



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Diplomová práce

Kvalita života pacientů využívajících domácí parenterální výživu

Vypracovala: Bc. Martina Holoubková
Vedoucí práce: PhDr. Andrea Hudáčková, Ph.D.

České Budějovice 2015

Abstrakt

Základní teoretická východiska: Tato diplomová práce se zabývá problematikou kvality života pacientů využívajících domácí parenterální výživu. Jejím záměrem je prezentovat dosažené skóre kvality života v jednotlivých doménách fyzického a psychického zdraví v porovnání s běžnou populací a poukázat tak na odlišnosti v jakých dimenzích je kvalita života těchto pacientů nejvíce ovlivněna. V teoretické části je popsána současná situace problematiky domácí parenterální výživy v ČR a systém péče o pacienty. Podrobněji je zpracována kapitola indikací a kontraindikací k DPV. Dále jsou zmíněny možnosti dlouhodobých cévních přístupů, péče o ně a zejména role sestry v edukaci pacientů při převádění parenterální výživy do domácího prostředí. Nastíněna je zde i problematika komplikací dlouhodobé parenterální výživy spočívající v mechanických, metabolických a septických komplikacích. Nejzávažnějším problémem je selhání parenterální výživy, a proto je v teoretické části zařazena i kapitola o transplantacích tenkého střeva, jako poslední možnosti záchrany pacienta s kombinovaným selháním střeva i výživy. Ve druhé části teoretických poznatků je popsána kvalita života. Snahou bylo definování podstaty tohoto nejednoznačně uchopitelného pojmu, zmíněny byly determinanty působící na kvalitu života. Převážně jsou zde shrnuty možnosti měření a hodnocení kvality života a zejména následné využití získaných údajů.

Cíle a hypotézy: Pro splnění hlavního záměru této práce byly vytyčeny dva cíle. Cíl 1: Zjistit, zda je odlišná kvalita života pacientů na DPV od všeobecné populace. Cíl 2: Zjistit, v jakých oblastech je nejvíce ovlivněna kvalita života pacientů na DPV. K dosažení těchto cílů byla stanovena nulová hypotéza: Kvalita života pacientů využívajících DPV není odlišná od běžné populace. Není statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži. Dále pak osm alternativních hypotéz ke každé doméně kvality života: H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce. H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí. H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí.

H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení sociálních funkcí. H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest. H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví. H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitalita. H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví.

Metodika: K realizaci výzkumného šetření byla využita kvantitativní metoda analýzy sebraných dat. Šetření bylo uskutečněno pomocí standardizovaného dotazníku SF-36. Standardizovaný dotazník byl v úvodu doplněn otázkami k identifikaci respondentů, časové náročnosti jejich léčby a následné spokojenosti. Dotazník byl distribuován pacientům, kteří využívají domácí parenterální výživu ve specializovaných nutričních centrech při Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze, Fakultní nemocnici v Brně a Hradci Králové; a dále i elektronicky cestou webového portálu spolku Život bez střeva. Získaná data byla statisticky vyhodnocena a zpracována do přehledných tabulek a grafů.

Výsledky: Cílem 1 v této práci bylo zjistit, zda je odlišná kvalita života pacientů na DPV od všeobecné populace. Tento cíl byl výzkumným šetřením **splněn**. Kvalita života pacientů využívajících DPV je prokazatelně nižší než u běžné populace ve všech hodnocených doménách:

H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce (PF – Physical Functions) - **potvrzena**

H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí (RP – Physical Roles Limitation) - **potvrzena**

H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí (RE – Emotional Roles Limitation) - **potvrzena**

H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení sociálních funkcí (SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions) - **potvrzena**

H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest (P – Pain) - **potvrzena**

H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví (MH – General Mental Health) - **potvrzena**

H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitality (V – Vitality) - **potvrzena**

H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví (GHP – General Health Perception) - **potvrzena**

Dále bylo zjištěno, že v kategorii žen je nejvíce negativně ovlivněna oproti běžné populaci doména GHP – všeobecné vnímání zdraví. V kategorii mužů je nejvíce negativně ovlivněna oproti běžné populaci doména RP – fyzické omezení rolí. V souhrnném zhodnocení všech zúčastněných respondentů je nejvíce negativně ovlivněna oproti běžné populaci také doména RP – fyzické omezení rolí. Tímto zhodnocením byl ve výzkumném šetření **splněn** i cíl 2: Zjistit, v jakých oblastech je nejvíce ovlivněna kvalita života pacientů na DPV.

Závěr: Výstupem práce je podrobné zmapování problematiky kvality života a upozornění na opomíjené oblasti kvality života pacientů využívajících DPV. Výsledky budou prezentovány členům pracovní skupiny pro DPV v rámci každoročního setkání a budou nadále diskutovány - mohou být podkladem k nalezení vhodných intervencí, které zlepší kvalitu života těchto pacientů v oblasti každodenních aktivit a budou součástí materiálů pro jednání se zdravotními pojišťovnami v oblasti hrazení mobilního programu DPV. Dále mohou být použity jako studijní materiál pro studenty ošetrovatelství a příbuzných oborů

Klíčová slova: domácí parenterální výživa, kvalita života, syndrom krátkého střeva, dotazník SF-36

Abstract

Basic theoretical background: This diploma thesis deals with the issue of life quality of patients taking home parenteral nutrition. Its intention is to present the achieved life quality scores in the individual domains of physical and mental health in comparison with general population and to point out the differences in what dimensions the life quality of these patients is particularly affected. The theoretical section describes the present situation of the issue of home parenteral nutrition in the CR and the system of the care about the patients. The chapter about indications and contraindications to HPN is elaborated in more detail. The possibilities of the long-term vascular accesses, the care about them are also mentioned here, and particularly the role of a nurse in patient education in transferring parenteral nutrition to the domestic environment. The problems with long-term parenteral nutrition resulting from mechanic, metabolic and septic complications are also outlined. Parenteral nutrition failure is the most serious problem, which is why a chapter on small intestine transplantation as the last resort to save a patient with combined failure of intestine and nutrition is included. The second part of the theoretical section describes the life quality. I wanted to define the nature of this unambiguously graspable a term, determinants affecting life quality are also mentioned here. The possibilities of life quality measurement and assessment and particularly the follow-up use of the obtained data are mostly summarized here.

Goals and hypotheses: Two goals were set to meet the main purpose of the thesis: Goal 1: To find whether the life quality of patients on HPN differs from that of the general public. Goal 2: To find the spheres in which the life quality of patients on HPN is mostly affected. A zero hypothesis was set to achieve the goals: Life quality of patients on HPN does not differ from that of the general public. There is no statistically significant difference between men and women. Eight alternative hypotheses to each life quality domain followed: H1: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of physical functions. H2: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of physical roles' limitation. H3: Patients on HPN show lower life quality score compared to the

general public in the sphere of emotional roles' limitation. H4: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of emotional limitation of social functions. H5: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of pain. H6: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of general mental health. H7: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of vitality. H8: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of general health perception.

Methodology: A quantitative method of collected data analysis was applied to the research implementation. The research was based on the standardized questionnaire SF-36 supplemented with questions dealing with identification of respondents, time consumption of their treatment and their consequent satisfaction at the beginning. The questionnaire was distributed to patients using home parenteral nutrition in specialized nutrition centres of the Thomayer Faculty Hospital in Prague, Faculty hospitals in Brno and Hradec Králové and also by electronic means through the website of the citizen association Life without Intestine. The obtained data were statistically evaluated and processed into illustrative tables and graphs.

Results: Goal 1 of this thesis was to find out whether the life quality of patients on HPN differs from that of the general public. The goal was **achieved** by the research. The life quality of patients on HPN is demonstrably lower than that of the general public in all the assessed domains:

H1: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of physical functions PF - **confirmed**

H2: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of physical roles limitation RP - **confirmed**

H3: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of emotional roles limitation RE - **confirmed**

H4: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of emotional limitation of social functions SF - **confirmed**

H5: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of pain P - **confirmed**

H6: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of general mental health MH - **confirmed**

H7: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of vitality V - **confirmed**

H8: Patients on HPN show lower life quality score compared to the general public in the sphere of general health perception GHP - **confirmed**

Another finding was that in the category of women the domain GHP – general health perception was mostly negatively affected compared to the general public, while in the category of men the domain RP – physical roles limitation was mostly negatively affected compared to the general public. In the overall assessment of all the involved respondents the domain RP – physical roles limitation was mostly negatively affected compared to the general public. Goal 2, to find the spheres in which the life quality of patients on HPN is mostly affected was also **achieved** by this evaluation.

Conclusion: Detailed mapping of the problems of life quality and highlighting of the neglected spheres of life quality of patients using HPN are the outputs of the thesis. The results will be presented to the members of the workgroup for HPN within their annual meeting and will subsequently be discussed – they may serve as the base for finding suitable interventions leading to improvement of life quality of these patients in the sphere of everyday activities and will form a part of the inputs for negotiations with health insurers on coverage of the mobile HPN programme. They may also be used as study material for students of nursing and related disciplines.

Key words: home parenteral nutrition , quality of life , short bowel syndrome , SF -36 questionnaire

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně, pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 18. 5. 2015

.....

Bc. Martina Holoubková

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala PhDr. Andree Hudáčkové, Ph.D, Mgr. Haně Kalové a doc. MUDr. Petru Petrovi za jejich odborné vedení, cenné rady, ochotu a čas, který mé diplomové práci věnovaly. Poděkování patří také všem, kteří se podíleli na výzkumném šetření a statistickém zpracování. V neposlední řadě děkuji i své rodině – manželovi a dětem – za trpělivost, kterou mi věnovali po celou dobu mého studia.

Obsah

Seznam použitých zkratk	12
Úvod	13
1 Současný stav	15
1.1 Domácí parenterální výživa	16
1.1.1 Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy	16
1.1.1.1 Syndrom krátkého střeva	17
1.1.1.2 Onkologičtí pacienti	19
1.1.1.3 Chronická zánětlivá onemocnění GIT	20
1.1.2 Cévní přístupy pro DPV	20
1.1.3 Složení parenterální výživy	23
1.1.4 Formy DPV	25
1.1.4.1 Mobilní DPV	26
1.1.5 Edukace a dispenzarizace pacientů na DPV – role sestry	27
1.1.6 Komplikace DPV	29
1.1.6.1 Mechanické komplikace	29
1.1.6.2 Metabolické komplikace	30
1.1.6.3 Septické komplikace	31
1.1.6.4 Selhání parenterální výživy	32
1.1.7 Transplantace tenkého střeva	33
1.1.8 Život bez střeva	34
1.2 Kvalita života	36
1.2.1 Determinanty zdraví	37
1.2.2 Hodnocení kvality života v ošetrovatelství	38
1.2.3 Nástroje měření kvality života	39
1.2.4 Využití hodnocení kvality života	41
2 Cíle práce a hypotézy	43
2.1 Cíle práce	43

2.2	Hypotézy	43
3	Metodika	45
3.1	Použitá metodika.....	45
3.2	Charakteristika výzkumného souboru	46
4	Výsledky	48
4.1	Údaje o respondentech.....	48
4.2	Vyhodnocení dotazníku kvality života SF-36	54
4.2.1	Porovnání Oxford s kategorií žen využívajících DPV	56
4.2.2	Porovnání Oxford s kategorií mužů využívajících DPV.....	58
4.2.3	Porovnání Oxford s kategorií probandů využívajících DPV.....	60
4.2.4	Porovnání kategorie žen na DPV s kategorií mužů na DPV	62
5	Diskuze.....	64
6	Závěr	71
7	Seznam použitých zdrojů	74
8	Seznam příloh.....	83

Seznam použitých zkratk

ASPEN - Americká společnost pro parenterální a enterální výživu

CNS - centrální nervový systém

DPV - domácí parenterální výživa

ESPEN - Evropská společnost pro parenterální a enterální výživu

FN - Fakultní nemocnice

GIT - gastrointestinální trakt

HRQoL - health related quality of life, kvalita života ovlivněná zdravím

IKEM - Institut klinické a experimentální medicíny

PICC - z periferie zavedený centrální žilní katétr

REDNUP - Registr domácí nutriční podpory

SBS - Short Bowel Syndrome, syndrom krátkého střeva

SF-36 - short-form 36, zkrácená verze dotazníku kvality života související se zdravím

SKVIMP - Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče

SÚKL - Státní ústav pro kontrolu léčiv

WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life Assessment, dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace - zkrácená verze

WHOQOL-100 - World Health Organization Quality of Life Assessment, dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace

WHOQOL-OLD - World Health Organization Quality of Life Assessment, dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace - doplněk zaměřený na seniory

Úvod

V současné době se stále častěji můžeme ve zdravotnických zařízeních, zejména pak na jednotkách intenzivní metabolické péče, setkávat s pacienty, kteří nemohou ke svému plnohodnotnému příjmu potravy využívat tradiční perorální cestu ani jinou formu enterální výživy. Jsou tak plně odkázáni na doplňkovou či totální parenterální výživu z důvodu omezené funkce nebo úplné ztráty funkce svého zažívacího traktu. Pro tyto pacienty po stabilizaci stavu představuje podávání parenterální výživy jediný důvod hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, což významně ovlivňuje kvalitu života a prakticky znamená jejich trvalou invalidizaci. Převedení podávání parenterální výživy do domácího prostředí se tedy jeví jako optimální řešení, nicméně i tak představuje pro pacienta či pečovatele značnou zátěž – získání vědomostí a dovedností pro praktické zvládnutí manipulace s cévním přístupem, výživovým vakem, infuzní pumpou a řadou dalších pomůcek. Neopomenutelná je výrazná časová zátěž aplikace, která ve většině případů činí 14 -16 hodin každý den v týdnu – což znamená, že 2/3 budoucího života zůstane pacient připojen k výživě a infuzní pumpě a jeho pohyb bude prostorově limitován na dosah přípojného kabelu. V tomto případě se jako ideál jeví mobilní program parenterální výživy, který pacientům umožní volný pohyb, neboť si výživový vak a infuzní pumpu s výkonnou baterií nosí stále s sebou v batohu. Tato varianta se však v našich podmínkách teprve rozvíjí a je otázkou, zda bude dostupná pro všechny pacienty, kteří by o ni projevíli zájem.

Důvodem pro volbu tématu a zpracování této diplomové práce byl převážně můj zájem o danou problematiku. Jako sestra pracující na metabolické jednotce se setkávám s pacienty, kteří domácí parenterální výživu používají a do mé péče se dostanou i z jiného důvodu, jelikož s primární komplikací související s parenterální výživou jsou hospitalizováni ve svém nutričním centru. V tomto případě je naprostou nutností, aby sestry věděly jak se o pacienta s dlouhodobým cévním vstupem postarat, abychom mu z nevědomosti nepřivodily závažné komplikace, neboť ztráta cévního vstupu je v tomto případě život limitující záležitostí.

Zásadním motivem pro volbu tématu však bylo mé setkání s mladou pacientkou, která z plného zdraví zůstala odkázána na totální parenterální výživu. Její úvahy a uvědomění si skutečnosti, že by zde bez parenterální výživy nebyla vůči současným možnostem a s představou budoucích 2/3 života „připojených na kabel“ ve mně stále vzbuzují smíšené pocity. Proto si myslím, že stojí za to, problematiku kvality života těchto pacientů prozkoumat, prezentovat a pokusit se posunout k mobilnímu programu, aby se stal dostupným pro všechny zájemce.

Podle konzultací s odborníky a členy pracovní skupiny pro DPV mohou získané informace o kvalitě života přispět v jednání se zdravotními pojišťovnami o hrazení poskytované péče a zejména rozsahu a dostupnosti mobilního programu.

