Powell-Tuck, 2007, pp. 318 – 323).

2 Psychosociální aspekty, kvalita života

Existuje mnoho otázek společných pro všechny chronické nemoci, které ovlivňují kvalitu života u dětí s IBD s kterými se u dospělých pacientů nesetkáváme. Záškoláctví, sociální izolace, a extrémní problémy s chováním (úzkost, deprese, a antisociální a závislé chování) jsou běžné, zejména u dospívajících. Kim a Ferry psali, že ve Švédsku se ve studii zaměřili na zkoumání korelace mezi psychickými problémy a úrovní závažnosti onemocnění. Studie ukázala, že dětská a dospívající pacienti s IBD mají významně vyšší výskyt psychiatrických poruch - zejména deprese, ve srovnání se zdravými dětmi a dětmi s jiným chronickým onemocněním např. diabetes mellitus (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560). Engstrom a Ingemar uváděli jako možné vysvětlení pozorovaných rozdílů, charakter a povahu symptomů onemocnění. U diabetických dětí může dojít k mnoha obtížím v jejich každodenním životě, ale po jejich počátečním zvládnutí a s přijetím role nemocného člověka, si uvědomí, že nemoc je společensky přijatelná a nezavdává příčinu k zahanbení. Příznaky IBD jsou často společensky trapné a ponižující a je velmi těžké o nich hovořit. Tento způsob zpracování nemoci může samozřejmě vyvolat projevy, především deprese a úzkosti (Engström, 1999, pp. S28 - S33). Kim a Ferry uváděli, že tyto problémy často vyžadují multidisciplinární týmový přístup zdravotnického a ošetřujícího personálu, sociálních pracovníků, psychologů a učitelů. Letní tábory pro děti s CD a UC sponzorované Nadací amerických a jiných skupin jsou běžné v mnoha částech země. Tyto tábory nabízejí vynikající systém podpory, učinily obrovský posun v životech mladých lidí, kteří se učí vyrovnat se s chronickou nemocí. Každý pacient by měl být podporován k účasti bez ohledu na závažnost onemocnění. Zdravotní a ošetřovatelská péče je zaměřena na zmírnění příznaků a prevenci komplikací, ale pacienti a jejich rodiny často reagují různými způsoby na základě vlastního přesvědčení a úsudku. Optimální péče je poskytována prostřednictvím koordinace

zdravotní terapie a vzdělávacích programů a zajištění kontinuální péče. Autor uváděl, že byly vyvinuty různé standardizované dotazníky a ukazatele, jako prostředek k hodnocení přizpůsobení chronicky nemocných dětí. Ačkoli jsou některé rozdíly mezi jednotlivými modely, včetně formátů, nejvíce mají společné základní podobnosti: (1) rozsah a dostupnost sociální podpory (tj., rodina a přátelé, nebo vrstevníci), (2) zvládání dovedností sloužících k řešení onemocnění, (3) účinky na denní aktivity doma nebo ve škole, a (4) problematika tělesného vzhledu. Důraz kladl na význam efektivní komunikace mezi rodiči a dětmi postižených IBD, pěstování vhodných návyků a dovedností, na dostatek informací od lékařů a zdravotnického personálu (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560). Psychologické faktory, jako je depresivní nálada spojená s úzkostí může působit negativní vliv na průběh IBD. Proto by hodnocení a vedení psychologického strádání mělo být zahrnuto do klinické léčby pacientů s IBD (Mittermaier, et al., 2004, pp. 79 - 84).

Príkazská a Cviková pak ve své práci uváděly, že posuzování léčby mělo donedávna dvě hlavní kritéria: účinnost a šetrnost. S dlouhodobým rozvojem společnosti je nezbytné akceptovat i další, velmi důležitý parametr a to, vliv léčby a poskytované péče na kvalitu života. Príkazská a Cviková provedly studii, kde pomocí dotazníkového šetření (BDI - Beck Depression Inventory, STAI - Spielbergův dotazník na měření úzkosti, N5 - dotazník na měření neurotických tendencí) zjistily, že pacienti s Crohnovou chorobou mají vysoký stupeň neurotických a depresivních symptomů. Dále, že sociální vztahy a podmínky pacientů ovlivňují nemoc. Na její akceptaci a smíření pozitivně působí sociální podpora, informovanost o nemoci a vzdělávání pacienta. Překvapivě negativně ovlivňují trvalý partnerský vztah a rodičovství. Obě autorky tvrdily, že tyto příznaky jsou psychologickými metodami ovlivnitelné, a to si ověřily na skupině pacientů, kteří podstoupili strukturovaný program na rekondičních pobytech pacientů v lázních Sklené Teplice a Dudince. Ukázalo se, že pro lepší snášení nemoci, potřebují pacienti kvalifikované informace a sociální podporu (Príkazská, Cviková, 1999, s. 213).

Taft a kol. dokládali, že jak u pacientů s nespecifickými střevními záněty, tak u syndromu dráždivého tračníku pacienti vnímají nejen známky své nemoci, ale jako autoři uvádí, IBD je doprovázená zvýšeným výskytem depresí, úzkostí, snížením

sebevědomí a celkově nižší úrovni prožívání kvality života, což má ve svém důsledku negativní vliv na klinické výsledky (Taft, et al., 2011, p. 1391).

S tím souhlasí ve své práci Kolesárová a Pintér, kteří psali, že pacienti s nespecifickými střevními záněty mají významně ovlivněnu kvalitu života. Psychické příznaky jsou obdobné, jako u jiných chronických onemocnění, ale přidávají se zde určité příznaky onemocnění, které společensky komplikují život nemocným. Jsou to např. nutkavé průjmy a nadýmání. Tyto příznaky způsobují frustraci, snižují sebevědomí pacientů a mohou narušit i sexuální diskrétnost (Kolesárová, Pintér, 2004, s. 89).

Obereignerů provedl v letech 2002 - 2006 výzkumnou studii u dětských pacientů s IBD zaměřenou na osobnostní vývoj dětí s IBD. Pro svou práci použil metody Hand testu a osobnostního dotazníku B-JEPI (Eysenckovův model osobnostních dimenzí). Výzkumem zjistil zvýšení v osobnostní dimenzi neuroticizmu, závislosti, tenzi a vyšší potřebu pozitivně afektivních podnětů. Uvádí, že deprese, úzkostné poruchy, specifické vnímání negativních životních událostí a prožívání stresu, patří mezi základní psychologické aspekty, se kterými se musí počítat a pracovat u pacientů s IBD. Obereignerů pokládá za klíčové pro přiměřenou adaptaci, dostatečnou edukaci pacienta a rodiny za pomoci systematické péče psychologa nebo psychiatra (Obereignerů, 2008, s. 33 - 37).

Cílem studie autorů Nicholas a kol. bylo pochopit prožitky a prvky kvality života, které znázorňují děti a dospívající se zánětlivým onemocněním střev. Byla použita metoda schváleného strukturovaného rozhovoru, který se konal v domě účastníků nebo na klinice. Rozhovor byl zaměřen na vnímání a zážitky účastníků z dětství/dospívání vzhledem k přítomnosti IBD. Tato metoda sběru dat dovolila účastníkům dostatečnou volnost při určování a popisu jejich zkušeností a vnímání dopadu IBD na jejich každodenní život. Studie se účastnilo 80 pacientů s IBD, ve věku 7 - 19 roků. Zjištění ukázala, že IBD hluboce ovlivňuje děti a mládež, kteří pocítují obavy a nepohodlí v důsledku příznaků IBD a léčby. Cítí, v různé míře, pocit zranitelnosti a snížené kontroly nad svým životem a budoucností, vnímají sami sebe jako "odlišné" od zdravých vrstevníků a sourozenců. Přes tyto negativní dopady, účastníci také popisují efektivní způsoby zvládnání IBD, a tvrdí, že podpora ze strany rodinných příslušníků a přátel přispívá k vyrovnání se s nemocí (Nicholas et al., 2007, p. 1).