1 Současný stav

V České republice je domácí parenterální výživa (DPV) poskytována v rámci nutričních center poskytujících jak ambulantní tak i lůžkovou péči o pacienty v případě nutnosti hospitalizace. Centra sdružuje Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče – SKVIMP – prostřednictvím pracovní skupiny pro DPV (Kotrlíková, 2008). Data a informace o DPV jsou shromažďována v Registru domácí nutriční podpory – REDNUP od roku 1993. První případ domácí parenterální výživy byl popsán v roce 1967 ve Spojených státech amerických, u nás pak v roce 1992 prof. Andělem. V současnosti je pacientům k dispozici 15 nutričních center pro dospělé a 5 pro děti, evidujících celkem 309 uživatelů domácí parenterální výživy, v roce 2013 konkrétně 140 dospělých a 22 dětských pacientů. Průměrný věk dospělých uživatelů DPV je 56,5 let u žen a 55,9 let u mužů. Doba podávání výživy do 1 roku zahrnuje skupinu 55 % pacientů, od 1 do 5 let užívá DPV 37 % a déle než 5 let 8 % pacientů (Gojda, 2014).

Finanční náklady na DPV jsou poměrně vysoké, přesto jsou několikanásobně nižší než při hospitalizaci na jednotce metabolické péče či v jiném zařízení. V ČR je tato výživa plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění po předepsání lékařem specialistou s nutriční licenci a schválení revizním lékařem. Limit denního plnění zahrnuje náklady na vaky, pomůcky i pronájem infuzní pumpy. Nevztahuje se však na pokrytí výloh při hospitalizaci, a proto není přípustné požadovat po pacientovi, aby si v případě hospitalizace aplikoval výživu z vlastních zásob (Kotrlíková, 2009).

V roce 2008 vzniklo občanské sdružení Život bez střeva sdružující pacienty, rodiče dětských pacientů i odborníky na tuto problematiku s cílem posílit povědomí veřejnosti, laiků, ale i k předávání cenných informací, rad a zkušeností o životě bez střeva, se zavedeným katétrem, stomií, o životě s připojením na infuzní pumpu. Na webových stránkách najdou pacienti návody i instruktážní video jak pečovat o cévní vstupy, jak rozpoznat komplikace i diskuzní fórum. Pravidelně dochází k setkání pacientů a odborníků z pracovní skupiny pro DPV, kde se řeší aktuální problémy a prezentují novinky, které jsou vždy na webových stránkách zveřejněny (Nováková, 2012).

1.1 Domácí parenterální výživa

Parenterální výživa je způsob podání potřebných živin mimo zažívací trakt přímo do cévního řečiště. K dlouhodobému podávání výživy touto cestou jsou indikováni pacienti, jimž nelze zajistit adekvátní přísun živin enterálně – tedy cestou zažívacího traktu. Podávání výživy je po stabilizaci jejich stavu často jediným důvodem k hospitalizaci, upoutání na lůžko představuje jejich trvalou invalidizaci. Proto je ideálním řešením problematiky těchto pacientů převedení podávání parenterální výživy do domácího prostředí a tím prakticky návrat pacientů do běžného života (Kotrlíková, 2009). K zahájení podávání výživy v domácím prostředí je však zapotřebí splnění několika podmínek: spolupráce a edukovatelnost pacienta a jeho rodiny v podávání výživy, dispenzarizace a pravidelné kontroly v nutričním centru, možnost zajištění hospitalizace na jednotce metabolické péče v případě rozvinutí komplikací ve spojitosti s podáváním parenterální výživy, vhodné je zajištění domácí ošetrovatelské péče. Při DPV je snaha o co nejjednodušší koncepci podávání výživy, vychází z konkrétních individuálních potřeb. Základem je rozhodnutí, zda bude pacient využívat výživu firemně připravenou s výhodou delší expirace vaků, či individuálně připravované vaky v lékárně. Pacientům se zachovaným reziduálním enterálním příjmem volíme doplňkovou výživu s kombinací vaků a hydratačních infuzí. Pacientům s úplným vyřazením GIT indikujeme totální parenterální výživu. V domácím prostředí si pacienti aplikují výživu zpravidla v odpoledních hodinách, kape jim přes noc 14 - 16 hod přes infuzní pumpu (Křemen, 2009).

1.1.1 Indikace a kontraindikace domácí parenterální výživy

Nejčastější indikaci k DPV tvoří pacienti se syndromem krátkého střeva po rozsáhlých resekcích, pacienti s vysokými enterokutánními píštělemi. Další skupinou jsou onkologičtí pacienti s postiradiační enteritidou po radioterapii tumorů v malé pánvi a břišní dutině, pacienti s neřešitelnou obstrukcí GIT tumorem. Méně početnější skupinu

tvorí pacienti s chronickým zánětlivým onemocněním GIT a malabsorpčními syndromy. Kontraindikací či indikací k ukončení podávání DPV je nespolupráce pacienta i rodiny a posun do terminálního stádia onemocnění (Křemen, 2009). Vcelku novým termínem pro indikaci DPV je pojem pacient s abdominální katastrofou - jedná se o pacienty buď po rozsáhlých abdominálních operacích (pro onemocnění střeva nebo dalších orgánů dutiny břišní) nebo s onemocněním střev či jiných orgánů břišní dutiny, kteří v souvislosti s tímto onemocněním vyžadují dlouhodobou komplexní péči. Tato péče v každém případě zahrnuje dlouhodobou umělou výživu, případně též nutnost četných či rozsáhlých převazů ran či střevních vývodů. Řešením pro tyto pacienty by mělo být buď převedení na domácí umělou výživu, případně úspěšná operace a návrat k perorálnímu příjmu (Kohout, 2014).

Indikační skupiny je možno rozčlenit do následujících tří kategorií: První tvoří pacienti vyžadující nutriční podporu na omezenou dobu do doby kompletního vyřešení onemocnění. Druhou skupinu tvoří pacienti s metabolickými a septickými komplikacemi po chirurgickém řešení onemocnění vyžadující doplňkovou parenterální výživu. Třetí skupinou jsou pacienti na dlouhodobé totální parenterální výživě, pro které je řešením pouze transplantace střeva (Dibb, 2013)

1.1.1.1 Syndrom krátkého střeva

Tenké střevo má v organismu nezastupitelnou funkci – tou základní je příjem a zpracování živin ve smyslu digesce a absorpce, hospodaření s vodou a minerály. Vzhledem k množství lymfatické tkáně je považováno za největší imunitní orgán v lidském těle. Selhání střeva znamená kritickou redukci funkční střevní tkáně nutné k zajištění adekvátního metabolismu. V podobě zajištění výživy tak jeho selhání ohrožuje integritu celého organismu, za kritickou lze považovat délku méně než 50 cm tenkého střeva (Oliverius, 2009). Short Bowel Syndrome – SBS neboli syndrom krátkého střeva, je stav malabsorpce na podkladě významné anatomické redukce střevní resorpční plochy. Vzniká v důsledku předchozí rozsáhlé resekce tenkého střeva, méně

často je důvodem operační bypass či přemostující mezikličkové píštěle (Kábrt, 2004). Pro další osud pacienta je důležitá nejen délka ponechaného střeva, ale i jeho anatomická část, přítomnost Bauhinské ileocékální chlopně - důležité bariéry pro zpětný přestup obsahu tlustého střeva spojený s rizikem bakteriálního přerůstání, dále i ponechání tlustého střeva a konečníku. Jde nejen o kvantitativní úbytek resorpční plochy, ale zejména o ztrátu specifických úseků pro vstřebávání živin – většina složek potravy se vstřebává v jejunu, přesto jeho resekce vede zpravidla pouze k intoleranci laktózy. V ileu jsou vstřebávány vitamín B12 a žlučové soli, jeho odstranění vede k deficitu se vznikem steatorey a urychlení střevní pasáže (Bureš, 2006).

Klinicky lze rozlišit tři typy resekce odrážejících rozsah následného postižení. Krátká resekce 30 – 100 cm ovlivňuje převážně vstřebávání žlučových kyselin přecházejících do tlustého střeva s následným vznikem osmotických průjmů. Stav pacientů je převážně dobrý, známky malabsorpce a steatorea nebývají významné. Při resekci více než 100 cm dochází k významné malabsorpci žlučových kyselin, tuků se vznikem steatorey, zvýšeným rizikem cholesterolové lithiázy a k malabsorpci v tucích rozpustných vitamínů. Velká resekce jejunu a ilea – více jak 30 % vede k těžkým průjmům, generalizované malabsorpci s následným hubnutím, malnutricí a chudokrevností (Dvořák, 2007). Nutriční deficit po rozsáhlé střevní resekci je závislý na místě a rozsahu resekce, ale také na zachování kontinuity GIT – vytvoření stomie či napojení resekovaného střeva na tračník (Kábrt, 2004).

K pozdním komplikacím vznikajícím s odstupem několika let po střevní resekci patří lithiáza – z důvodu malabsorpce žlučových kyselin dochází ke zvýšené resorpci oxalátů = sekundární hyperoxalurii a dochází ke vzniku oxalátové nefrolithiázy. Dalším důsledkem malabsorpce žlučových kyselin je zvýšená koncentrace cholesterolu ve žluči, který krystalizuje a vzniká cholesterolová cholecystolithiáza. U pacientů se zachovaným tlustým střevem může vznikat D-laktátová acidóza. Podstatou je nadbytek sacharidů a střevní kvasná dysmikrobie s produkcí D-laktátu a následnou změnou acidobazické rovnováhy s různým stupněm poruchy vědomí. Velice častou pozdní komplikací je tzv. kostní choroba. Příčina této choroby je multifaktoriální – deficit

vitaminu D, hořčíku, vápníku + snížená fyzická aktivita + opakované infekční komplikace + hormonální změny.

V průběhu dvou let po provedené střevní resekci nastává období adaptace střeva charakterizované hyperplazií buněk, prodloužením klků a zvýšenou adsorpční schopností. Po tomto období již nelze očekávat významné funkční změny (Oliverius, 2009). První fází adaptace je období hypersekrečních průjmů, pacient je ohrožen velkými ztrátami tekutin a iontů a vznikem minerálové dysbalance. Druhou fází je 4 - 6 měsíců po resekci období regenerace, vhodné pro zahájení enterální nutrice jako stimulace regenerace střevní sliznice. Třetí fází je období adaptace, zakončené plným přizpůsobením GIT na enterální výživu nebo zavedením ambulantní nutriční podpory (Kábrt, 2004).

Klinický dopad na pacienty s SBS je závažný, pacienti jsou ohrožení malnutricí, dehydratací často provázenými únavou, poruchami koncentrace, apatií, depresivním laděním a podrážděností. Obecně vykazují tito pacienti nižší kvalitu života ve spojitosti s předčasným stárnutím a důsledky malnutrice jako je zvýšené riziko infekčních komplikací a zpomalené hojení ran (Jeppesen, 2014).

1.1.1.2 Onkologičtí pacienti

Indikací pro podání DPV onkologickým pacientům je diagnóza postiradiační enteritidy komplikované malabsorpčním syndromem a zpravidla i ileózním stavem. Doplňková parenterální výživa vychází z předpokladů, že onkologičtí pacienti nejsou vyloučení z nutriční intervence jak v kurativní, paliativní tak i symptomatické léčbě. Výskyt podvýživy je zde velmi vysoký, tolerance enterální výživy i sippingu je nízká, prodlužuje se doba přežití a pacienti preferují parenterální nutrici jelikož již mají dlouhodobý žilní vstup pro chemoterapii zaveden. Řešením malnutrice je DPV i v době neoadjuvantní chemoterapie v předoperačním období. Je ovšem namístě zmínit fakt, že i DPV představuje pro pacienty určitá omezení a rizika – infekční a metabolické komplikace, přičemž základní onemocnění ovlivňuje jen nepřímo (Beneš, 2014).

Druhou skupinu tvoří pacienti s neřešitelnou obstrukcí GIT inoperabilním tumorem v paliativním režimu péče. Cílem paliativní nutriční podpory je zachování kvality života, zmírnění svalové slabosti a úbytku svalové hmoty při pokročilé nádorové kachektizaci. Enterální příjem je zpravidla pro nádorovou infiltraci GIT nemožný či pacienti netolerován. Při zahájení paliativní nutriční podpory volí lékař individuální přístup, řídí se zejména přáním nemocného a klinickými zkušenostmi. DPV přináší i etické problémy, v určité fázi je nutné ukončení parenterální výživy a převod pacienta na hydratační infuzní léčbu (Meisnerová, 2014).

1.1.1.3 Chronická zánětlivá onemocnění GIT

Indikací k DPV jsou malnutriční pacienti v předoperační přípravě a pacienti se stenózující okluzivní formou Crohnovy choroby, kterou nelze řešit chirurgicky z důvodu srůstů v peritoneální dutině. Primárně lze zvolit parenterální výživu jako jeden ze způsobů léčby akutního relapsu onemocnění (Kohout, 2004). Další doporučení k aplikaci parenterální výživy vychází z guidelines ASPEN (1993) – Americké společnosti parenterální a enterální výživy: Pro pacienty s Crohnovou chorobou jako bowel rest – střevní klid při akutní exacerbaci, při vysoké obstrukci, selhání enterální výživy a neakceptovatelných bolestech (Kohout, 2010). Guidelines ESPEN – Evropské společnosti parenterální a enterální výživy specifikují použití parenterální výživy pro pacienty s Crohnovou chorobou se střevní obstrukcí, enterokutánními píštělemi a vysokým střevním odpadem stomií, zejména však indikuje pacienty se syndromem krátkého střeva. (Lochs, 2006)

1.1.2 Cévní přístupy pro DPV

Pro podávání parenterální výživy v domácím prostředí používáme výhradně centrální žilní přístup, nejčastěji v. subclavia. Nejjednodušším prostředkem je zavedení běžného jednocestného katétru nejlépe s antibakteriální úpravou. Zásadním požadavkem

je však užívání tohoto katétru pouze jedním směrem pro účel výživy, neprovádíme z něj běžné kontrolní odběry. Výhodou tohoto běžného katétru je jednoduchá manipulace bez dodatečného vybavení (jako je např. potřeba speciální jehly pro napíchnutí portu) a možnost rychlé a nekomplikované extrakce katétru v případě septických komplikací. Užívá se proto u pacientů s potencionálními jinými infekčními zdroji či u pacientů na přechodné období - do zanoření pojišťovacích vysokých stomií, kdy předpokládáme obnovení enterálního příjmu (Křemen, 2009).

U stabilizovaných pacientů pro dlouhodobou výživu v současné době používáme tři typy dlouhodobých žilních vstupů: tunelizované centrální žilní katétr, intravenózní porty a PICC katétr – z periferie zavedené centrální katétr. Každý typ má své výhody i omezení a jeho zavedení se indikuje po uvážení a znalosti účelu (Charvát, 2013).

U onkologických pacientů je preferována implantace intravenózního portu, jednak pro aplikace vlastní chemoterapie, tak i pro podávání výživy v domácím prostředí. Vlastní port – komůrka se silikonovou membránou umožňující opakované napíchnutí – je umístěn v podkoží na přední stěně hrudníku. Komůrka je napojena na katétr, vedený centrální žilou s ústím v horní duté žíle před pravou srdeční síní. Zavádí se v lokálním znecitlivění, poloha uložení je po zavedení skiaskopicky kontrolována. Pro vlastní vstup do portu je zapotřebí speciální zahnuté Huberovy jehly, kterou se komůrka kolmo napíchne a jehla zafixuje. Přeazy okolí vstupu se provádějí po třech dnech za sterilních podmínek, jehla se mění v pravidelných intervalech, okolí se ošetří antiseptickým roztokem a sterilně kryje. Personál, samotný pacient či rodiče jsou zaškoleni v používání portu i v péči o něj. (Charvát, 2006).