S tímto názorem se také shoduje autor Ferry, jenž ve svém článku publikovaném v roce 1999 uváděl měření kvality života jako relativně nový rozměr zdravotní péče. Uváděl, že tradičním způsobem hodnocení klinického stavu a odpovědi na léčbu bylo dříve jen sledování příznaků onemocnění a globální posouzení. Autor poukazoval, že tyto techniky nemohou hodnotit psychický stav pacienta. Dále pak uváděl, že pro řešení této problematiky byly vyvinuty dotazníky, které měří funkční účinek nemoci a její léčby, tak jak ho vnímá pacient sám. V dotaznících jsou k dispozici čtyři hlavní domény, které se týkají zdraví a kvality života: (1) fyzické a pracovní funkce, (2) psychologický stav, (3) sociální interakce, a (4) somatické pocity. V případě dětí je brán zřetel i na názor rodičů. Významné sociální a psychiatrické problémy byly popsány u dětí s IBD, včetně absence ze školy, deprese, sebevraždy, a hlavní narušení funkce rodiny. Chceme-li plně pochopit dopad zánětlivých střevních onemocnění a jejich léčbu na pacienta a funkci rodiny, vyžaduje to jeden nebo více nástrojů k měření kvality života, které jsou citlivé k celé řadě příznaků (Ferry, 1999, pp. S15 - S18).

2.1 Kvalita života jedinců s domácí enterální a parenterální výživou

Dvě publikované studie se pokusily zhodnotit kvalitu života těchto dětí. První studie byla francouzská národní multicentrická studie 72 pacientů, 90 sourozenců, 67 otců a 69 matek těchto dětí. QOL - quality of life (kvalita života) byla měřena pomocí validovaných specifických dotazníků vhodné pro děti. Výsledkem studie je, že kvalita života u dětí s domácí parenterální výživou i jejich sourozenců se neliší od zdravých dětí, naproti tomu kvalita života u rodičů je nízká (Gottrand et al., 2005, p. 793). K úplně opačným výsledkům dospěl švédský autor Engström ve své studii, kde rodiče vyplňovali Child Behavior Checklist – standardizovaný popis chování dětí a matek, dále interview Schedule for Social interaction (ISSI), který obsahoval 30 otázek z oblasti sociální pohody. Cílem této studie bylo prozkoumat psychologické strádání dětí s DPV a sociální integraci jejich rodičů. Tato studie přišla k rozdílným závěrům ohledně vlivu terapie na kvalitu života, děti na DPV procházejí značnou mírou psychické úzkosti, sociální integrace rodičů je vysoká (Engström et al., 2003, p. 246).

Díky podávání parenterální výživy v domácím prostředí, se snížily počty přidružených komplikací, které byly častější při podávání v nemocnicích. DPV umožňuje pacientům návrat do kvalitního života. Pacienti se mohou věnovat svým zálibám, navštěvovat školu nebo zaměstnání. Vzhledem k aplikaci v nočních hodinách, nejsou nuceni být upoutáni na lůžko v denních hodinách (Kotrlíková, Křemen, 2008, s. 79).

Bureš a kol. ve své studii zaměřené na kvalitu života nemocných léčených úplnou enterální výživou, došli stejně jako Kotrlíková a Křemen u domácí parenterální výživy k závěrům, že úplná DEV pozitivně ovlivnila řadu životních oblastí, a zlepšila tak kvalitu života nemocných. DEV neovlivnila negativně denní aktivity, nebyl zjištěn rozdíl mezi pacienty, kteří si aplikovali DEV poprvé a pacienty kteří jsou takto léčeni opakovaně. Pacienti ocenili zaškolení v aplikaci a možnou konzultaci případných problémů. Ve studii byl použit anonymní dotazník z návratností 64 %, průměrný věk nemocných byl 38 let, průměrná délka trvání léčby 40 dní, celkový počet 37 nemocných. Kvalita života byla posuzována systémem Světové zdravotnické organizace (WHO Quality of Life Assessment) a využitím metodiky Hörnqvista (1989) (Bureš et al., 1999, s. neuvedeno).

2.2 Přejít dětských pacientů do dospělé péče

Přejít mládeže s chronickým onemocněním z multidisciplinární pediatrické péče do péče pro dospělé, byla předmětem zájmu a znepokojení pediatriů. Americká pediatrická akademie v roce 2002 se shodla na prohlášení, v němž identifikovala řadu klíčových bodů jako základních kroků, které zaručí pokračující komplexní péči o mladé dospělé se speciálními potřebami (1) identifikaci zdravotnických profesionálů, kteří přebírají odpovědnost za zdravotní péči a plánování, (2) identifikaci základních znalostí a dovedností potřebných pro poskytování následné péče, (3) vytvoření dosavadního zdravotnického souhrnu, který by byl přenosný a dostupný (4) vytvoření písemného zdravotního plánu péče. Příprava adolescentů s IBD pro tento přechod vyžaduje určitý čas a pečlivé plánování. Pro pediatrickou gastroenterologii je důležité pomoci mladým lidem postupně zvýšit jejich odpovědnost za jejich vlastní péči, musí být informováni o léčbě a varovných příznacích recidivy nemoci. Tento proces by měl začít v polovině

dospívání. Autoři uváděli, že souhrn a rozvoj plánu přechodu vyžaduje čas. Včasná příprava je důležitá, aby se zabránilo komplikacím IBD. Odměnou za toto úsilí je větší soběstačnost pacienta, který má znalosti a sebedůvěru, v boji se svou nemocí a mohl žít úspěšný život (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560).

Tuchman, Slap a Britto provedli studii – kvalitativní analýzu polostrukturovaných individuálních rozhovorů, která se věnovala obavám dospívajících s chronickým onemocněním, kteří přechází z pediatrické péče do péče pro dospělé. Studie trvala 18 měsíců a účastnilo se jí 22 adolescentů s chronickým onemocněním včetně IBD. Z výsledků studie vyplynula nutnost zabývat se včas přípravou na přechod dospívajícího dítěte do péče odborného lékaře pro dospělé a účastníci studie také navrhli možnost setkání s novým zdravotnickým týmem ještě před vlastním předáním (Tuchman, Slap, Britto, 2008, p. 557).

Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals společně s Alder Hey Children's vydali informační materiál, který má za cíl seznámit děti a rodiče s postupem předávání dětí do dospělé péče. V dětské nemocnici Alder Hey v Liverpoolu jsou si lékaři a sestry vědomi, že přechod k novému lékaři je pro dětské pacienty skličující vyhlídka a proto udělali následující opatření společně s dospělou gastroenterologií v Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals. Lékař a sestra specialista připravuje děti již od 14 - 15 let na přechod do dospělé péče. Tyto děti jsou většinou předávány v 16 letech a rozhoduje o tom společně lékař s rodiči. Jakmile se rodiče s lékařem dohodnou o předání dítěte do péče lékaře pro dospělé, jsou dopisem vyzváni k setkání, které předchází vlastnímu předání pacientů. Pacienti a jejich rodinní příslušníci jsou na veřejném setkání seznámeni s gastroenterologickým týmem, jsou jim poskytnuty informace o službách a zároveň je to příležitost pro případné dotazy pacientů (Alder Hey, ©2010).

3 Edukace – internet a legislativa

V roce 2006 v průřezovém anonymním průzkumu u amerických pacientů s IBD bylo zjištěno, že 54 % dotázaných používá internet jako hlavní zdroj informací, na druhém

místě to byl gastroenterolog. Řádné informování pacientů výrazně zlepšilo jejich kvalitu života a v neposlední řadě dobře informovaný pacient má dle Leahy větší kontrolu nad svým onemocněním (Leahy, 2009, pp. 415-418).

Webové stránky IBDu.org informují o správné výživě a přiměřeném cvičení, které jsou klíčovou součástí zdravého životního stylu pro mladé lidi s IBD. Jsou zde vhodná doporučení, jednotlivé kapitoly jsou zaměřené na edukaci, zdravotní péči, životní styl či jednoduché techniky zvládnání stresu. Stránky obsahují odkaz na on-line sociální síť pro dospívající s vážným onemocněním, včetně dospívajících s IBD (IBDU, ©2013).

Ccfa.org nabízí mobilní aplikaci „myIBD“, tato aplikace je vyvinuta lékaři a pacienty pro lidi, kteří žijí s nemocí, jako CD a UC. Je vybavena funkcemi, které pomohou zaznamenávat každodenní informace o pocitech, náladách, chuti k jídlu, bolesti, použití toalety. Grafické zobrazení umožňuje vidět pacientovi příspěvky ve formě grafu nebo jednoduchého textu. To může poskytnout nový pohled na vedení nemoci a tyto záznamy jsou cenné i pro lékaře (CCFA, ©2013).

Ve Velké Británii existuje celá řada zákonů vymezujících odpovědnost škol vůči jejich žákům s IBD. Na děti s IBD se například vztahuje zákon o rovném postavení z roku 2010 (The Equality Act 2010). Tento zákon zahrnuje “skryté” problémy, týkající se například inkontinence a dalších, pokud se jedná o dlouhodobou záležitost a pokud zásadně ovlivňuje schopnost dítěte vykonávat běžné každodenní činnosti. Od roku 2006 zákon vyžaduje povinnost rovného postavení pro postižené (Disability Equality Duty - DED), školy musí přistupovat ke zlepšování rovného postavení postižených a eliminaci diskriminace, proaktivním způsobem. To například znamená prosazování/podporování pozitivních názorů na postižení, zamezování šikanování postižených, vtahování postižených žáků do procesu identifikace svých potřeb a provádění rozumných opatření proti zásadnímu znevýhodňování, a to i za cenu zvýhodňování postižených. Všechny školy, s výjimkou Severního Irska, musí zveřejňovat svá schémata zajišťování rovného postavení nemocných a postižených (Disability Equality Scheme), aby prokázaly svoji schopnost naplňovat tuto povinnost. Dítě s IBD ve Velké Británii může být také zařazeno do skupiny dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a to zejména během období aktivních projevů nemoci. Dítě s IBD a jeho rodina můžou vyžadovat speciální opatření, která zahrnují využití koordinátora speciálních vzdělávacích potřeb (Special Educational Needs Co-ordinator

- SENCO). Odbor školství (Department for Education) a jeho předchůdce, odbor pro děti, školy a rodiny (Department for children, schools and families - DCSF, dříve DfES) doporučuje v těchto případech vytvořit individuální plán zdravotní péče. Vzdělávací zákon ve Velké Británii z roku 1996 (The Education Act 1996) vyžaduje, aby tato opatření byla přijímána ve prospěch dětí, kterým by jinak nemohlo být zabezpečeno odpovídající vzdělání. Jsou zde uvedena doporučení učitelům, jak dětem s IBD pomoci, klade důraz na úzkou spolupráci dětí, rodičů a učitelů. Zákon doporučuje školám, které navštěvuje dítě s IBD, aby měly pověřenou osobu, která může s rodiči a dítětem vypracovat zdravotní plán péče, který mu umožní splnit všechny jeho potřeby. Vypracované postupy umožňují učitelům předat si potřebné informace např. při změně školy studenta. Obsahuje také některá vhodná doporučení učitelům, například posadit dítě blízko dveří, aby mohlo kdykoliv diskrétně odejít na toaletu. Dítě s IBD by mělo ve škole mít svou skříňku, do které si může umístit toaletní potřeby a náhradní oblečení. Naléhavá potřeba navštívit toaletu může vést k pozdním příchodům do vyučování, což by mělo být tolerováno. Porozumění a postoj učitelů, může pomoci vyhnout se dalším rozpakům. Pořádání výletů je pro dítě s IBD velmi stresující záležitostí, proto by se mělo samo rozhodnout, zda se výletu chce účastnit, mělo by být informováno o způsobu dopravy, jelikož většina dopravních prostředků nemá k dispozici toaletu. Automatické vyloučení dítěte ze všech cest by mohlo být velmi škodlivé a diskriminační. Některé děti mohou mít k dispozici sestru specialistku, která je součástí nemocničního týmu IBD. Ta může po domluvě navštívit školní zařízení a vhodně edukovat, jak učitele, tak spolužáky dětí s IBD (Anonymous, 2011, pp. 1 - 10).

3.1 Edukace k domácí enterální výživě

Agentura pro klinickou inovaci (Agency for Clinical Innovation - ACI) vydala v roce 2012 pokyny pro DEV poskytující obecný rámec osvědčených postupů, které jsou navrženy tak, aby byly použitelné v rámci celého systému zdravotní péče, a aby podle něj mohla zdravotnická zařízení vytvářet ošetrovatelské postupy. Dokument je věnován problematice péče o klienty s DEV. Péče je řízena koordinovaným nutričním týmem odborníků, který tvoří ošetřující lékař, nutriční odborník a registrovaná

všeobecná sestra proškolená v oblasti nutriční podpory. Uvádí se zde, že úloha každého zdravotníka musí být jasně definována. Klienti, kteří využívají DEV, musí být monitorováni zdravotnickými pracovníky a tito klienti také musí být dostatečně edukováni v péči a podávání domácí enterální výživy. Multidisciplinární tým musí zajistit služby, které jsou nezbytné pro plynulý přechod z nemocnice do domácí péče. Šlo zejména o školení pro klienty a jejich pečovatele, které se dotýkalo vhodné a bezpečné aplikace domácí enterální výživy, manipulace s výživovou sondou včetně možných komplikací, sledování klientů a zajištění dodržování léčby, zajištění objednávek materiálu a konkrétní enterální výživy. Je nezbytné, aby byla zajištěna komunikace v rámci multidisciplinárního týmu a příslušnými externími odborníky. Pacient i jeho rodina musí být zapojeni do všech rozhodnutí týkajících se DEV. Musí být seznámeni s důvody podávání, s cílem léčby, předpokládanou dobou trvání, s možnostmi DEV, riziky a výhodami (finanční). Pacientovi a jeho rodině musí být poskytnuta edukace zdravotnickým pracovníkem proškoleným v oblasti výživy (Ward, 2012, pp. 1-22, ACI © August 2012).

V České republice byly volně k dispozici pacientům s IBD pouze na jednotce nutriční podpory ve Všeobecné fakultní nemocnici (VFN) v Praze, kde edukují pacienty a jejich rodinné příslušníky o domácí enterální výživě. Edukační program spočívá v seznámení pacienta s důvody indikace sondové výživy, seznámení s principem fungování EV a ošetřováním konkrétního vstupu, seznámení s enterální pumpou a s nácvikem její obsluhy, edukace přípravy a podávání výživy. Pacienti jsou také seznámeni s nejčastějšími komplikacemi, jejich prevencí a zvládnutí. Pacienti s DEV jsou podle potřeby pravidelně kontrováni v nutriční ambulanci kliniky, která zajišťuje pomůcky k aplikaci a výživu. Enterální pumpy zapůjčuje klinika. Pacienti mají možnost 24 hodinové telefonické konzultace se školenou sestrou a lékařem gastroenterologem (VFN, ©2013).