Tunelizované centrální žilní katétr – Broviac, Hickmann, Groshong jsou katétr zavedené do centrální žíly a vedené podkožním tunelem s vyústěním nad prsem či v oblasti břicha. Katétr jsou opatřené speciální dacronovou manžetou, která po 2-3 týdnech proroste fibrózní tkání a zlepšuje fixaci katétru a zároveň působí jako ochrana před ascendentní infekcí (Charvát, 2006). ESPEN ve svých doporučeních preferuje pro denní aplikace DPV tunelizované katétr zavedené cestou v. subclavia či v. jugularis interna (Pittiruti, 2009). Výstup katétru v prvních týdnech fixujeme speciální náplastí, později pouze sterilně kryjeme semipermeabilní folií. K lokální dezinfekci silikonových

katétrů není vhodné užívat jodové preparáty, používáme tedy roztok 2% chlorhexidinu v 70% izopropylalkoholu, který je v současnosti dostupný pouze připravený magistraliter. Při správné péči o katétr při aplikaci současných doporučení lze prodloužit životnost katétru, snížit mortalitu i morbiditu nemocných a tím významně zvýšit kvalitu života pacientů závislých na domácí parenterální výživě (Višek, 2012). Riziko vzniku infekce trvalého vstupu je možné snížit používáním co nejlépe optimálně jednocestných katétrů, používaných výhradně jednosměrně a správnou manipulací. Při denní manipulaci, pokud nedochází k přerušení aplikace na déle než 8 hodin, postačí proplach fyziologickým roztokem. U pacientů se zvýšeným rizikem trombotické komplikace používáme heparinové zátky v nízkém ředění – v současné době se jeví efektivnější aplikace zátky s taurolidinem, event. kombinace taurolidinu s heparinem vykazující antikoagulační a antiseptický účinek. V indikovaných případech lze do katétru aplikovat antimikrobiální zátku, antibiotickou profylaxi či zátku 70% etanolu k omezení tvorby biofilmu uvnitř silikonových katétrů (Šenkyřík, 2012). Vzhledem ke skutečnosti, že je celkový počet centrálních žil limitován, je péče o cévní vstup naprosto zásadní – zejména v průběhu hospitalizace mimo nutriční centrum je pacient ohrožen vznikem katérové sepse při kontaminaci, poškození a nesprávné manipulaci s katétrem nezkušeným personálem. Nutriční katétr lze použít ve vitální indikaci ohrožující život, doporučeným postupem je však při přijetí pacienta k hospitalizaci uzavření nutričního katétru antimikrobiální zátkou a zavedení jiného cévního přístupu (Wohl, 2014).

V posledních letech se objevují tzv. PICC katétrů, které se zavádí z periferního přístupu (v. brachialis nebo v. basilica) pod ultrazvukovou kontrolou do centrálního řečiště, koncové vyústění by mělo dosahovat horní duté žíly před vstupem do pravé srdeční síně. Preferovány jsou u pacientů, kde již selhaly pokusy o zavedení katétru centrálním přístupem pro anatomické nepoměry či u pacientů s koagulačními poruchami, kde PICC vykazuje méně krvácivých komplikací (Charvát, 2013). Zásadním postupem je vyloučení malpozice a kontrola správného uložení konce katétru za použití Rtg či méně zatěžující metodou – použitím transthorakální echokardiografie – sonografickým detekováním konce katétru v horní duté žíle. (Bedel, 2013).

V některých evropských nemocnicích vznikají PICC týmy, tvořené speciálně vyškolenými sestrami schopnými a oprávněnými tyto katétry samostatně zavádět a ošetřovat dle doporučených algoritmů. V ČR zavádějí tyto katétry lékaři či vyškolené sestry pod jejich dohledem pacientům, kteří potřebují ve středně-dlouhodobém horizontu trvalý cévní vstup pro chemoterapii či parenterální výživu (Havrlíková, 2014).

1.1.3 Složení parenterální výživy

Prioritou individuálního výživového plánu je stanovení energetické a substrátové potřeby u konkrétního pacienta. Optimálně tento propočít předchází i ordinaci enterální výživy v jakékoliv formě, běžně se tato potřeba stanovuje u pacientů na parenterální výživě. Aby předepsaná parenterální výživa byla účinná, splňovala specifické požadavky pro klinický stav pacienta a zároveň byla bezpečná, je nutné postupovat podle závazného algoritmu. V praxi se u nekomplikovaných stabilizovaných pacientů tato potřeba stanovuje odhadem na 25 - 30 kcal/kg/den, 35 – 40 kcal/kg/den u nemocného ve stresové zátěži (Zadák, 2008). Určení přesnější energetické potřeby lze provést nepřímou kalorimetrií (měření spotřeby kyslíku a výdeje oxidu uhličitého ve vydechovaném vzduchu za časovou jednotku). Při podrobnějších výpočtech se zohledňuje faktor stresu, tělesné aktivity a teploty (Urbánková, 2008). Nedílnou součástí nutriční péče je zachování homeostázy, korekce vodního i minerálního hospodářství a acidobazické rovnováhy.

Základní složky výživy – nutriety - lze rozdělit na makronutrienty, nositele energie. Patří mezi ně proteiny (bílkoviny), lipidy (tuky), sacharidy (cukry) a alkohol. Druhou skupinu tvoří mikronutrienty – vitamíny a minerální látky. Součástí umělé výživy jsou i složky se specifickým postavením a farmakologickým významem. Imunonutrienty a antioxidanty se podávají s cílem ovlivnit systémovou zánětlivou odpověď organismu na stres zejména u kriticky nemocných pacientů. Specifické nutriční substráty (speciální aminokyselinové a lipidové formule) také usnadňují zvládnání nároků na vyšší stres, reparaci tkání a mohou mít orgánově protektivní vliv (Křemen, 2009).

Sacharidy jsou hlavním zdrojem energie, jejich podíl na denním příjmu je 40 - 60%. Výhradním zdrojem energie pro CNS je glukóza. V parenterální výživě se zpravidla využívá jen roztoků glukózy o různých koncentracích, v závislosti dodávky energie na podaném objemu. Doporučená denní dávka glukózy je maximálně 6 g/kg/den rychlostí do 0,5g/kg/hod. Jeden gram sacharidů představuje energii asi 4 kcal (Kotrlíková, 2008).

Aminokyseliny jsou základním stavebním prvkem bílkovin, podílí se na výstavbě tkání a většinou metabolických procesů. Mohou sloužit jako zdroj energie, zejména v kritickém stavu při katabolismu a stresovém hladovění. Potřeba bílkovin u nemocného je 1 – 1,5 g/kg/den maximální rychlostí 0,1 g/kg/hod (Urbánková, 2008). V parenterální výživě jsou využívány roztoky esenciálních kyselin – VLI (valin, leucin, izoleucin); neesenciálních organismem syntetizovaných aminokyselin i speciálních formulí. Některé aminokyseliny je nutno z důvodu nestability v roztocích podávat zvlášť (např. glutamin). Jeden gram aminokyselin má energetickou hodnotu okolo 4 kcal.

Tuky tvoří zásobní zdroj energie v organismu. V parenterální výživě jsou zásadním zdrojem energie (25 - 40 %). Mají vysoký energetický obsah 9 kcal/g. Doporučená denní dávka je pro dospělého 1 - 2 g/kg rychlostí 100 – 150 mg/kg/hod. V parenterální výživě jsou podávány ve formě tukových emulzí, jejichž základní složkou jsou rostlinné oleje – sójový či olivový, v některých olej rybí nebo kokosový (Křemen, 2009).

Mikronutrienty jsou esenciální složkou potravy, přestože je jejich zastoupení v organismu ve velmi malém množství, jsou nepostradatelné pro řadu metabolických procesů. Souhrnným názvem takto označujeme minerály, vitamíny a stopové prvky. Minerální látky lze dále dělit na makro a mikroelementy, vzhledem k jejich denní potřebě (méně či více než 100 mg). Minerály – sodík, draslík, chlór, vápník, hořčík a fosfor – lze podávat parenterálně formou koncentrátů či v nosném roztoku se zřetelem na možnost předávkování (Grofová, 2007). Vitamíny dělíme do dvou základních skupin – rozpustné ve vodě - vitamín C, B1, B2, B3, B6, B12, kyselina listová, biotin a kyselina pantotenová a rozpustné v tucích - vit. A, D, E, K (Urbánková, 2008). Multivitaminové přípravky pro parenterální podání mohou být komplexní (Cernevit), nebo jednotlivé skupiny zvlášť (Soluvit, Vitalipid). Stopové prvky jsou důležitou

součástí enzymatických komplexů. K parenterálnímu podání jsou vhodné komplexní přípravky (Addamel, Tracutil), obsahující potřebné spektrum – železo, měď, zinek, selen, mangan, chrom, síru, kobalt, molybden, jod (Křemen, 2009).

1.1.4 Formy DPV

Podle formy jakou je parenterální výživa podávána lze dělit na systém multi-bottle (systém jednotlivých lahví) a all-in-one = vše v jednom (Zadák, 2008). Původní multi-bottle systém s sebou přinášel možné riziko infekce při manipulaci s infuzemi a sety a riziko inkompability při smíchání složek. Pro praktické užití v domácím prostředí je tento systém naprosto nevyhovující. V současnosti je s výhodou užíván systém all-in-one, kdy jsou všechny substráty již namíchány v jednom vaku. Možností jsou firemně připravované dvoukomorové vaky (obsahují aminokyseliny a cukry), nebo vaky tříkomorové (obsahují i lipidovou složku). Jsou vhodné pro stabilizované pacienty nevyžadující individuální složení výživy. Výhodou těchto vaků je delší expirace a možnost uchování při pokojové teplotě. Jednotlivé složky jsou smíchány až těsně před aplikací narušením bariéry mezi jednotlivými komorami vaku stlačením. Po smíchání vaku je nutné jej spotřebovat do 48 hod. V současnosti je různými firmami nabízeno široké portfolio přípravků s různou energetickou hodnotou i složením makronutrientů dostupné v objemových modifikacích od 1000 do 2500 ml (Kotlíková, 2008).

Pro pacienty se speciálními potřebami jsou připravovány dle receptury lékaře nutričnísty individuální vaky v laminárním boxu za přísně sterilních podmínek a kontroly v lékárně. Samozřejmostí je rozhodnutí a schválení SÚKL, deklarování aseptických podmínek, validovaný postup přípravy a dostupné materiální, přístrojové a personální vybavení (Janů, 2010). Takto připravené vaky jsou jednodokorové, všechny složky jsou již smíchány, což je důvodem krátké týdenní expirace a nutnosti uchování vaků v lednici. Do smíchaných vaků se před podáním přidávají vitaminové preparáty a preparáty stopových prvků. V případě potřeby lze během kapání vaku připojit další infuzi k suplementaci minerálů či rehydrataci. Dle dat registru nutriční péče v současné době využívá 68 % pacientů firemně vyráběné vaky a zbývajících 32 %

pacientů vaky individuálně připravené (Gojda, 2014). Pacient je kromě výživových vaků a infuzních roztoků do domácího prostředí vybaven kompletními pomůckami pro parenterální aplikaci včetně infuzního stojanu s infuzní pumpou i spotřebním materiálem: jehly, stříkačky, prodlužovací hadičky (v současnosti již dostupné jako prodlužovací spirály umožňující komfortnější pohyb), infuzní sety, koncové uzávěry, heparinové či taurolidinové zátky, převazový materiál, desinfekce, sterilní rukavice, ústenky (Kotrlíková, 2008).

1.1.4.1 Mobilní DPV

Zcela jednoznačnou změnou a posunem v kvalitě života je pro pacienty odkázané na domácí parenterální výživu její mobilní program, kterým od konce roku 2013 disponuje IKEM. Z vlastních zdrojů pořídili 2 mobilní pumpy, které pacienti otestovali. Po dlouhodobém neúnavném jednání o úhradě tohoto programu z veřejného zdravotního pojištění a hledání distributora se podařilo posunout a schválit od ledna 2015 plnou úhradu tohoto programu. Nejedná se pouze o mobilní infuzní pumpy, ale i o spoustu jednorázových pomůcek, které mohou pacientům zkvalitnit život a ušetřit čas. Mobilní pumpy Micrel jsou lehké, váží 325 g a díky výkonné baterii vydrží až 24 hod bez připojení k proudu. Součástí jejich výbavy je i batoh, ve kterém si pacient přenáší výživový vak společně s pumpou propojený speciálním setem se vzduchovým filtrem eliminující vzduch vznikající při pohybu a běžných aktivitách. Dosud užívaný statický režim vyžaduje prakticky trvalé připojení infuzní pumpy ke zdroji a pohyb pacienta je výrazně omezen na prostor dosahu přípojného kabelu či limitován pohybem s infuzním stojanem a těžkou pumpou. Pacient v režimu totální parenterální výživy je takto připojen 16 hodin každý den v týdnu, další čas mu zabere rituál připojení a odpojení a na běžný život či splnění povinností mu již mnoho času nezbývá. V noci se nevyspí z důvodu častých zvukových alarmů a prakticky není schopen vést soukromý život. Mobilní program ho pacientům umožňuje – mohou se napojit ráno, odpojit večer a přitom se volně pohybovat a v noci vyspat (Wohl, 2014).

1.1.5 Edukace a dispenzarizace pacientů na DPV – role sestry

Edukace jako pojem lze definovat jako proces ovlivňování chování a jednání s cílem navodit pozitivní změnu ve vědomostech, dovednostech, návycích a postoji jedince. Jedná se o soustavný proces výchovy a vzdělávání – edukační proces, kdy na jedné straně stojí edukant – pacient se svými charakteristikami, na druhé straně edukátor – odborník, lékař a sestra, člen nutričního týmu se svými požadavky a informacemi, které potřebují předat. Mají vytvořen předem připravený edukační konstrukt – plány, materiály a předpisy, které významně ovlivňují kvalitu celého procesu. Svou důležitost má i edukační prostředí – místo, kde celý proces probíhá a ovlivňuje vnímání pacienta (Juřeniková, 2010).

Edukace pacienta či jeho rodiny je základní podmínkou pro uskutečnění výživy v domácím prostředí. Probíhá za hospitalizace a jejím cílem je předání vědomostí a dovedností k zvládnutí manipulace s výživovým vakem a všemi pomůckami. Pacient se pod dohledem vyškolené sestry učí připravovat infuze, přidávat vitaminové preparáty a preparáty stopových prvků do vaku, učí se manipulaci s infuzní pumpou i stojanem, manipulaci s infuzním setem, spojovacími hadičkami. Hlavní zásadou je osvojení si pravidel asepsy jako prevence rozvoje infekčních komplikací jak při přípravě výživy, tak i při manipulaci a převazech cévního vstupu. Důležité je předání informace o možných komplikacích podávání výživy a jejich počátečních symptomech a důležitosti včasného kontaktování nutričního centra k zajištění včasné hospitalizace. V mnoha případech vše zvládá pacient sám, případně ve spolupráci s rodinou; další variantou je asistence domácí péče vyškoleným pracovníkem (Křemen, 2009). Pacienti jsou poučeni o rizicích vyplývajících z neodborné manipulace s jejich dlouhodobým cévním vstupem. Pro přípravu výživy mají vyhrazený prostor a pomůcky a neuchylují se k žádným experimentům. V pravidelných intervalech tyto prostory a pomůcky desinfikují, dodržují zvýšenou osobní hygienu i hygienu celé rodiny, chrání si katétr proti zevnímu poškození a vyhýbají se místům s rizikem infekce. Edukačním cílem v oblasti kognitivní je pacientovo pochopení poskytnuté informace o DPV a porozumění. V oblasti psychomotorické je cílem správnost provedení převazu cévního

vstupu a zhodnocení okolí místa vstupu, dalším krokem a cílem je správnost provedení napojení a odpojení vaku s výživou při dodržení aseptického postupu. V oblasti afektivní je cílem pochopení nutnosti dodržovat za všech okolností aseptické postupy při manipulaci s katétrem a výživovým vakem (Metabolická skupina, 2014).

V některých nutričních centrech mají pacienti možnost zvolit si typ edukace. Možností je buď standardní průběh, který zahrnuje objasnění problematiky, názornou ukázkou, praktický nácvik a předání písemných edukačních materiálů. Druhou možností je edukace s pořízením videozáznamu – pacient provádí pod dohledem edukátora jednotlivé ošetrovatelské činnosti, ten je zaznamenává na video a přidává slovní komentář s návodem, jak optimálně postupovat. Pacient má možnost si záznam dle potřeby přehrávat a opakovaně si tak připomíná správný postup (Kovářová, 2015).

Během úvodní hospitalizace je pacient prakticky denně laboratorně kontrolován, sledujeme parametry vnitřního prostředí – mineralogram, jaterní testy, ureu, kreatinin; výživové parametry – celková bílkovina, albumin, prealbumin; krevní obraz, koagulaci, stav hydratace i celkový nutriční stav, na jehož podkladě je pacientovi ordinována výživa na míru tak, aby byl stabilní i při delších odstupech mezi jednotlivými kontrolami. Každý pacient je vybaven kartičkou s informacemi o typu jeho dlouhodobého cévního vstupu a kontaktními údaji na ošetřujícího lékaře v nutričním centru. Pacient je instruován o nutnosti předkládat tuto kartičku zdravotníkům při hospitalizaci v jiném zdravotnickém zařízení. Po propuštění dochází pacient na kontroly zpravidla v týdenním intervalu, v případě stabilního stavu se intervaly kontrol prodlužují až na 4 týdny. Součástí každé kontroly v nutričním centru je klinické a antropometrické vyšetření, zhodnocení vývoje hmotnosti, hydratace, zažívacích obtíží při zachovaném perorálním příjmu a laboratorní vyšetření krve. Následuje kontrola cévního vstupu, sterilní převaz ev. výměna jehly v portu. Pacientovi je upravena medikace a předepsána výživa s pomůckami na období do další plánované kontroly (Kotrlíková, 2009).

1.1.6 Komplikace DPV

Při indikování parenterální výživy je potřeba zvážit možnost vzniku komplikací a pokusit se jim předcházet zejména kvalitním klinickým a laboratorním sledováním, užíváním standardizovaných ošetrovatelských postupů i používáním kvalitních materiálů. Stav pacienta je nutno hodnotit komplexně s ohledem na dynamiku změn laboratorních parametrů a klinického obrazu (Křemen, 2009). Komplikace PV lze v zásadě rozdělit do tří skupin: mechanické komplikace související se zaváděním a užíváním katétru, metabolické komplikace související s působením podávaných energetických substrátů včetně poruch vodní a iontové rovnováhy a komplikace septické (Zadák, 2008). Komplikace DPV jsou obdobné jako u hospitalizovaných pacientů, výskyt septických komplikací bývá nižší, závisí však na více faktorech: nozokomiální osídlení, komorbidit, hygienický standard, imunodeficience (Kotlíková, 2009).

1.1.6.1 Mechanické komplikace

Mechanické komplikace podávání parenterální výživy souvisejí se zaváděním či přítomností katétru v cévním řečišti. Nemožnost zavedení centrálního katétru může být zapříčiněna odlišnými anatomickými poměry pacienta, užitím nevhodného instrumentaria, malou zkušeností lékaře i spěchem. Chybné zavedení katétru je závažnou komplikací, proto by neměl být nikdy ponechán v řečišti katétru bez ozřejnění jeho polohy. Zřejmě nejčastější komplikací je vznik pneumotoraxu – u malnutričních a dehydratovaných pacientů. Dále může dojít k poranění anatomických struktur – přímé poranění či útlak nervů. K pozdějším komplikacím již zavedeného katétru patří vznik žilní trombózy s následnou infekcí, zablokování katétru trombem či sraženinou lipidového charakteru. Ke zprůchodnění lze užít trombolytika, etanolovou zátku; ucpaný katétru se nikdy nesnažíme uvolnit přetlakem (Zadák, 2008).

Dlouhodobý katétr má 2 vrstvy. Při poškození pouze vnější vrstvy je možná jeho oprava speciální opravnou sadou na pracovišti, kde byl katétr zaveden. Důležité je bezprostřední vyloučení možnosti dalšího poškození katétru (například přelepení poškozené oblasti náplastí). Při poškození obou vrstev je vysoké riziko významného krvácení a průniku infekce. Proto je nutné ihned zneprůchodnit katétr mezi místem poškození a vstupem do kůže – zasvorkováním, zalomením či přelepením náplastí. V tomto případě je nezbytná okamžitá kontrola v nutričním centru. Většinou pak následuje výměna katétru, jen vzácně je možná jeho oprava (Fencel, 2013).

1.1.6.2 Metabolické komplikace

Předcházet vzniku metabolických komplikací lze správnou kalkulací energetické potřeby; jak nedostatečný tak i nadměrný přívod nutričních substrátů je nebezpečný (Zadák, 2008). K přetížení nutričními substráty – syndromu overfeeding – dochází často u pacientů v katabolismu v úvodu PV. Dále může docházet k přetížení glukózou a poruše glukózové tolerance, dysbalanci a chybění aminokyselin (nevyvážené roztoky aminokyselin vedou k jaterním poruchám a poruchám acidobazické rovnováhy), poruchám metabolismu lipidů (toxickému poškození CNS, hypertermii, koloidnímu syndromu). Při dlouhodobé PV může docházet k deficitu minerálů, vitaminů a stopových prvků, které je nutno od počátku suplementovat. Rozvrat vnitřního prostředí – dehydratace, hypokalémie vznikají v rámci přidružených onemocnění či nedodržení klidového léčebného režimu. Do této skupiny komplikací lze zařadit i orgánové komplikace GIT – při totální PV chybí stimulační efekt pro vylučování žluče a dochází k poruše jaterních funkcí, vznikají hepatobiliární komplikace – cholestáza a steatóza. Chybí i střevní stimulace s následkem poruchy střevní integrity a oslabením imunitní funkce střeva (Kotrlíková, 2009). Typickou komplikací v souvislosti s dlouhodobou parenterální výživou je poškození jaterního parenchymu HPNALD – Home Parenteral Nutrition Associated Liver Disease. Jde o interakci příčin

způsobených složením podávané výživy (zejména hyperalimentaci polynenasycených mastných kyselin) v kombinaci s klinickými projevy syndromu krátkého střeva (dle rozsahu ztráty a nepřítomnosti enterohepatálního oběhu). Klinickým projevem jaterního poškození je elevovaný bilirubin, zvýšení jaterních testů, splenomegalie, trombocytopenie a koagulopatie. Poškození jaterního parenchymu je jedním z kritérií indikace k transplantaci tenkého střeva (Oliverius, 2009).

1.1.6.3 Septické komplikace

Septické komplikace tvoří 2/3 všech komplikací spojených s DPV. Jsou společné pro infekci katétru, sníženou imunitu a poruchu střevní bariéry při absenci enterální výživy s následnou sníženou imunitní funkcí střeva. Nejzávažnější komplikací je vznik katérové sepse. Léčba katérové sepse je u implantovaných žilních vstupů vzhledem k náročnosti zavádění a extrakce odlišná od léčby sepse běžných centrálních kanyl, kdy přistupujeme k okamžité extrakci. U tunelizovaných katétrů a portů volíme terapii antibiotickou zátkou v kombinaci s heparinem po dobu minimálně 2 týdnů s výměnou po 24 – 48 hod. Lokální antibiotickou léčbu zpravidla kombinujeme se systémovým cíleným podáním antibiotik podle výsledků kultivace. Během této doby je nutné zvolit jiný žilní přístup (Křemen, 2009).

Metodou volby je aplikace vysokoprocentního sterilního etanolu vyplňující zcela objem katétru, jehož výhodou je minimální toxicita a absence vzniku bakteriální rezistence. K extrakci dlouhodobého vstupu se přistupuje v závažných případech: septický šok, hemodynamicky nestabilní pacient, multiorgánové selhání, při komplikacích sepse – endokarditida, trombóza velkých cév, mykotická etiologie infekce, přetrvávající pozitivita hemokultur po 72 hod antibiotické terapie a při lokálních komplikacích – tunelitida, infekce komůrky portu. Strategie léčby infekce dlouhodobého vstupu je zvažována individuálně vzhledem k omezené možnosti zajištění dalšího cévního vstupu (Fencel, 2014). Naopak indikací k zachování tunelizovaného katétru se stává, kdy není možno zavést katétr nový, vymizela

bakteriemie za 48 – 72 hod, nejsou přítomny známky lokální infekce a pacient je hemodynamicky stabilizovaný (Popálená, 2015).

Rizikovými faktory vzniku infekční komplikace je zejména způsob používání a ošetřování katétru. K podezření na katérovou sepsi vede vzestup tělesné teploty pacienta, který nemá zřejmý zdroj infekce. Vstup infekce katétru může nastat extraluminální cestou (osídlení povrchu katétru při bakteriemii, zavlečení z povrchu kůže), anebo endoluminální cestou (kontaminace nutriční směsí, používání katétru i pro jiné účely – odběry, hemodynamická měření). Lokální infekce se projeví zarudnutím, sekrecí a bolestivostí v okolí. Nastupují celkové projevy: septická teplota s třesavkou, septický stav s následným multiorgánovým selháním (Zadák, 2008). V posledních letech se potvrzuje přínos aplikace taurolidinové zátky do katétru jako prevence katérové sepse (Touré, 2012).

1.1.6.4 Selhání parenterální výživy

Domácí parenterální výživa i přes svůj dopad na sociální a pracovní aktivity pacientů představuje obrovský pokrok v léčbě pacientů se selháním střeva. Bohužel však ani tato není bez rizika a v průběhu dlouhodobého užívání či jako jeho důsledek mohou u pacienta vzniknout limitující a život ohrožující komplikace představující závažný problém, který znemožňuje další trvalé podávání parenterální výživy. O selhání parenterální výživy lze hovořit v případě vzniku HPNALD – poškození jaterního parenchymu vlivem podávání DPV (steatóza, steatofibróza až cirhóza jater), při ztrátě cévního přístupu (dvou marginálních vstupů), při recidivující sepsi (více jak dvě sepse za jeden rok nebo jedna mykotická sepse či septický stav spojený s multiorgánovou dysfunkcí a respiračním selháním). Selhání parenterální výživy značí i časté epizody závažné dehydratace navzdory adekvátnímu intravenóznímu hrazení těchto ztrát u stomiků s vysokým odpadem vody a minerálů (Rodríguez-Montes, 2014).

Díky parenterální terapii je dnes možné zachránit a významně prodloužit život se zachováním přijatelné kvality většině pacientů se selháním střeva. Léčba probíhající

v rámci nutričních center minimalizuje vznik komplikací, přesto v řadě případů po čase dojde k selhání parenterální výživy. Tito pacienti by měli být včas konzultováni v transplantačním centru a v případě potvrzení diagnózy zařazeni na čekací listinu k transplantaci střeva (Oliverius, 2009).

1.1.7 Transplantace tenkého střeva

Transplantace tenkého střeva představuje poslední alternativu pro pacienty se selháním střeva komplikované selháním parenterální výživy. V porovnání s ostatními transplantacemi je mnohem náročnější. První avšak neúspěšný klinický pokus byl proveden roku 1964 v Bostonu. První úspěšná transplantace tenkého střeva u člověka proběhla v roce 1988 v Německu a pacient přežil 4 roky na perorálním příjmu. Výraznější úspěchy v transplantologii znamenalo zavedení imunosuprese, která je neustále ve vývoji. Chirurgická problematika transplantace je prakticky vyřešena, ovšem celkový a zejména dlouhodobý úspěch takto složitého výkonu je z velké části vázán na správný způsob imunosuprese – zabránit odmítnutí štěpu příjemcovými imunitními mechanismy x přehnané potlačení imunity s rozvojem infekčních komplikací. Podle rozsahu postižení lze provést tři typy transplantace: izolovaná transplantace střeva, kombinace střeva + játra, multiviscerální transplantace – střeva, játra, žaludek, duodenum, slinivka břišní. Dlouhodobé přežívání pacientů v počátcích nedosahovalo ani 50 %, výsledky z posledních let však již prezentují jednoleté přežití u více jak 80 % pacientů. Kvalita života po úspěšné transplantaci je odlišná, většina pacientů je schopna plně přijímat perorální stravu, menší část žije s trvalou nutriční podporou (Oliverius, 2014). Přesto je kvalita života pacientů po úspěšné transplantaci střeva lepší než u pacientů na DPV, většina pacientů je schopna plného společenského začlenění a návratu do pracovního života (Pironi, 2012).

Na celkové přípravě pacienta k zařazení na čekací listinu pro transplantaci tenkého střeva se podílí multidisciplinární tým – pacient podstupuje sérii standardizovaných vyšetření: plicní, hepatogastroenterologické, interní a kardiologické, stomatologické, ORL, ženy gynekologické, anesteziologické, psychologické a neurologické,

hematologické, vyšetření na osteoporózu a soubor zobrazovacích vyšetření + biopsii jater. Předtransplantační vyšetření zjišťuje i stav vakcinace event. je nutné doplnění chybějících očkování. Po ukončení těchto vyšetření je připravena dokumentace k zařazení. Koordinátorka následně zajišťuje ve spolupráci s lokální záchrannou službou budoucí transport, ve spolupráci s lékárnou dostupnost léčiv uvedených v protokolu k transplantaci a ve spolupráci s manažerem operačního sálu dostupnost potřebných perfuzních roztoků. Ve spolupráci s Oddělením odběru orgánů a transplantačních databází IKEM zajistí koordinátorka nahlášení nemocného a jeho urgenci, nemocného informuje a poučí o logistickém postupu v případě dostupnosti vhodného dárce. V průběhu čekání pak koordinátorka zajišťuje pravidelnou komunikaci s nemocným o zdravotním stavu, odběry na imunogenetické vyšetření a u čekatelů déle než tři měsíce zajistí doplňková vyšetření k aktualizaci výsledků (Heřmanová, 2014).

V České republice byla první multiviscerální transplantace tenkého střeva provedena v listopadu 2014 týmem lékařů v pražském IKEMu. Na tuto skutečnost se tým usilovně chystal posledních pět let. Patří k vůbec nejsložitějším typům transplantací z hlediska technického provedení i imunitní reakce těla. V Evropě se provádí 30 – 40 transplantací tenkého střeva ročně. V ČR v současné době čekají na tento zákrok 2 pacienti, IKEM předpokládá potřebnost zhruba pěti takovýchto zákroků za rok. Prvním zásadním krokem je odběr orgánů od zemřelého dárce v excelentní kvalitě, jejich promytí konzervačním roztokem a příprava k transplantaci. V současné chvíli jsou již na druhém operačním sále odebírány nefunkční orgány příjemce a v druhé době postupně transplantovány žaludek, slinivka s dvanácterníkem, slezina, játra a tenké střevo (Froněk, 2014).