3.2 Edukace k domácí parenterální výživě a prevenci komplikací

V časopise *Paediatric Nursing* autorka Sadlier uváděla, že vzniklé komplikace s aplikací parenterální výživy jsou ze dvou důvodů, první jsou spojené s centrálním

žilním katetrem a druhé souvisí se samotnou aplikací parenterální výživy. Dle autorky je nutné dodržovat pravidla pro manipulaci a uchování nutričních roztoků. Pacient je poučen o důvodu indikace léčby PV, o absolutním respektování všech poskytnutých doporučení, je seznámen s možnými komplikacemi (Sadlier, 2008, pp. 37-43). Stejně tak to vidí i Mcgee a Gould, kteří psali, že použití centrálních žilních katétrů je spojené s nežádoucími komplikacemi. Více než 15 % pacientů s těmito katétrů mají komplikace. Mechanické komplikace jsou uváděny u 5 % - 19 % pacientů, infekčních komplikací u 5 % - 26 %, a trombotické komplikace ve 2 % - 26 % případů (Mcgee, Gould, 2003, p. 1123).

Sadlier také poukazovala na rizika u malých dětí, které za katetr tahají či ho např. koušou, a dále na riziko kontaminace z plenek. Autorka zdůrazňovala aseptickou techniku při manipulaci s CŽK u dětí se snahou manipulaci omezit na minimum. Zdůrazňuje nutnost používání standardních ošetrovatelských postupů. Stejně tak je důležité, aby rodiče byli zaškoleni v bezpečné manipulaci s katetrem a poučení o důkladném mytí rukou. Rodičům by mělo být ukázáno jak s dítětem manipulovat, aby nedošlo k náhodnému vytažení katetru (Sadlier, 2008, pp. 37 - 43).

Skálová uváděla, že hlavními okolnostmi vedoucí k infekci jsou, doba zavedení katetru, typ katetru, umístění a počet lumen. Infekce se projevuje lokálními nebo celkovými příznaky, které mohou vést až k sepsi a multiorgánovému selhání. Podle centra pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) existují základní doporučení pro prevenci krevních infekcí. Zahrnují edukaci zdravotnického personálu, vytváření speciálních týmů pro ošetřování katétrů a i.v. vstupů, sledování infekcí, antiseptický přístup, hygiena rukou, časté kontroly místa vpichu, bariérové opatření a pravidelné výměny infuzních setů. Jako indikátor kvality péče je sledování výskytu infekcí. Autorka kladla důraz na nutnost vytvoření standartních ošetrovatelských postupů na daném pracovišti. V dřívější době se ke krytí používala gáza s náplastí, která se při každé manipulaci a kontrole musela odlepit, což byla nevýhoda. Dnešní možnosti nabízí antimikrobiální krytí. Od krycího materiálu se očekává dobré krytí a fixace, absorpční schopnost, transparentnost. Tyto požadavky splňuje krytí, s účinným biocidem, které je minimálně inhibováno organickými látkami, dobře absorbuje a umožňuje stálou vizuální kontrolu (Skálová, 2010, s. neuvedena). Drewett uváděla, jako vhodnou dezinfekci katetru roztok Chlorhexidinu 0,5% v 70% alkoholu. Takto

dezinfikovaný katetr by měl schnout přirozeně, neměl by se fénovat ani sušit. Infuzní set k podávání výživy by měl být měněn po 24 hodinách. Důležité je i správné zabalení konce katetru. Je vhodné používat takové materiály, které nekumulují vlhkost, aby nedocházelo k pomnožení bakterií. Použití transparentního obvazu také umožňuje pacientovi sprchovat se, aniž by došlo k uvolnění obvazu nebo namočení katetru. Autorka kladla důraz na edukaci pacienta a jeho blízkých, aby svým aktivním přístupem předcházeli vzniku infekce a aby dokázali případnou infekci včas odhalit. Důraz je kladen i na dezinfekci rukou před každou manipulací s katetrem. V nemocničním zařízení při pravidelných kontrolách musí sestra sledovat všechny možné příznaky, poukazující na vznik infekce (teplotu, bolestivost, zarudnutí, otok) (Drewett, 2000, pp. 466-478). Holanová má také stejný názor a dodává, že je potřeba souhry mezi zdravotníky a rodinou nemocného. Důraz klade i na dobře vedenou dokumentaci, včetně sledování fyziologických funkcí, příznaků možné infekce a v neposlední řadě i na psychický stav pacienta. Poukazuje na důležitost edukace rodiny a zpětnou vazbu mezi zdravotníky a agenturou domácí péče (Holanová, 2006, s. 35-36).

Při zahájení DPV je nutné, aby pacient i rodina dobře znala techniku ošetření žilního vstupu, techniku podávání infuzí a zvládla obsluhu infuzní pumpy (Kábrt, 2000, s. 3).

Jak Sadlier uváděla, důležitým aspektem péče je sledovat výživu, jak a kolik je dítě schopné tolerovat. Sleduje se enterální ev. parenterální příjem. Dokumentuje se i popis stolice, její charakter poukazuje na správnou funkčnost střeva. Sledování růstu je nutné u všech dětí s EV i PV. Jedním z hlavních rozdílů mezi dětmi a dospělými je, že děti potřebují dostatečnou výživu pro růst a vývoj mozku. Uvádí, že děti na oddělení, kde autorka pracuje, váží 2x týdně, obvod hlavičky měří 1x týdně a výška se měří 1x měsíčně (Sadlier, 2008, pp. 37 - 43).

Závěr

K prvnímu cíli bylo dohledáno z publikovaných poznatků, že výživa hraje důležitou roli v léčbě nespecifických střevních zánětů (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578; Gossum et al., 2009, p. 417; Pieczynska, et al. 2009, pp. 91 - 93). Další autoři se shodovali, že podvýživa je běžná u dětí a mladistvých s Crohnovou chorobou a může mít za následek sníženou funkci kosterních svalů, růstový deficit, ztrátu hmotnosti a tělesného tuku. Převážně u dětí je ohrožena rychlost růstu. Časný nástup Crohnovy choroby výrazně ovlivňuje výšku pacienta v dospělosti. Proto nutriční léčba může po určité prodlevě obnovit rychlost růstu (Gossum et al., 2009, p. 417; Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578; Ezri, Marques-Vidal, Nydegger, 2012, pp. 308 - 319).

Naopak Ezri, Marques-Vidal, Nydegger uváděli, že léčba kortikoidy je sice efektivní pro navození remise, ale má škodlivé účinky na růst (Ezri, Marques-Vidal, Nydegger, 2012, pp. 308 - 319). Dalším častým problémem u dětí je pak anémie způsobená ztrátou krve při vyprazdňování a nedostatečnou výživou (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560). Kohout uváděl, že pokud nelze dietou doplnit nezbytné živiny a dodržet energetický příjem, je nutné živiny dodat potravinovými doplňky nebo preparáty pro enterální výživu (Kohout, 2011, s. 122 - 127). Primárním cílem léčby enterální výživou je prevence a léčba podvýživy, zlepšení růstu a vývoje u dětí (Lochs et al., 2006, p. 264).

Kohout i Hartmann a kol. se shodují, že podávání EV u dětských pacientů s Crohnovou chorobou se používá jako základní léčebný způsob (Kohout, 2011, s. 122 - 127; Hartman et al., 2009, pp. 2570 - 2578).