1.1.8 Život bez střeva

Pacientský spolek Život bez střeva vznikl v roce 2008, tehdy jako občanské sdružení s cílem pomáhat pacientům diagnostikovaným nemocí související s nedostatečnou funkcí střeva s následnou dlouhodobou či trvalou závislostí na domácí parenterální výživě.

Cílem spolku je vytvářet podmínky pro vzájemnou výměnu zkušeností mezi lékaři a pacienty při léčbě těchto onemocnění prostřednictvím besed, seminářů, školení a pomáhat pacientům a jejich rodinám při překonávání každodenních problémů. Další z činností je vydávání a distribuce potřebného osvětového materiálu; získávání informací o možnostech finančních příspěvků a pořádání letních táborů pro takto postižené děti. K největším úspěchům spolku v oblasti DPV patří spolupráce na zavedení úhradového kódu pro mobilní parenterální výživu od ledna 2015. Důležitou událostí je i členství v nově vzniklé mezinárodní alianci s pracovním názvem CIFHAN (International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestina Failure & Home Artificial Nutrition) sdružující organizace podporující pacienty závislé na domácí umělé výživě – Česká republika je jednou ze sedmi zakládajících členských zemí. Posláním mezinárodní organizace je spojit pacientské organizace a podporovat sdílení informací, zdrojů a možností na mezinárodní úrovni za účelem zlepšování kvality života těchto pacientů; zároveň být nápomocni pacientům při cestování do zahraničí či obecně zvyšovat povědomí o relativně malém počtu pacientů na domácí umělé výživě. V loňském roce spolek oficiálně vstoupil do ČAVO – České asociace vzácných onemocnění, neboť u řady pacientů se syndromem krátkého střeva závislých na DPV je primární diagnózou právě vzácné onemocnění zažívacího traktu (chronická intestinální pseudoobstrukce, Hirschprungova choroba, familiární adenomatózní polypóza, nekrotizující enterokolitida). Vizí tohoto pacientského spolku je stát se rovnocenným partnerem lékařům, zdravotnickému i farmaceutickému průmyslu (Malíčková, 2015).

1.2 Kvalita života

Zviditelnění pojmu a obecně tématu kvality života je příznačné pro současnou společnost, která s sebou přináší řadu strukturálních změn - zvýšení životního standardu, změny hodnotového systému, nárůst mobility, závislost na technice – vše při objektivním zrychlení životního tempa. Chápání pojmu kvality života je jistě *multidisciplinární* s oblastí zájmu o zdravotní, sociální, sociokulturní, environmentální i geografické životní podmínky. Taktéž je pojmem *multidimenzionálním* – pojetí materiální zahrnuje vlastnictví a dostupnost, možnost konzumovat. Psychologické pojetí v sobě odráží subjektivní pocity pohody, spokojenosti, sebehodnocení. Kulturně antropologické pojetí kvality života tkví v oblastních odlišnostech, proměnlivosti a stability v čase. Sociologické pojetí pak zahrnuje skupinové odlišnosti a jejich diferenciaci. Neopomenutelná je dimenze medicínská – charakteristická hodnocením fyzického a duševního zdraví, délky života. Zřejmá je tedy určitá obtížnost v uchopitelnosti tohoto pojmu, který se odvíjí od komplexnosti a složitosti lidského života, který je utvářen množstvím vnitřních i vnějších faktorů, interakcí a vzájemně se překrývajících činností (Heřmanová, 2012).

Z historického hlediska jde o pojem, který se ve společnosti objevuje od dvacátých let 20. století. Zpočátku šlo o ekonomické hledisko a materiální úroveň, později je pojem uchopen psychology, sociology a v 70. letech se dostává i do oblasti medicínské. Zde se zejména v posledních letech stává poměrně diskutovanou a zdůrazňovanou problematikou – těžiště zkoumání je posunuto do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví – jde tedy o problematiku kvality života ovlivněnou zdravím = HRQoL 'health related quality of life', kterou možno specifikovat jako subjektivní pocit životní pohody ovlivněný nemocí, úrazem či léčbou a jejími vedlejšími účinky. Existuje již všeobecný konsenzus potřeby sledování kvality života pacientů ve smyslu sledování možných dopadů zvolené terapie (Hnilicová, 2005).

1.2.1 Determinanty zdraví

Zdraví je primární hodnotou, od které se odvíjí kvalita života jedince, výkonnost ekonomiky i intenzita společenského rozvoje. K prvořadým krokům v péči o zdraví se řadí poznání ovlivňujících klíčových faktorů. Determinanty zdraví jsou faktory působící na zdraví a ovlivňující jej oběma směry – pozitivně i negativně. Na formování zdraví se podílí čtyři základní činitelé: zdravotnické služby z 10 – 15 %; biologické faktory z 10 – 15 %; životní prostředí z 15 – 20 % a jako nejdůležitější je uváděn životní styl z 50 – 60 %. Tato determinanta však není v naší populaci zřejmě dostatečně doceněna, dá se hovořit o dobré informovanosti, přesto řada lidí dobrovolně podstupuje rizika – špatná výživa, nedostatečná tělesná aktivita, dysfunkční sexuální chování, konzumace alkoholu, tabáku a drog. Definice zdraví dle WHO říká: „Zdraví je stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci“. Takto se ukazuje souvislost s prostředím, životním stylem a jeho vlivem na kvalitu života - jako jedincem vnímaným pohledem na uplatnění se v životě po stránce fyzické, psychické, sociální i spirituální. Podmínky kvalitního života lze rozčlenit do jednotlivých úrovní: osobní pohoda, schopnost sebeobsluhy, úroveň mobility, schopnost ovlivňovat vlastní život. Největší důraz je kladen na subjektivní pohodu tzv. well-being, zahrnující čtyři základní komponenty: psychická osobní pohoda – je tvořena emočními a kognitivními vlivy, shodou mezi očekávanými cíly a realitou; sebeúcta; sebeuplatnění a osobní zvládnání každodenních nároků. Subjektivní vnímání kvality souvisí i s dlouhodobými životními cíli, které působí motivačně a regulačně, řídíme díky nim svůj život (Marková, 2012).

Zastoupení zdravotní péče jako determinanty zdraví v posledních letech jednoznačně navyšuje svůj význam – souvisí s rozvojem nových poznatků, metod a technologií v diagnostice, terapii i prevenci. Žádný jednotlivý faktor však v systému determinant nepůsobí izolovaně, jedná se tudíž o interaktivní proces – vliv vzájemně se prolínajících komponent s důsledky pro zdraví člověka ve všech jeho dimenzích (Drbal, 2005).

1.2.2 Hodnocení kvality života v ošetrovatelství

Prvotním faktorem pro výzkum kvality života v oblasti zdravotní péče byla potřeba hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby a také potřeba určení priorit alokování zdrojů. Druhým faktorem byla snaha podložit dopad terapeutických intervencí na zdraví pacientů. Zde nastává odklon od choroby k subjektivnímu prožívání pacienta a od prodloužení délky života ke zlepšení jeho kvality. První koncepty kvality života související se zdravím - HRQoL (health related quality of life) byly limitovány zejména tvorbou a rozvojem nástrojů jejího měření (Gurková, 2011).

Zjednodušeně lze kvalitu života hodnotit ve dvou dimenzích: subjektivní dimenze se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem, objektivní dimenze hodnotí splnění požadavků sociálních a materiálních podmínek, sociálního statusu a fyzického zdraví. Světová zdravotnická organizace popisuje kvalitu života jako vnímání jedince postavení ve světě v kontextu kultury a hodnot, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu. Vztah subjektivní a objektivní dimenze je tedy zprostředkován a zároveň limitován očekáváním – vlastní představou o sobě samém a svém životě (Hnilicová, 2005). V ošetrovatelství je globálním znakem pojetí a hodnocení kvality života především důraz na kognitivní aspekt – proces hodnocení životních podmínek a jejich subjektivní vnímání, důraz na celkovou spokojenost, nikoli pouze na zdraví, důraz na subjektivnost a multidimenzionálnost kvality života (Gurková, 2011). Subjektivnost vyjadřuje skutečnost rozdílnosti prožitku nemoci mezi pacienty, kterou ovlivňují zejména osobní charakteristiky, schopnost adaptace a stupeň sociální podpory. Mnohorozměrnost pojmu zahrnuje oblast tělesných obtíží, funkční zdatnost, oblast psychologicko-emocionální, sociální i existenciální či duchovní (Sláma, 2005).

V samotném jádru pojmu kvalita života je určitý vnitřní rozpor. Na jedné straně popisujeme subjektivní vnímání a obtížně pozorovatelné dimenze, na druhou stranu zacházíme s pojmem standardním vědeckým způsobem. Co charakterizuje kvalitní život? Na tuto otázku odpovídají pacienti jazykem běžného života: aktivita, harmonie, propojenost, prostředí, řád, autonomie, city, růst a vývoj, morální hodnoty, kořeny,

kontinuita, autenticita, směřování, fatalismus...kvalita života záleží na přístupu k němu (Křížová, 2005).

Ošetrovatelský aspekt chápání kvality života a celkově celé osobnosti se rovná holistickému přístupu, zajišťuje pochopení a akceptaci osobnosti jako celku ve všech dimenzích. Jedinec jako bio-psycho-sociálně-duchovní bytost nacházející se v určitém prostředí a stavu zdraví je centrem zájmu ošetrovatelské péče (Musilová, 2006). Stejně jako chápeme individualitu jedince, posuzuje i každý jedinec individuálně svou kvalitu života. Nelze obecně slučovat chronické onemocnění se sníženou kvalitou života a naopak nelze potvrdit rovnost mezi zdravím a dobrou kvalitou života (Csisko, 2013).

1.2.3 Nástroje měření kvality života

K měření zdravím ovlivněné kvality života lze využít tři základní kategorie postupů: metody objektivní – měření druhou osobou, metody subjektivní – vlastní hodnocení a metody kombinované. Byla vytvořena již řada generických nástrojů, většinou dotazníkového typu, všeobecně hodnotící celkový stav nemocného. V prostředí českého zdravotnictví jsou nejčastěji používány dotazníky SF-36, WHOQOL-BREF a EQ-5D (European Quality of Life Questionnaire). Za standardní je považován dotazník SF-36, který je obecně zaměřen a doporučován především k hodnocení vlivu terapie na kvalitu života – jedná se tedy spíše o hodnocení zdravotního stavu a monitorování kvality života specifických a obecných populací. Obecně je dotazník SF-36 citlivý ke všem zdravotním problémům fyzického charakteru a k celkovému duševnímu zdraví. Jeho autory jsou J. E. Ware a C. D. Sherbourne. Dotazník hodnotí 8 základních dimenzí ovlivňujících kvalitu života: fyzická aktivita, omezení fyzické aktivity, bolest, všeobecné hodnocení zdraví, vitalita, společenská aktivita, omezení emočními problémy a duševní oblast. Navíc obsahuje jednu otázku, která nepatří do žádné dimenze - dotaz na současné zdraví ve srovnání se zdravím před rokem. Jednotlivé problémy se dále agregují do výstupů, podle kterých lze posuzovat fyzické a psychické zdraví (Ware). V České republice prezentuje tento dotazník doc. Petr z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (Petr, 2000).

Další možností je využití standardizovaného dotazníku WHOQOL-100, zkoumající 6 oblastí: fyzické zdraví, prožívání, nezávislost, mezilidské vztahy, prostředí a spiritualitu – dále členěných na 24 podoblastí. Pro potřeby praxe byla vytvořena zkrácená verze tohoto dotazníku WHOQOL-BREF s 26 položkami strukturovaných do 4 domén: fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. Pro zhodnocení kvality života ve stáří byl vyvinut jako dodatkový modul mezinárodně srovnatelný dotazník WHOQOL-OLD hodnotící navíc 6 oblastí důležitých pro osoby vyššího věku: fungování smyslů, nezávislost, naplnění, sociální zapojení, postoj ke smrti a umírání a intimita (Dragomirecká, 2006). Evropský standardizovaný dotazník EQ-5D hodnotí objektivní ukazatele: pohyblivost, sebeděči, obvyklé činnosti, bolest/potíže a úzkost/deprese pomocí třístupňové škály a subjektivní ukazatele dle vizuální analogové škály (Gurková, 2011 s 146). Kombinovanou metodou hodnocení obrazu kvality života v konkrétní chvíli, použitelnou zejména v ošetrovatelsví je např. MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life (Musilová, 2009).

Ke zhodnocení kvality života pacienta s konkrétním onemocněním existuje řada specifických nástrojů, hodnotící poměrně úzké spektrum faktorů. Tyto nástroje však převážně hodnotí funkční zdravotní stav než komplexní kvalitu života. Pro onkologické pacienty je možností použít QLQ-C30 či Rotterdamský seznam symptomů RSCL. Dalšími specifickými skupinami zkoumanými specifickými nástroji jsou pacienti s diabetem mellitem (Diabetes-39, DQOL – Diabetes Quality of Life , DSQoLS Diabetes-Specific Quality of Life Scale aj.), s kardiovaskulárními chorobami (Angina pectoris QLQ, Minnesotský dotazník života se selháním srdce aj.), s gastrointestinálními problémy (IBDQ – Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, HEPQLQ - Hepatitis Quality of Life Questionnaire aj.), s respiračními (např. AsthmaQLQ), s kožními (Dermatologický index kvality života DLQI), s neurologickými chorobami (Parkinson's disease questionnaire-39, Multiple Sclerosis QoL či Stroke Impact Scale) a chorobami pohybového aparátu (Arthritis Impact Measurement Scale2 - AIMS2, Osteoporosis Targeted-Quality of Life - OPTQOL. Modifikované nástroje jsou používány i vzhledem k věkovým kategoriím – specifika dětského věku a seniorů (Gurková, 2011).

Pro geriatrické pacienty je významným měřítkem subjektivní hodnocení zdraví, kvalita života je považována za významnější indikátor než mortalita či morbidita. Pro tuto skupinu jsou specifickými nástroji např. QOL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease), ISI (Incontinence Stress Index) nebo již zmiňovaný WHOQOL-OLD (Ondrušová, 2009).

Měření kvality života lze uskutečnit i hodnocením fyziologických a patofyziologických kritérií – APACHE II – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém je hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu. Karnofsky index – PSI – performance status index je procentuální vyjádření lékaře na zdravotní stav nejčastěji onkologického pacienta, hodnotící výkonnost až nutnost upoutání na lůžko. Toto jsou však nástroje hodnocení lékařem a jejich výstup bývá rozdílný od subjektivně vnímané kvality života samotným pacientem (Křivohlavý, 2005).

1.2.4 Využití hodnocení kvality života

V klinické praxi je třeba používat nástroje validní a reliabilní, v jazyce určeném cílovou skupinou. Preferujeme rozsahově přiměřené, respektive zkrácené verze dotazníků, samozřejmostí by mělo být získání souhlasu vlastníka copyrightu – autora či organizace. Zjišťování vnímání vlivu onemocnění na pacientův život lze využít jako východisko pro naplánování adekvátní intervence vedoucí k následnému zlepšení kvality života. Dosavadní výzkumy byly zaměřeny především na oblasti subjektivního vnímání dopadu onemocnění či léčby, na determinanty kvality života a hodnocení efektivnosti konkrétní terapeutické intervence. Výsledky by měly přinášet zdravotníkům pochopení vlivu onemocnění na každodenní činnost pacientů. Údaje z výzkumu lze v klinické praxi využít k výběru efektivní intervence při zvažování více alternativ, ke zlepšení komunikace s pacientem, jako součást pravidelného hodnocení efektivnosti terapie či při rozhodování o dalším způsobu léčby (Gurková, 2011). V ošetřovatelství by mělo být užitek měření dynamiky kvality života v oblasti bio-psycho-sociální, aby

mohly sestry lépe indikovat, vykonávat a vyhodnocovat poskytování ošetrovatelské péče (Musilová, 2009).

V medicíně bylo hodnocení kvality života primárně užíváno u onkologických pacientů, jimž život prodlužující, avšak agresivní terapie často zhoršovala kvalitu života více než samotná nemoc. Z tohoto důvodu je tedy nutností posuzovat terapeutické výkony nejen dle klinických výsledků, ale zejména podle dopadu na kvalitu života. Měření kvality života poskytuje zdravotníkům důležité informace, které jsou jako subjektivní hledisko pacienta rozhodující v přístupu ke zvládnutí života s nemocí. I přes nespornou popularitu pojmu kvalita života existují i názory o nejednoznačnosti a neexistenci jasné definice a propracovaného teoretického modelu, názory o tendenci vnucování určité normy, jak by měl kvalitní život vypadat. I přes tyto názory se ukazuje jeho užitečnost a potřebnost zkoumání a zároveň prolínání biologického a společenskovědního přístupu k lidskému životu a podstatě existence (Hnilicová, 2005). Užití standardizovaného dotazníku kvality života umožňuje regionální i mezinárodní komparace skupin se srovnatelnými znaky - srovnání mužů a žen, porovnání sociálních skupin aj. (Heřmanová, 2012).

2 Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

C1: Zjistit, zda je odlišná kvalita života pacientů na DPV od všeobecné populace.

C2: Zjistit, v jakých oblastech je nejvíce ovlivněna kvalita života pacientů na DPV.

2.2 Hypotézy

H0: Kvalita života pacientů využívajících DPV není odlišná od běžné populace Oxford - Oxford Healthy Life Survey (evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL v metodě SF – 36). Není statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži.

H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce (PF – Physical Functions).

H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí (RP – Physical Roles Limitation).

H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí (RE – Emotional Roles Limitation).

H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení sociálních funkcí (SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions).

H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest (P – Pain).

H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví (MH – General Mental Health).

H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitality (V – Vitality).

H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví (GHP – General Health Perception).

3 Metodika

3.1 Použitá metodika

K realizaci výzkumného šetření byla využita kvantitativní metoda analýzy sebraných dat. Šetření bylo uskutečněno pomocí standardizovaného dotazníku SF-36, jehož použití bylo konzultováno a schváleno doc. MUDr. P. Petrem, Ph.D, autorem české verze dotazníku. Dotazník byl distribuován pacientům, kteří využívají domácí parenterální výživu ve specializovaných nutričních centrech a cestou webového portálu spolku Život bez střeva.

Standardizovaný dotazník byl v úvodu doplněn otázkami k identifikaci respondentů, časové náročnosti jejich léčby a následné spokojenosti. Tyto odpovědi byly zpracovány popisnou statistikou do přehledných tabulek a grafů.

Dotazník SF-36 byl navržen k použití v klinické praxi k monitorování kvality života specifických i obecných populací. Obecně je citlivý ke všem zdravotním problémům fyzického charakteru a k celkovému duševnímu zdraví. Dotazník je konstruován pro samovyplňování osobami staršími 14 let, obsahuje celkem 36 otázek. Každá otázka obsahuje několik navržených odpovědí na principu škálové stupnice. Hodnotí se 8 základních dimenzí ovlivňujících kvalitu života a jedna otázka, která nepatří do žádné dimenze - dotaz na současné zdraví ve srovnání se zdravím před rokem. Jednotlivé dimenze ovlivňující kvalitu života jsou: fyzická funkce (PF – Physical Functions), fyzické omezení rolí (RP – Physical Roles Limitation), bolest (P – Pain), všeobecné vnímání vlastního zdraví (GHP – General Health Perception) – tj. ukazatele celkového fyzického zdraví PCS (Physical Component Summary) a vitalita (V – Vitality), fyzické a emoční omezení sociálních funkcí (SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions), emoční omezení rolí (RE – Emotional Roles Limitation), všeobecné duševní zdraví (MH – General Mental Health) – tj. ukazatele celkového psychického zdraví MCS (Mental Component

Summary), viz. příloha č. 1. Odpovědi respondentů byly z tištěné podoby převedeny do elektronické verze pomocí pořizovače dat Microsoft Office Access Database a následně statisticky zpracovány konzultantem Katedry veřejného zdravotnictví. Získaná data od respondentů byla porovnána pomocí t-testu s kontrolní skupinou Oxford - Oxford Healthy Life Survey (evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL v metodě SF – 36). Pro přehlednost byla statistická data převedena do grafů a tabulek a doplněna popisky.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor je tvořen pacienty – klienty specializovaných center nutriční péče vyžadujících dlouhodobé podávání parenterální výživy, která je uskutečňována v domácím prostředí. Základní soubor v populaci ČR tvoří v současné době dle údajů z registru REDNUP 136 pacientů, z tohoto počtu se výzkumného šetření zúčastnilo 33 respondentů – 24%, kteří řádně vyplnili a odevzdali standardizovaný dotazník pro následné statistické zpracování.

Žádost o výzkumné šetření byla adresována do nutričních center Fakultní nemocnice v Plzni, IV. interní kliniky v Praze, Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze, Fakultní nemocnice v Hradci Králové a Fakultní nemocnice v Brně. Ve FN v Plzni a na IV. interní klinice v Praze nebyla má žádost kladně posouzena pro nadbytek vlastní výzkumné činnosti. Spolupráce byla tedy navázána pouze se třemi nutričními centry ve FTN v Praze, FN v Hradci Králové a FN v Brně. Sběr dat probíhal v těchto nutričních centrech od července 2014 do ledna 2015. Se souhlasem vedoucích pracovníků a za pomoci ošetrovatelského personálu byl pacientům, kteří projeví zájem a souhlas s výzkumným šetřením, distribuován standardizovaný dotazník kvality života SF-36. V nutričním centru Fakultní Thomayerovy nemocnice byly vyplněny 4 dotazníky, ve FN v Hradci Králové 10 dotazníků a ve FN v Brně 11 dotazníků

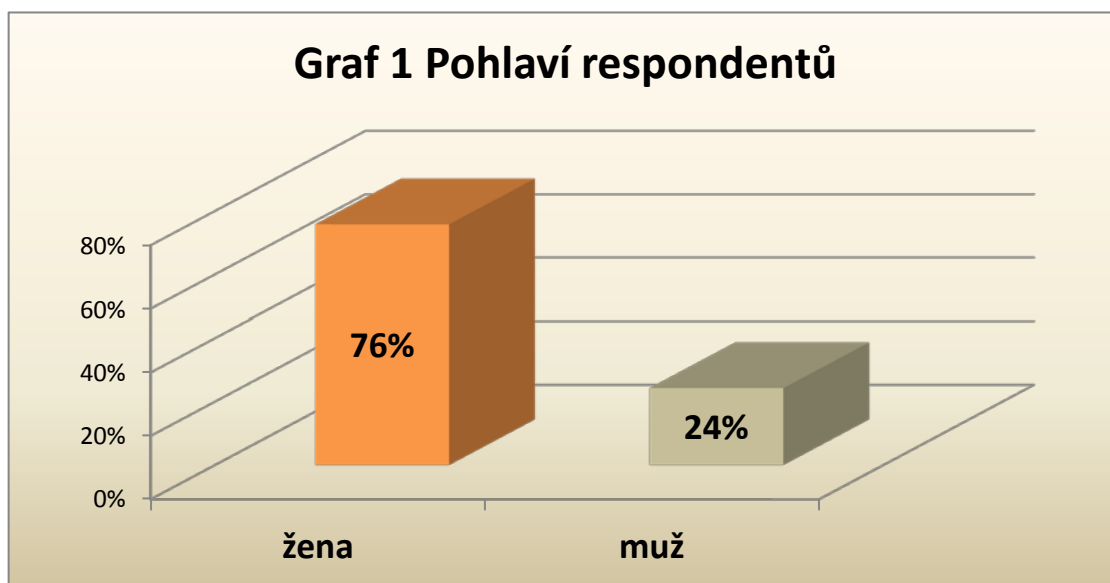
Z důvodu získání většího množství vyplněných dotazníků byli respondenti osloveni i cestou webového portálu spolku Život bez střeva. Na těchto stránkách byl dotazník

zveřejněn s žádostí o jeho vyplnění v případě, že se již klient nezúčastnil výzkumného šetření v nutričním centru. Touto cestou bylo vyplněno 8 dotazníků.

Ke konečnému statistickému zpracování bylo použito 33 dotazníků, toto číslo je považováno za 100 %.

4 Výsledky

4.1 Údaje o respondentech



Graf 1 zobrazuje zastoupení pohlaví dotazovaných respondentů. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) je 25 žen (76 %) a 8 mužů (24 %).

Tab. 1 Věkové zastoupení

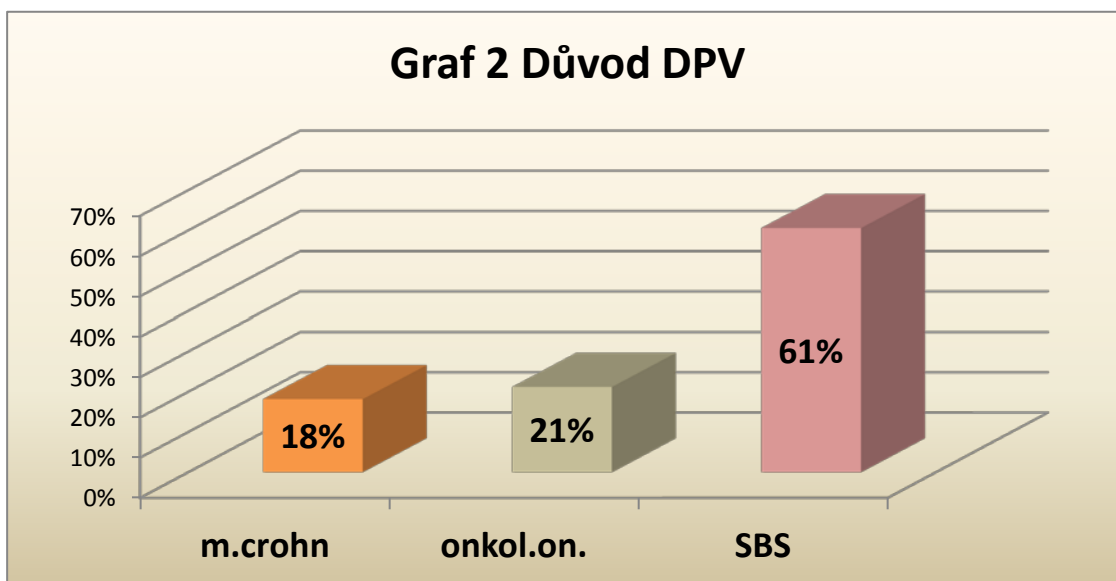
pohlaví	věk respondentů			
	min.	max.	průměr	medián
ženy	34	90	58	59,5
muži	28	68	49,8	49
obě	28	90	55,8	58

Tabulka 1 popisuje věkové zastoupení respondentů. Věkový rozsah ženského pohlaví je 34 – 90 let, průměrný věk respondentek je 58 let a středová hodnota – medián věku žen je 59, 5 let. Věkový rozsah mužského pohlaví je 28 – 68 let, průměrný věk 49,8 let a medián 49 let. Věkový rozsah obou pohlaví je 28 – 90 let, průměrný věk všech respondentů je 55,8 let a medián věku všech respondentů je 58 let.

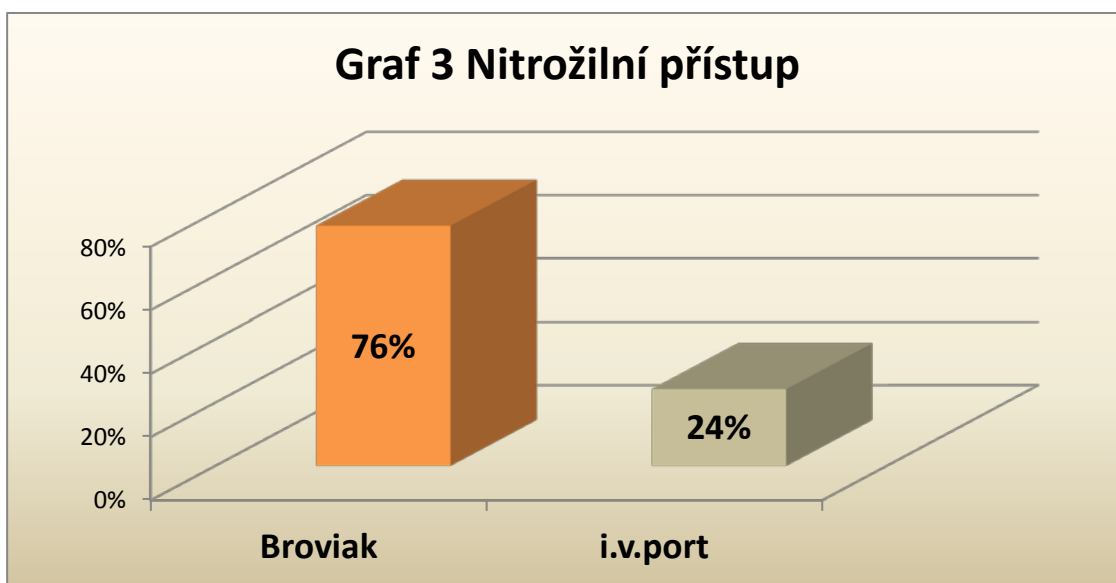
Tab. 2 Celková délka využívání DPV respondenty (v měsících)

pohlaví	délka využívání DPV v měsících				
	min.	max.	průměr	medián	modus
ženy	2	180	40,5	36	36
muži	6	216	59,8	36	9
obě	2	216	45,8	36	36

Tabulka 2 vyhodnocuje celkovou dobu využívání DPV respondenty. V ženské kategorii je rozsah délky využívání DPV 2 – 180 měsíců, průměrná délka 40,5 měsíců, střední hodnota – medián 36 měsíců a nejčastější hodnota – modus také 36 měsíců. V mužské kategorii je rozsah délky využívání DPV 6 – 216 měsíců, průměrná délka 59,8 měsíců, medián 36 měsíců a modus 9 měsíců. V celkovém zhodnocení respondentů je rozsah délky využívání DPV 2 – 216 měsíců, průměrná délka 45,8 měsíců, medián 36 měsíců a modus také 36 měsíců.



Graf 2 specifikuje zastoupení diagnóz pacientů v příčinné souvislosti s podáváním DPV. 6 respondentů (18 %) udává jako důvod Crohnovu chorobu, 7 respondentů (21 %) onkologické onemocnění a 20 respondentů (61 %) SBS – syndrom krátkého střeva.



Graf 3 ukazuje využití dlouhodobého nitrožilního vstupu k DPV. 25 respondentů (76 %) má zaveden tunelizovaný centrální žilní katétr Broviak, 8 respondentů (24 %) má implantován i.v. port.