Opačný názor má Nevorál, který tvrdil, že u dospělé populace je léčba EV méně účinná než léčba kortikoidy. Proto se nedoporučuje jako léčba první volby u dospělých pacientů (Nevoral, 2008,15-18). Lochs uváděl, že k léčbě Ulcerózní kolitidy není EV doporučována a není doporučena ani ve fázi remise onemocnění (Lochs et al., 2006, p. 262). Autoři Hartman, Eliakim, Shamir a Lucendo, Rezende uváděli, že EV má podobné účinky jako PV, která je však nákladnější a má více komplikací. Proto je EV

první volbou (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578; Lucendo, Rezende 2009, pp. 2081 - 2088). Jako hlavní výhodu EV ve srovnání s PV označují autoři zachování GIT funkcí, snadnější technické provedení a v neposlední řadě vyšší bezpečnost, která souvisí s prevencí závažných komplikací spojených s podáváním PV (Frühauf, Szitányi, r. neveden, s 47 - 57). Lochs shledával všechny formy nutriční podpory za srovnatelné, ale poukazuje, že výběr by měl záviset na sekundárních faktorech, jako jsou náklady, vedlejší účinky a pohodlí pacienta (Lochs, 2010, pp. e100 – e103).

Autoři se shodovali, že účelem DEV je zajistit efektivní nutriční podporu, podporu samostatnosti pacienta a jeho rodiny. Důraz kladli na organizovanou multidisciplinární nutriční péči (Frühauf, Szitányi, r. neveden, s 47 - 57; Grofová, 2009, s. 171; Borkowska a kol., 2010, s. 50 - 53). Borkowska navíc uváděla, nízké riziko komplikací u DEV.

DPV je poskytována pacientům, kteří nejsou schopni udržet nutriční stav ani pomocí enterální výživy (Chambers, Powell-Tuck, 2007, p. 318). V České republice bylo evidováno v roce 2010 jedenáct dětí na DPV a 139 dospělých pacientů (Jirka a kol, 2010, s. nevedena). Autoři uváděli jako nejčastější komplikaci DPV infekci (Jirka a kol, 2010, s. nevedena; Bureš, Kopáčová, Rejchrt, 2007, s. nevedena; Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578). PV má důležitou roli v udržování stavu výživy a zlepšení kvality života pacientů, ale je spojena s významnou morbiditou a potenciálně život ohrožujícími komplikacemi (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578). Titěz autoři popisovali zkušenosti ze studie Strobel a kol., kteří uváděli, že u 17 pediatrických pacientů, z nichž všichni měli těžkou Crohnovu chorobu, všech 17 pacientů vykázalo nárůst tělesné hmotnosti a symptomatické zlepšení, 10 pacientů dohnalo svoji výšku a kompletní remise byla dosažena u 12 pacientů v průběhu prvního cyklu PV (Hartman, Eliakim, Shamir, 2009, pp. 2570 - 2578).

K druhému cíli bylo dohledáno, že někteří autoři se shodovali na faktu, že dětští a dospívající pacienti s IBD mají významně vyšší výskyt psychiatrických poruch, jako jsou deprese, úzkost (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560; Prikazská, Cviková, 1999, s. 213; Obereignerů, 2008, s. 33 - 37; Engström, 1999, pp. S28 - S33). Jak uváděli Kolesárová a Pintér jsou průjmy a nadýmání příznaky, které způsobují frustraci,

snižují sebevědomí pacientů a mohou narušit i sexuální diskrétnost (Kolesárová, Pintér, 2004, s. 89). Děti a mladí pacienti pocítují obavy a nepohodlí v důsledku příznaků IBD a její léčby. Cítí, v různé míře, pocit zranitelnosti, snížené kvality života a nejasné budoucnosti. Vnímají sami sebe jako „odlišné“ od zdravých vrstevníků a sourozenců. Přes tyto negativní skutečnosti však respondenti studie, také popisovali efektivní způsoby zvládnání IBD, a tvrdili, že podpora ze strany rodinných příslušníků a přátel přispívá k vyrovnání se s nemocí (Nicholas et al., 2007, p. 1). Tyto problémy vyžadují multidisciplinární týmový přístup zdravotnického a ošetřujícího personálu, sociálních pracovníků, psychologů a učitelů (Kim, Ferry, 2004, pp. 1150 - 1560). Autoři Engström a kol. ve výsledku své studie uváděli, že přestože je integrace rodičů vysoká, děti na DPV procházejí značnou mírou psychické úzkosti. (Engström et al., 2003, p. 246). Opačný názor má Gottrand, který uváděl výsledek francouzské národní multicentrické studie, který zní, že kvalita života u dětí s DPV i jejich sourozenců se neliší od zdravých dětí, naproti tomu kvalita života u rodičů je nízká (Gottrand et al., 2005, p. 793). DPV umožňuje pacientům návrat do kvalitního života. Pacienti se mohou věnovat svým zálibám, navštěvovat školu nebo zaměstnání. Vzhledem k aplikaci v nočních hodinách, nejsou nuceni být upoutáni na lůžko přes den (Kotrlíková, Křemen, 2008, s. 79, Bureš et al., 1999, s. neuvedeno).

Třetí cíl byl zaměřen na edukaci, legislativu a prevenci komplikací DPV. Z dohledaných informací bylo zjištěno že, dle amerického průzkumu u pacientů s IBD dohledává informace na internetu 54 % pacientů. Autor uváděl, že řádné informování pacientů výrazně zlepšuje kvalitu života a tito pacienti mají také větší kontrolu nad svým onemocněním (Leahy, 2009, pp. 415 - 418). Informace pacientům s IBD o vhodné výživě, zdravém životním stylu, jednoduchých technikách zvládnání stresu nabízí internetové stránky, on-line sociální síť pro dospívající s IBD nebo mobilní aplikace myIBD (IBDU, ©2013, CCFA, ©2013). Bylo dohledáno, že ve Velké Británii existuje celá řada zákonů vymezujících odpovědnost škol vůči jejich žákům s IBD. Zákon o rovném postavení z roku 2010 (The Equality Act 2010) zahrnuje např. „skryté“ problémy, týkající se například inkontinence. Od roku 2006 zákon vyžaduje povinnost rovného postavení pro postižené (Disability Equality Duty - DED), aby školy přistupovaly ke zlepšování rovného postavení postižených a eliminaci diskriminace proaktivním způsobem. Všechny školy, s výjimkou Severního Irska, musí zveřejňovat svá schémata zajišťování rovného postavení nemocných a

postižených (Disability Equality Scheme). Odbor školství (Department for Education) doporučuje vytvořit individuální plán zdravotní péče. Vzdělávací zákon ve Velké Británii (The Education Act 1996) vyžaduje, aby tato opatření byla přijímána ve prospěch dětí, kterým by jinak nemohlo být zabezpečeno odpovídající vzdělání. Školy mají ze zákona odpovědnost vůči žákům s IBD (Anonymous, 2011, pp. 1 – 10).

Agency for Clinical Innovation vydala v roce 2012 pokyny pro DEV poskytující obecný rámec osvědčených postupů, které jsou navrženy tak, aby byly použitelné v rámci celého systému zdravotní péče a aby podle něj mohla zdravotnická zařízení vytvářet ošetrovatelské postupy. Klienti, kteří využívají DEV, musí být monitorováni zdravotnickými pracovníky a tito klienti také musí být dostatečně edukováni v péči a podávání DEV (Ward, 2012, pp. 1 - 22, ACI © August 2012).