Tab. 3 Frekvence podávání DPV – počet dnů za týden

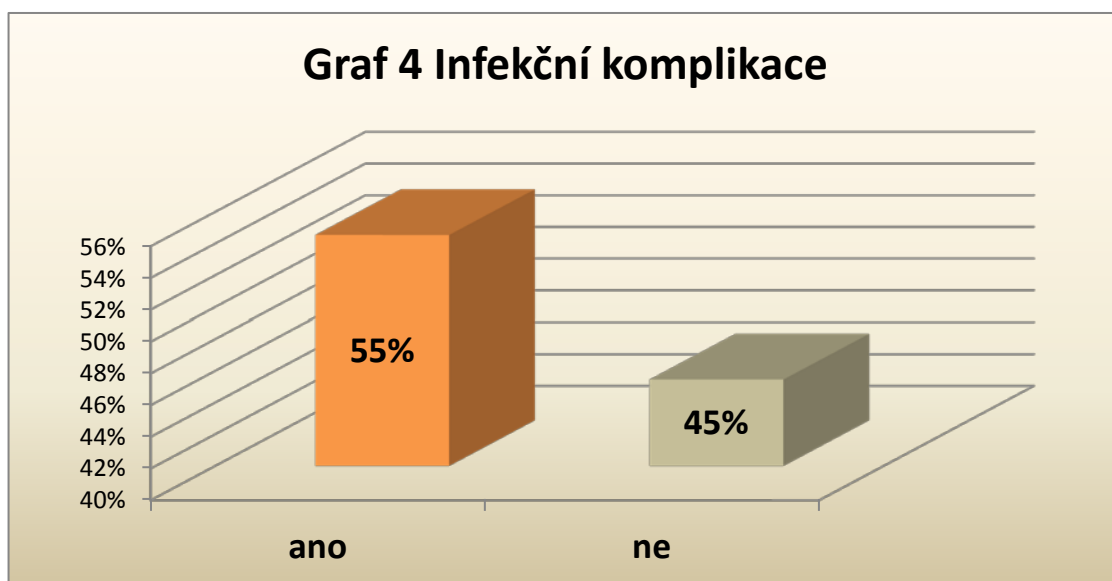
pohlaví	frekvence DPV - počet dnů za týden				
	min.	max.	průměr	medián	modus
ženy	3	7	6,1	7	7
muži	4	7	7	7	7
obě	3	7	6,2	7	7

Tabulka 3 ukazuje frekvenci podávání DPV pacientům v počtu dnů za týden. V ženské kategorii je rozsah frekvence DPV 3 – 7 dnů, průměrná frekvence 6, 1 den, střední hodnota – medián 7 dnů a nejčastější hodnota – modus také 7 dnů. V mužské kategorii je rozsah frekvence DPV 4 – 7 dnů, průměr 7, medián 7 a modus také 7 dnů v týdnu. V celkovém zhodnocení respondentů je rozsah frekvence DPV 3 – 7 dnů v týdnu, průměr 6,2 dny, medián 7 a modus také 7 dnů v týdnu.

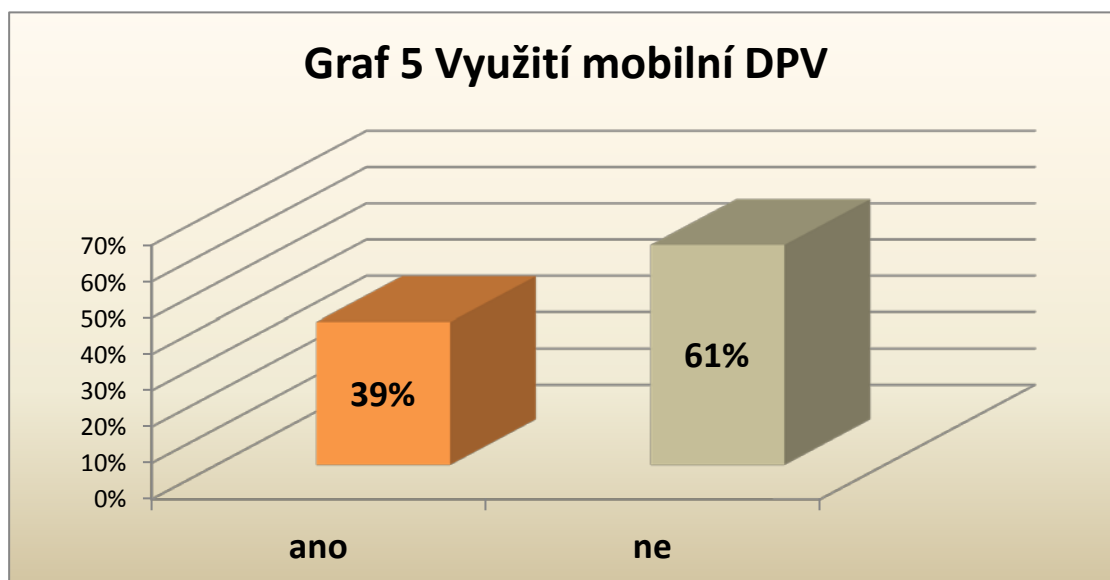
Tab. 4 Doba podávání DPV v hodinách za den

pohlaví	doba podání v hodinách/den				
	min.	max.	průměr	medián	modus
ženy	7	18	13,4	14	16
muži	10	20	14,7	14	16
obě	7	20	13,7	14	16

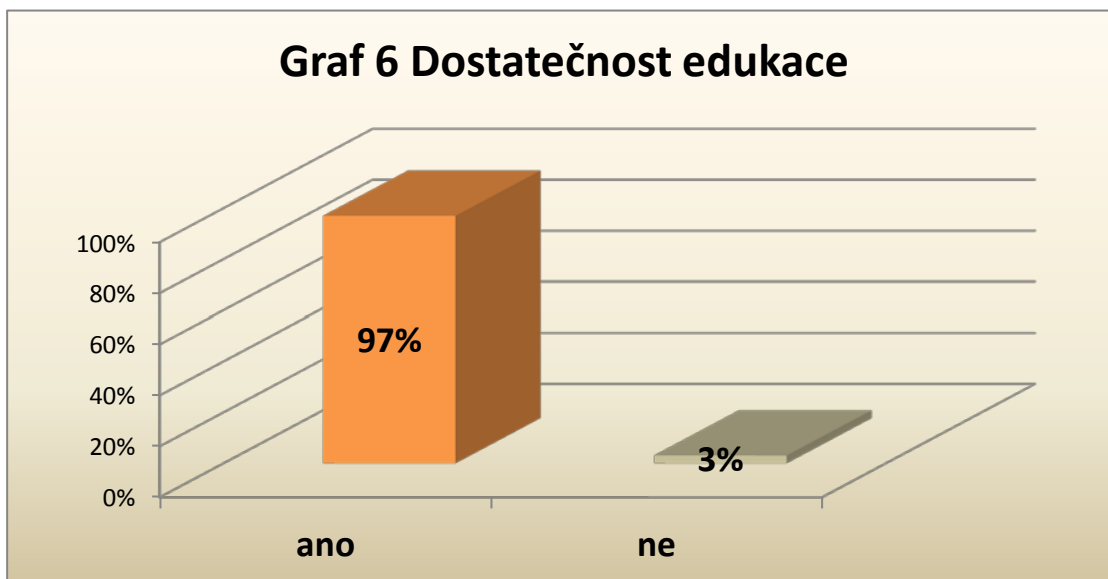
Tabulka 4 vyjadřuje denní časovou dotaci na podávání DPV – v hodinách. V ženské kategorii je rozsah doby podání DPV 7 – 18 hod. denně, průměr 13,4 hod., střední hodnota – medián 14 hod. a nejčastější hodnota – modus 16 hod. denně. V mužské kategorii je rozsah doby podávání DPV 10 – 20 hod. denně, průměr 14,7, medián 14 a modus 16 hod. denně. V celkovém zhodnocení respondentů je rozsah doby podávání DPV 7 – 20 hod. denně, průměr 13,7, medián 14 a modus 16 hod. denně.



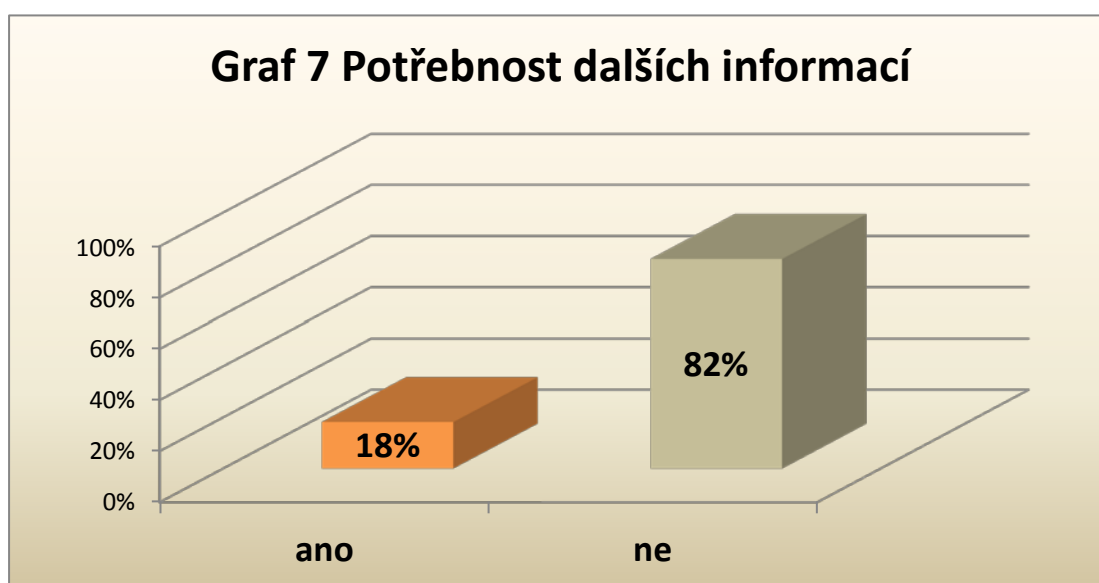
Graf 4 vyjadřuje výskyt infekční komplikace u respondentů při podávání DPV. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) 18 respondentů (55 %) již mělo infekční komplikaci související s podáváním DPV, 15 respondentů (45 %) infekční komplikaci nemělo.



Graf 5 zobrazuje zájem dotazovaných respondentů používat při podávání DPV mobilní program. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) má 13 dotazovaných (39 %) zájem o mobilní program, 20 dotazovaných (61 %) tento zájem nemá.



Graf 6 znázorňuje vyjádření spokojenosti respondentů s edukací v nutričním centru. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) jich 32 (97 %) vyjádřilo spokojenost, 1 respondent (3 %) nebyl spokojen.



Graf 7 popisuje potřebnost hledání dalších informací o DPV respondenty mimo své nutriční centrum. Z celkového počtu 33 respondentů (100 %) má 6 dotazovaných (18 %) potřebu dalších informací, 27 dotazovaných (82 %) tuto potřebu nevyjádřilo.

4.2 Vyhodnocení dotazníku kvality života SF-36

Tab. 5 Dosažené scóre respondentů v jednotlivých doménách kvality života

respondent	dosažené scóre v jednotlivých doménách							
	PF	RP	RE	SF	P	MH	EV	GHP
1	15	25	33	25	11	36	20	35
2	30	100	33	38	22	60	50	35
3	50	0	100	75	100	72	60	50
4	60	0	0	50	44	60	65	45
5	35	0	100	13	44	56	35	5
6	90	50	100	75	89	76	75	35
7	35	0	100	0	56	68	5	10
8	95	100	100	63	100	80	100	85
9	90	75	100	63	100	72	30	60
10	5	0	100	63	100	64	35	30
11	55	0	33	38	56	44	20	10
12	30	0	0	25	22	48	50	10
13	40	0	0	25	44	44	45	30
14	80	0	100	25	33	88	0	25
15	55	0	100	25	78	76	55	45
16	50	0	0	50	89	72	60	50
17	40	25	33	25	44	28	15	45
18	20	0	67	13	56	88	35	25
19	55	25	100	25	67	64	50	35
20	100	100	100	63	100	88	65	50
21	5	100	100	38	56	64	30	5
22	15	0	0	50	33	44	35	5
23	15	0	0	0	44	48	15	15
24	40	0	0	88	100	56	75	20
25	80	100	100	88	89	76	65	70
26	10	100	100	0	100	36	15	5
27	55	25	67	38	100	76	50	25
28	95	50	100	75	100	76	65	55
29	20	0	0	0	11	36	20	0
30	75	75	100	38	78	80	70	50
31	50	25	33	50	56	80	65	40
32	20	0	0	13	33	48	15	5
33	65	75	100	63	78	68	65	55

Vysvětlivky:

PF – Physical Functions = fyzická funkce

RP – Physical Roles´Limitation = fyzické omezení rolí

RE – Emotional Roles´Limitation = emoční omezení rolí

SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions = emoční omezení sociálních funkcí

P – Pain = bolest

MH – General Mental Health = všeobecné duševní zdraví

V – Vitality = vitalita

GHP – General Health Perception = všeobecné vnímání vlastního zdraví

n = velikost sledovaného souboru

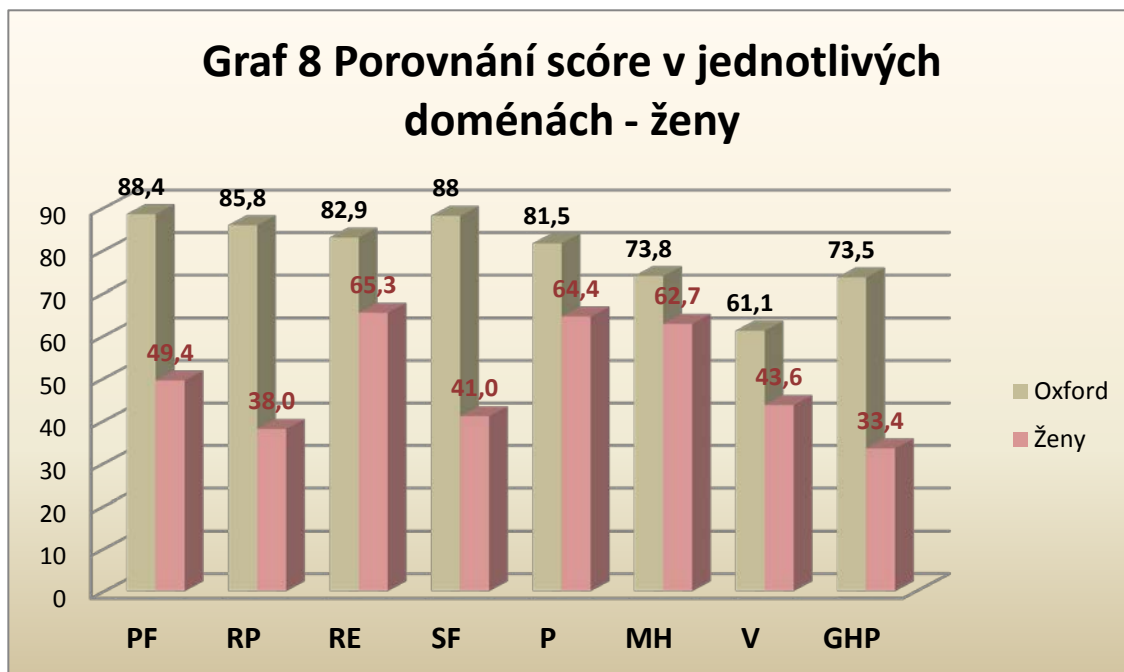
x = aritmetický průměr scóre v jednotlivých doménách

s = směrodatná odchylka pro danou doménu

% = procentuální vyjádření dosažení hodnoty porovnávaného souboru vůči Oxford (evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL v metodě SF – 36)

u = dosažená hodnota - kritická hodnota pro soubor 25 respondentů je 1,68 – koeficient, jehož překročení znamená, že sledovaný jev je statisticky významný na 5% hladině významnosti; pro soubor 8 respondentů je kritická hodnota 1,75; pro celkový soubor 33 respondentů je kritická hodnota 1,67

4.2.1 Porovnání Oxford s kategorií žen využívajících DPV



Graf 8 zobrazuje porovnání dosaženého scóre v jednotlivých doménách kvality života kategorie všeobecné populace – Oxford s kategorií žen využívajících DPV.