Autorka Sadlier uváděla, že vzniklé komplikace s aplikací parenterální výživy jsou ze dvou důvodů, první jsou spojené s centrálním žilním katetrem a druhé souvisí se samotnou aplikací parenterální výživy (Sadlier, 2008, pp. 37 - 43). Z publikovaných poznatků o předcházení komplikací u CŽK bylo dohledáno, že nedostatečná péče o centrální žilní katetr, může mít za následek vážné, život ohrožující komplikace. Posílení profesních dovedností a dodržování ošetrovatelských postupů, je přínosem pro pacienta (Grant, 2002, p. S28). Autoři, Drewett, Holanová a Sadlier se shodovali na aseptickém ošetřování a převazování CŽK. Autoři uváděli nutnost každé další výměny při znečištění, prosáknutí nebo uvolnění převazového materiálu (Drewett, 2000, p. neuvvedena; Holanová, 2006, s. 35 - 36; Sadlier, 2008, pp. 37 - 43). Holanová navíc kladla důraz na souhru mezi zdravotníky a rodinou nemocného, na dobře vedenou dokumentaci a dostatečnou edukaci (Holanová, 2006, s. 35 - 36). Na nutnost používání standartních ošetrovatelských postupů se zaměřila ve svém článku Sadlier (2008, pp. 37 - 43). Při zahájení DPV je nutné, aby pacient i rodina dobře znali techniku ošetření žilního vstupu, techniku podávání infuzí a zvládli obsluhu peristaltické pumpy (Kábrt, 2000, s. 3).

Bibliografické citace

ANONYMOUS. 2012. Gastroenterology Department, Information for patients, Patients with Inflammatory Bowel Disease transferring to adult services. *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust*. [online]. 2012, pp. neuvvedeno. [cit. 2013-03-28].

Dostupné z: [http://www.alderhey.nhs.uk/Library/Documents/Parent and carer information/PIAG%2065%20Patients%20with%20Inflammatory%20Bowel%20Disease%20transfering%20to%20adult%20services%202011.pdf](http://www.alderhey.nhs.uk/Library/Documents/Parent_and_carer_information/PIAG%2065%20Patients%20with%20Inflammatory%20Bowel%20Disease%20transfering%20to%20adult%20services%202011.pdf)

ANONYMOUS. 2011. Children and young people with IBD: a guide for schools. *Crohn's and Colitis UK Information Sheet* [online]. 2011, pp. 10. [cit. 2013-03-14].

Dostupné z: <http://www.nacc.org.uk/downloads/factsheets/TeachersCanHelp.pdf>

ANONYMOUS. 2011. Crohn's and Colitis UK Information Sheet. *NACC* [online]. 2011, pp.1-10. [cit. 2013-3-15]. Dostupné z:

<http://www.nacc.org.uk/downloads/factsheets/TeachersCanHelp.pdf>

KÁBRT, Jan. 2000. Domáci parenterální výživa. *Sestra* [online]. 2000, č. 7, s. 3. [cit. 2013-02-10]. ISSN 1210-0404. Dostupné z:

<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/domaci-parenteralni-vyziva-129668>

BORKOWSKA, Anna, Agnieszka SZLAGATYS-SIDORKIEWICZ, Maciej ZAGIERSKI, Paweł ZAGOŹDŹON, Katarzyna PLATA-NAZAR a Barbara KAMIŃSKA. 2010. Žywienie dojelitowe dzieci w warunkach domowych - doświadczenia kliniczne. *Przegląd Pediatryczny* [online]. 2010, roč. 40, č. 1, s. 50-53. [cit. 2013-01-03]. ISSN 0137723X. Dostupné z:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=018f5224-99eb-447d-9470-447aa43f0f5f%40sessionmgr112&vid=7&hid=123>

BUREŠ, J, KOPÁČOVÁ, M, REJCHRT, S. 2007. Syndrom krátkého střeva u dospělých. *Postgraduální medicína* [online]. 2007, č. 8, s. neuvvedena [cit. 2012-11-20]. ISSN 1212-4184. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/syndrom-kratkeho-streva-u-dospelych-323595>

<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/syndrom-kratkeho-streva-u-dospelych-323595>

BUREŠ, J. a kol., 1999. Kvalita života nemocných léčených úplnou domácí enterální výživou. *Diabetologie, Metabolismus, endokrinologie, výživa* [online]. 1999, č. 1, s. neuvedena.[cit. 2013-02-25]. ISSN 1211-9326. Dostupné z:

http://www.tigis.cz/images/stories/DMEV/1999/01/Kvalita_zivota_nemocnych.pdf

DREWETT, Sarah R. 2000. Complications of central venous catheters: Nursing care. *British Journal of Nursing* [online]. 2000, volume 9, pp. 466-478. [cit. 2013-03-02]. ISSN 0966-0461. Dostupné z:

<http://search.proquest.com/docview/199480204?accountid=16730>

ENGSTRÖM, I, BJÖRNESTAM, B, FINKEL, Y. 2003. Psychological distress associated with home parenteral nutrition in Swedish children, adolescents, and their parents: preliminary results. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.*[online]. 2003, Sep.37(3), pp. 246-50. [cit. 2013-01-12]. ISSN 1536-4801. Dostupné z:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12960644>

ENGSTRÖM, Ingemar. 1999. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: Mental Health and Family Functioning. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. April 1999, Volume 28(4) Supplement, pp. S28-S33. [cit. 2013-03-02]. ISSN 0277-2116. Dostupné z:

<http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.8.0b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c00586f3002aa4aac2af87c921d1ceda0492b4af312ec94efe5e102bd48a27d16851098aa34f293565d02587567a29c871c6aa027ed0f47a1bddd1ad7b29b4b76effa496772a7f34a8808c5e251fbcc0336461edaaf44e9001ec990cc2907ad1e15f1bf87827544168b0bd06dd084cd68dc7683563df6291b36bb443147461679bd25f2052be2d8cd55295f672b408f5ad37df5612cfe9eea22b1347be56743d319d7fda347a772fbc7f48c37d1729362b9342ccc2aea1055fc27fc149302b99d11c632e5dfb471a7274f4494a0aedb95e96a2309c51c1978b926a43c5d6093319ae728c396eea36287bf136fb8cb2bfde429889c391c933792aa02eada7d1127abb9832da3aa310daff16c219f94e29aee1184269402ad905476be2d9d82aa23244b4655358ae404bc44775c4211c2ca6eeffb3f9313fb7f867c2cb968c3bd61328f9cc978bad2175d5c1478a45321748b1f055c26be100a8aba7cac7cee384bb5c4f323bfc39f63ad4d51597157f56ddd1035242a798d0f24a9643d87fae>

EZRI, Jessica, MARQUEZ-VIDAL, Pedro, NYDEGGER, Andreas. 2012. Impact of Disease and Treatments on Growth and Puberty of Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Digestion* [online]. 2012, vol. 85, pp. 308-319. [cit. 2013-02-18]. ISSN 1421-9867. Dostupné z: <http://www.karger.com/Article/FullText/336766>

FENCL, Filip, BLÁHOVÁ, Květa. 2012. Parenterální výživa. *Československá pediatrie* [online]. 2012, roč. 67, č. 1, s. 52-59. [cit. 2013-02-13]. ISSN 0069-2328, dostupné z: <http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatrie-clanek/parenteralni-vyziva-37264>

FERRY, George D. 1999. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: Background and Definitions. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. 1999, Volume 28(4) Supplement, pp. S15-S18. [cit. 2013-03-01]. ISSN 0277-2116. Dostupné z: <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.8.0b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c00586f3002aa4aacfd33a155ce3b4890d3d1df21eba2c1741f19fef9c21dedaf7d26983c8d3fa5bba50e51b345ae9c0b9224c358204bc883998dfcb460bf3d75fc48b8a41e38588a9c7aff52e48594183974584389e1883991ee1e473e67e43bbe915d10ab1f15a702a99d0cc34bfbc997f93aeca00524bb06adf9d41d8ae008c96b6ec45d4a0b0f8e94f9b2405e6d428e45c595f8931087a32aa77e5f5fe21e0c0d876938b84c0af0d706de1cd806edeaaaf0770f571eb6dded9eefe2b8c0e6cfbe4c0c1332b3b1fb237d57abb9bd2c0727cdfd6ccffc736d99e309137a7afd4b29132e615e80275a08d3ebdbffdc00e8087b34586e25ffc617eef73285bb250709cd9b3389312f6e85025915b6a580fee24e8ebfb45082cf02b546fb690e1383b97f80d7a9c60382dc3a2ac376670479d3c96256f6129d9fe937356f28daa95646818b272555ef1bc1c85c04fd2828bb88d171cf0653919a4bdb528623acdcd93b3bdbd1c8de108dff461fcdc706899bbff44cf1ba73e5ed0137e4d57621#14>

FRÜHAUF, Pavel, SZITÁNYI, Peter. Výživa v pediatrii. *Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví* [online]. Praha, r. neuveden, 64 s. [cit. 2013-02-15]. ISBN 978-80-87023-26-6. Dostupné z: <http://kddl.lf1.cuni.cz/download/Vyziva.v.pediatrii.pdf>

GOSSUM, Van A. et al. 2009. Espen Guidelines on Parenteral Nutrition: Gastroenterology. 2009, *Clinical Nutrition* [online]. 2009, 28, pp. 415-427. [cit. 2013 -

02-14]. ISSN 0261-5614. Dostupné z:

<http://espen.info/documents/0909/Gastroenterology.pdf>

GOTTRAND, F, STASZEWSKI, P, COLOMB, V, LORAS-DUCLAUX I, GUIMBER, D, MARINIER, E, BRETON, A, MAGNIFICAT, S. 2005. Satisfaction in different life domains in children receiving home parenteral nutrition and their families. *J Pediatr.*[online]. 2005, 146(6), pp. 793-7.[cit. 2012-12-02]. ISSN 0022-3476. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15973321>

GRANT, J. 2002. Recognition, prevention, and treatment of home total parenteral nutrition central venous access complications. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* [online]. 2002, vol. 26(5), pp. S21-8. [cit. 2013-02-02]. ISSN 1941-2444. Dostupné z:

<http://search.proquest.com/docview/230234983/fulltextPDF?accountid=16730>

GRIFFITHS, Anne M. 2004. Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* [online]. 2004, Volume 18, Issue 3, pp. 509–523. [cit. 2013-03-01]. ISSN 15216918. Dostupné z:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.bpg.2004.01.002>

GROFOVÁ, Z. 2009. Přehled přípravků enterální výživy pro domácí použití. *Medicina pro praxi* [online], 2009, 6(3), s. 169-171. [cit. 2013-02-13]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2009/03/12.pdf>

HARTMAN, C., ELIAKIM, R., SHAMIR, R. 2009. Nutritional status and nutritional therapy in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol.* [online]. 2009, Vol.15(21), pp. 2570–2578. [cit. 2012-11-10]. ISSN 2219-2840. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2691486/>

HOLANOVÁ, Z. 2006. Nutriční a infuzní terapie v domácím prostředí. *Multidisciplinární péče* [online]. 2006, č. 4, s. 40. [cit. 2013-03-03]. ISSN 1802-0658. Dostupné z: www.mpece.com

CHAMBERS, Alison, POWELL-TUCK, Jeremy. 2007. Determinants of quality of life in home parenteral nutrition. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* [online]. 2007, vol. 10/3, pp. 318-323. [cit. 2013-03-07]. ISSN 1363-1950. Dostupné z:

<http://ovidsp.tx.ovid.com/sp.8.0b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c4c7d6b65ba1a76f1e844afadc47e70c9ab133cd2e65a3af8deb467366ed4d55dd9ed5f8569f20c5174eba924fd3e51fae303cdb7e3d0220881e678de90ecd8e7cb0bdb6871db525310239d6d5e1d3670b5e0563f29a4ca02625893370ae651a60dbea7885e7e83a259f36c227300313623344fe0084721835c3c4d4a9c66a6896265b035fa59e2e02635383952582a5cd59764d985e703d029c45ebdb9f3866edc6d1b64842e1ed514379938b8c25a53b08bfc1ad495df0449e018c78a803fb6d4bf0f06574dff41e941b2bdc2394a142f1bf355dcbed79fa28e2ef4d9e40f8e50748277149a3e8f65f360dc1fd614794b4aa9cf4a8cd376fb860578a9c9ab772da046553ce52fd9dc4bca383e77d48bf1b8eb06127364cfac3632ca5dfc68ae26d1394d44edd2a18595f07279813ea8536095dc78e458f0f92c8eb06b4f20b9>

JIRKA, A. a kol. 2010. Domáci parenterální výživa – výsledky za rok 2010. *Registr domácí nutriční podpory*. [online]. 2010, s. neuvedeno. [cit. 2013-01-10]. Dostupné z: <http://www.skvimp.cz/?action=changecategory&value=12>

KALOUSOVÁ, Jana, ROUSKOVÁ, Blanka, STÝBLOVÁ, Jitka. 2010. Domáci parenterální výživa u dětí. *Pediatric pro praxi* [online]. 2010, roč. 11, č. 6, s. 363-367. [cit. 2012-12-03]. ISSN 1213-0494. Dostupné z: http://solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5128&magazine_id=4

KIM, Sandra C, FERRY, George D. 2004. Inflammatory bowel diseases in pediatric and adolescent patients: Clinical, therapeutic, and psychosocial considerations. *Gastroenterology* [online]. May 2004, Volume 126, Issue 6, pp. 1550–1560. [cit. 2013-03-01]. ISSN 0016-5085. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2004.03.022>

KOHOUT, P. 2011. Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty. *Postgraduální medicína* [online]. 2011, č. 2, s. 122-127. [cit. 2012-11-20]. ISSN 1212 - 4184. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/vyziva-u-pacientu-s-idiopatickymi-strevnimi-zanety-457915>

KOLESÁROVÁ, Martina, PINTÉR, Michal. 2004. Vzájemné ovlivnění fertility a idiopatických střevních zánětů: shrnutí současných poznatků. *Acta Medica Supplementum (Hradec Králové)* [online]. 2004, svazek 47, č. 2, s. 89 – 96. [cit. 2013-03-02]. Dostupné z:

https://cebiomed.eu/Data/files/Casopisy/2004/AMS_2_04.pdf#page=29

KOTRLÍKOVÁ, E, KŘEMEN, J. 2008. Domácí parenterální výživa. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, 10 (2), s. 76-79. [cit. 2013-02-25]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/artkey/int-200802-0008.php>

KRECHLER, Tomáš. 2000. Epidemiologické ukazatele nespecifických střevních zánětů. *Zdravotnické noviny* [online]. 2000, roč. 49, č. 5, s. neuvedena. [cit. 2012-12-02]. ISSN 1805-2355. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/epidemiologicke-ukazatele-nespecifickyh-strevnich-zanetu-124143>

LEAHY, Yvonne. 2009. Inflammatory bowel disease, Patient Education Using Web – Based Resources. *Gastroenterology Nursing* [online]. 2009, vol. 32, number 6, pp. 415-418. [cit. 2013-03-18]. ISSN 1042895X. Dostupné z:

<http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.8.1a/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c4c7d6b65ba1a76f10655d16e52695e474e9b8f209605c0a74a0f76162550310c558523c55fe2d2a390c41edeeb0fc31f0e116ed6f3033dc35d5e4433615a260b1e98e9f899bb55bf73f14128999550b85c0452c2e58847baaf4fe31771c491e7b0e2a818a03edb8e911e5ae6861a7d9cccb5e56b4ed789132d75136a0549f0576c89afa260bb93470969a86dce555275240ac0268211fa57baaf7a8ae8a645b35617a441c6070d54e171342e47fbb078d940738ea465e86b9d6b3a7d7ee4edfafc50b89a61cd7be452e88cce13b2c7cf630e90206149bded409cddf9aa97c76682759d3bf4acf5cb10e60e71cf6e1f78e262aa5ff950bc0c671395e681504d48e703c7f28c6c9e8dec6990487358059ebb2f9f3ddd480a5ee0109d87238066116a6dc2cfaaeb3196f24ab06109b1c123c00c16e6e932fa48>

LOCHS, H. 2010. Basics in Clinical Nutrition: Nutritional support in inflammatory bowel. *E-SPEN Journal* [online]. 2010, vol. 5, pp. 100-103. [cit. 2012-11-20]. ISSN 2212-8263. Dostupné z:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751499109000572>

LOCHS, H. et al. 2006. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Gastroenterology. *Clinical Nutrition* [online]. 2006, vol. 25, pp. 260-274. [cit. 2013-02-14]. ISSN 0954-3007. Dostupné z: <http://espen.info/documents/ENGastro.pdf>

LUCENDO, A, REZENDE, L. 2009. Importance of nutrition in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* [online]. 2009, vol. 15(17), pp. 2081–2088. [cit. 2012-

11-20]. ISSN 2219-2840 Dostupné z:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc2678578/>

McGEE, David, GOULD, Michael. 2003. Preventing Complications of Central Venous Catheterization. *The New England Journal of Medicine* [online]. 2003, vol. 348, pp. 1123-1133. [cit. 2013-03-08]. ISSN 1533-4406. Dostupné z:

<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra011883>

MEISNEROVÁ, E. 2011. Nutriční podpora u střevních zánětů. *Interní Medicína pro praxi* [online]. 2011, 13(1), s. 35-37. [cit. 2012-11-10]. ISSN - 1803-5256.

Dostupné z: [http://www.internimedicina.cz/artkey/int-201101-](http://www.internimedicina.cz/artkey/int-201101-0009)

[0009 Nutricni podpora u strevnich zanetu.php](http://www.internimedicina.cz/artkey/int-201101-0009)

MITTERMAIER, C, DEJACO, C, WALDHOER, T, OEFFERLBAUER-ERNST, A, MIEHSLER, W, BEIER, M, TILLINGER, W, GANGL, A, MOSER G. 2004. Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: a prospective 18-month follow-up study. *Psychosom Med.* [online]. 2004, vol. 66(1), pp. 79-84. [cit. 2013-01-15]. ISSN 1534-7796. Dostupné z:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14747641>

NEVORAL, J. 2008. Současná terapie idiopatických střevních zánětů u dětí. *Pediatrics pre prax.* [online]. 2008, č. 1, s. 15-18. [cit. 2012-11-20]. ISSN 1336-8168. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2980&magazine_id=4

NICHOLAS, David B, OTLEY, Anthony, SMITH, Claire, AVOLIO, Julie, MUNK, Marla, GRIFFITHS, Anne M. 2007. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health & Quality of Life Outcomes* [online]. 2007, roč. 5, pp. 28-35. [cit. 2013-03-01]. ISSN 14777525. Dostupné z: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-5-28.pdf>

OBEREIGNERŮ, R, KOLLÁROVÁ, K. 2008. Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. *Psychiatria pre prax.* [online]. 2008, č. 1, s. 33-37. [cit. 2013-02-11]. ISSN 1335-9584. Dostupné z:

http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3125

PIECZYŃSKA, J, PRESCHA, A, ILOW, R, KOKORSKA, J, NEUBAUER, K, SMEREKA, A, GRAJETA, H, BIERNAT, J, PARADOWSKI, L. 2009. Dietary habits

of patients with inflammatory bowel disease – a short report. *Polish Journal of Food and Nutrition Sciences* [online]. 2009, vol. 59, No1, pp. 91-93. [cit. 2012-11-10]. ISSN 1230-0322. Dostupné z:

http://journal.pan.olsztyn.pl/?p=rec&offset=10&akt_strona=3&akt_podstawa=0&ilosc_stron=3&wiersze=15&s_rok=2009&s_numer=1&s_autor=&s_kword

PRIKAZSKÁ, M, CVIKOVÁ, V. 1999. Crohnova choroba z hladiska psychosomatickej a behaviorálnej medicíny. *Bratislavské lekárske Listy* [online]. 1999, č. 4, s. 210-214. [cit. 2013-02-11]. ISSN 1336-0345. Dostupné z:

<http://www.bratislleklisty.sk/1999/10004-06.PDF>

SADLIER, C. 2008. Intestinal failure and long-term parenteral nutrition in children. *Paediatric Nursing* [online]. 2008, vol. 20, Issue 10, pp. 37-44, 8p. 1 Chart. [cit. 2013-03-08]. ISSN 00979805. Dostupné z:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=0372625d-2fd3-4170-9246-4844c9af67f5%40sessionmgr114&hid=123>

SKÁLOVÁ, Andrea. 2010. Inovace v antimikrobiálnim krytí. *Zdravotnické noviny* [online]. 2010, roč. 59, č. 48, s. nevedeno.[cit. 2013-02-02]. ISSN 0044-1996. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/inovace-v-antimikrobialnim-kryti-456171>

ŠVANDA, J. a kol. 2008. Domáci enterální výživa. *Registr domáci nutriční podpory* [Online]. 2008, s. 11. [cit. 2013-01-10]. Dostupné z:

<http://www.skvimp.cz/?action=changeategory&value=12>

TAFT, Tiffany H. et al. 2011. Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory Bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Live Research* [online]. 2011, vol. 20, pp. 1391-1399. [cit. 2013-02-11]. ISSN 09629343. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/898691800?accountid=16730>

TUCHMAN, L. K, SLAP, G. B, BRITTO, M. T. 2008. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development* [online]. 2008, Vol. 34, Issue 5, pp. 557-563. [cit. 2013-03-28]. ISSN 1365-2214. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2008.00844.x/pdf>

VRZALOVÁ, D, KONEČNÝ, M, EHRMANN, J. 2011. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. *Medicína pro praxi* [online]. 2011, vol. 7, s. 337-338. [cit. 2012-11-20]. ISSN 1803-5310. Dostupné z:

<http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201107->

[0008_Enterální_a_parenterální_vyživa_u_pacientu_s_nespecifickými_střevními_záněty.php](http://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201107-0008_Enterální_a_parenterální_vyživa_u_pacientu_s_nespecifickými_střevními_záněty.php)

WARD, Kelli. et al., 2012. Guidelines for Home enteral Nutrition (HEN) Services 2nd Edition. *Agenci for clinical innovation* [online]. 2012, pp. 22. [cit. 2013-04-21]ISSN neuvedeno. Dostupné z <http://www.aci.health.nsw.gov.au/publications>

WHITEING, N, HUNTER, J. 2008. Nursing management of patients who are nil by mouth. *Nursing standart* [online]. 2008, vol 22, no 26, pp. 40-45. [cit. 2013 -03-13]. ISSN 0029-6570. Dostupné z:

<http://nursingstandard.rcnpublishing.co.uk/archive/article-nursing-management-of-patients-who-are-nil-by-mouth>

www.fno.cz

www.ibdu.org

www.Ccfa.org

www.vfn.cz

Použité zkratky

IBD	Inflammatory bowel disease
UC	Ulcerózní kolitida
CD	Crohnova choroba
EV	Enterální výživa
PV	Parenterální výživa
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
GIT	Gastrointestinální trakt
DEV	Domácí enterální výživa
DPV	Domácí parenterální výživa
CŽK	Centrální žilní katetr
PICC	Centrální žilní katetr zavedený cestou periferní žíly
QOL	Quality of Life
ISSI	Interview schedule for social interaction
CDC	Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí
Sipping	Popíjení
NGS	Nasogastrická sonda
NJS	Nasojejunální sonda
ACI	Agency for Clinical Innovation