Tab. 6 Porovnání dosažených hodnot v jednotlivých doménách Oxford X ženy

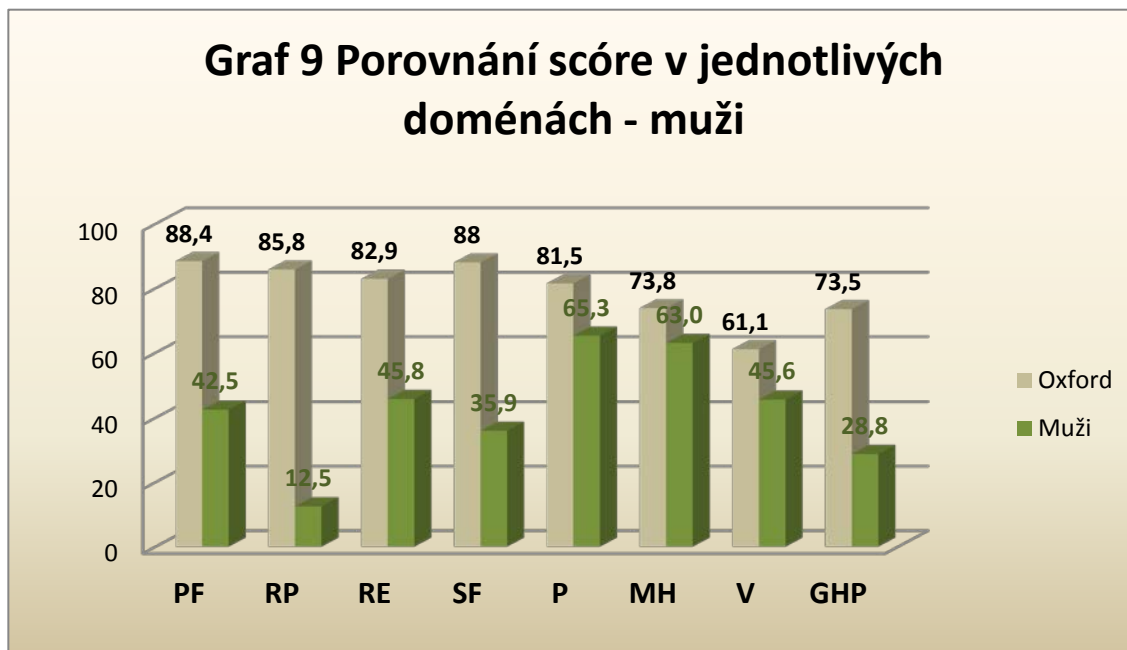
domény	Oxford		Ženy n=25		%	u	STAT. VÝZNAM u-kritická 1,68
	x	s	x	s			
PF	88,4	18,0	49,4	30,0	55,9	6,5	ANO
RP	85,8	29,9	38,0	41,3	42,3	5,8	ANO
RE	82,9	31,8	65,3	41,6	78,8	2,1	ANO
SF	88,0	19,6	41,0	26,3	46,6	8,9	ANO
P	81,5	21,7	64,4	28,3	79,1	3,0	ANO
MH	73,8	17,2	62,7	16,8	85,0	3,3	ANO
V	61,1	19,7	43,6	25,0	71,3	3,5	ANO
GHP	73,5	21,7	33,4	21,0	45,4	9,6	ANO

Tabulka 6 zobrazuje dosažené hodnoty porovnání souboru běžné populace Oxford se souborem žen o velikosti 25 respondentek. V doméně PF – fyzická funkce dosahují

ženy 55,9% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 6,5$ což je jev statisticky významný. V doméně RP – fyzické omezení rolí dosahují ženy 42,3% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 5,8$ což je jev statisticky významný. V doméně RE – emoční omezení rolí dosahují ženy 78,8% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 2,1$ což je jev statisticky významný. V doméně SF – emoční omezení sociálních funkcí dosahují ženy 46,6% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 8,9$ což je jev statisticky významný. V doméně P – bolest dosahují ženy 79,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 3,0$ což je jev statisticky významný. V doméně MH – všeobecné duševní zdraví dosahují ženy 85% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 3,3$ což je jev statisticky významný. V doméně V - vitalita dosahují ženy 71,3% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 3,5$ což je jev statisticky významný. V doméně GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví dosahují ženy 45,4% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 9,6$ což je jev statisticky významný.

Z uvedeného vyplývá, že **existuje statistický prokazatelný rozdíl** ve všech doménách kvality života (na 5% hladině významnosti) mezi všeobecnou populací a ženami na DPV. Kvalita života žen na DPV je prokazatelně **nižší**. Nejnižšího scóre je u žen dosaženo v doméně GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví.

4.2.2 Porovnání Oxford s kategorií mužů využívajících DPV



Graf 9 zobrazuje porovnání dosaženého scóre v jednotlivých doménách kvality života kategorie všeobecné populace – Oxford s kategorií mužů využívajících DPV.

Tab. 7 Porovnání dosažených hodnot v jednotlivých doménách Oxford X muži

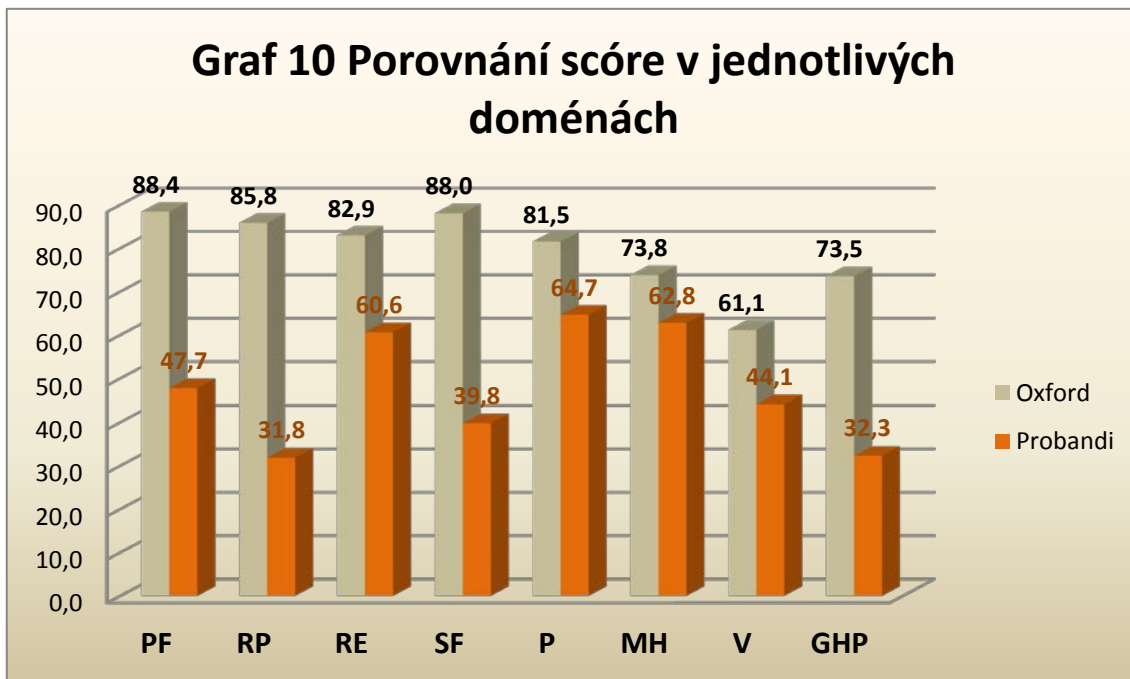
domény	Oxford		Muži n=8		%	u	STAT. VÝZNAM u-kritická 1,75
	x	s	x	s			
PF	88,4	18,0	42,5	20,2	48,1	6,4	ANO
RP	85,8	29,9	12,5	25,0	14,6	8,3	ANO
RE	82,9	31,8	45,8	47,0	55,3	2,2	ANO
SF	88,0	19,6	35,9	22,0	40,8	6,7	ANO
P	81,5	21,7	65,3	32,1	80,1	1,4	NE
MH	73,8	17,2	63,0	16,2	85,4	1,9	ANO
V	61,1	19,7	45,6	18,8	74,6	2,3	ANO
GHP	73,5	21,7	28,8	21,2	39,1	6,0	ANO

Tabulka 7 zobrazuje dosažené hodnoty porovnání souboru běžné populace Oxford se souborem mužů o velikosti 8 respondentů. V doméně PF – fyzická funkce dosahují muži 48,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota u = 6,4 což je jev statisticky

významný. V doméně RP – fyzické omezení rolí dosahují muži 14,6% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 8,3$ což je jev statisticky významný. V doméně RE – emoční omezení rolí dosahují muži 55,3% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 2,2$ což je jev statisticky významný. V doméně SF – emoční omezení sociálních funkcí dosahují muži 40,8% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 6,7$ což je jev statisticky významný. V doméně P – bolest dosahují muži 80,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 1,4$ což NENÍ jev statisticky významný NA 5% HLADINĚ VÝZNAMNOSTI. V doméně MH – všeobecné duševní zdraví dosahují muži 85,4% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 1,9$ což je jev statisticky významný. V doméně V - vitalita dosahují muži 74,6% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 2,3$ což je jev statisticky významný. V doméně GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví dosahují muži 39,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 6,0$ což je jev statisticky významný.

Z uvedeného vyplývá, že **existuje statistický prokazatelný rozdíl** ve většině domén kvality života (na 5% hladině významnosti) vyjma domény bolest mezi všeobecnou populací a muži na DPV. Kvalita života mužů na DPV je prokazatelně **nižší**. Nejnižšího scóre je u mužů dosaženo v doméně RP – fyzické omezení rolí.

4.2.3 Porovnání Oxford s kategorií probandů využívajících DPV



Graf 10 zobrazuje porovnání dosaženého scóre v jednotlivých doménách kvality života kategorie všeobecné populace – Oxford s kategorií všech probandů využívajících DPV.

Tab. 8 Porovnání dosažených hodnot v jednotlivých doménách Oxford X probandi

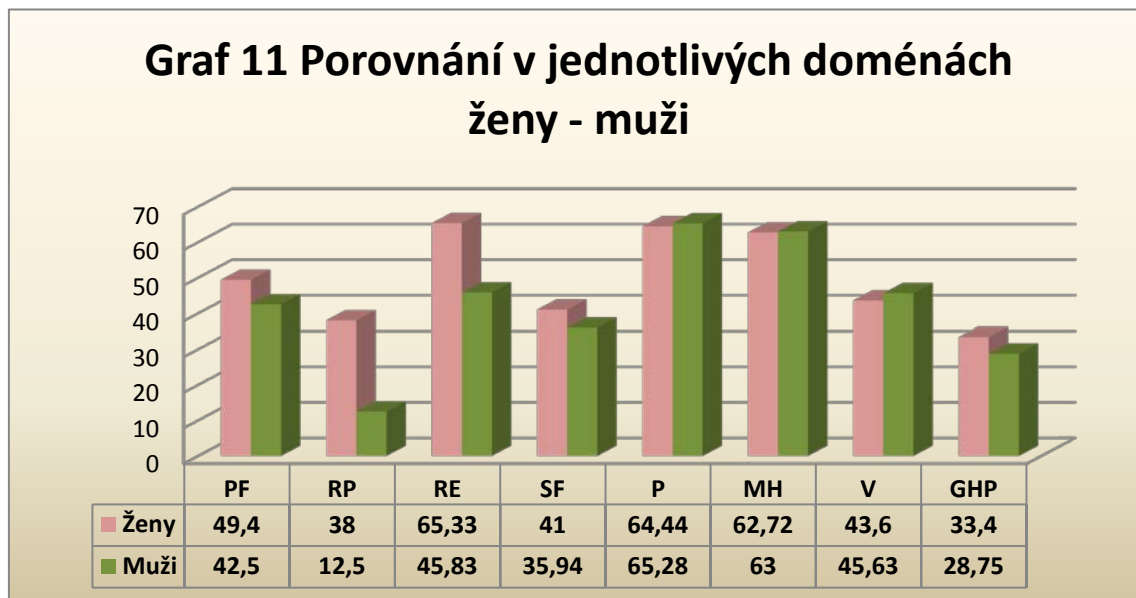
domény	Oxford		Probandi n=33		%	u	STAT. VÝZNAM u-kritická 1,67
	x	s	x	s			
PF	88,4	18,0	47,7	28,7	54,0	8,3	ANO
RP	85,8	29,9	31,8	39,5	37,1	7,8	ANO
RE	82,9	31,8	60,6	43,8	73,1	2,9	ANO
SF	88,0	19,6	39,8	25,5	45,2	10,9	ANO
P	81,5	21,7	64,7	29,3	79,3	3,3	ANO
MH	73,8	17,2	62,8	16,7	85,1	3,8	ANO
V	61,1	19,7	44,1	23,6	72,1	4,1	ANO
GHP	73,5	21,7	32,3	21,1	43,9	11,2	ANO

Tabulka 8 zobrazuje dosažené hodnoty porovnání souboru běžné populace Oxford se souborem všech probandů o velikosti 33 respondentů. V doméně PF – fyzická funkce dosahují probandi 54,0% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota u = 8,3 což je

jev statisticky významný. V doméně RP – fyzické omezení rolí dosahují probandi 37,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 7,8$ což je jev statisticky významný. V doméně RE – emoční omezení rolí dosahují probandi 73,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 2,9$ což je jev statisticky významný. V doméně SF – emoční omezení sociálních funkcí dosahují probandi 45,2% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 10,9$ což je jev statisticky významný. V doméně P – bolest dosahují probandi 79,3% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 3,3$ což je jev statisticky významný. V doméně MH – všeobecné duševní zdraví dosahují probandi 85,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 3,8$ což je jev statisticky významný. V doméně V - vitalita dosahují probandi 72,1% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 4,1$ což je jev statisticky významný. V doméně GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví dosahují probandi 43,9% hodnot vůči běžné populaci, dosažená hodnota $u = 11,2$ což je jev statisticky významný.

Z uvedeného vyplývá, že **existuje statistický prokazatelný rozdíl** ve všech doménách kvality života (na 5% hladině významnosti) mezi všeobecnou populací a souborem všech probandů na DPV. Kvalita života probandů na DPV je prokazatelné **nižší**. Nejnižšího scóre je u souboru všech probandů dosaženo v doméně RP – fyzické omezení rolí.

4.2.4 Porovnání kategorie žen na DPV s kategorií mužů na DPV



Graf 11 zobrazuje porovnání dosaženého skóre v jednotlivých doménách kvality života kategorie žen na DPV s kategorií mužů na DPV.

Tab. 9 Porovnání dosažených hodnot v jednotlivých doménách ženy x muži

domény	Ženy n=25		Muži n=8		%	u	STAT. VÝZNAM u- kritická 1,75
	x	s	x	s			
PF	49,4	30,0	42,5	20,2	86,0	0,74	NE
RP	38,0	41,3	12,5	25,0	32,9	2,11	ANO
RE	65,3	41,6	45,8	47,0	70,2	1,05	NE
SF	41,0	26,3	35,9	22,0	87,7	0,54	NE
P	64,4	28,3	65,3	32,1	101,3	0,07	NE
MH	62,7	16,8	63,0	16,2	100,5	0,04	NE
V	43,6	25,0	45,6	18,8	104,6	0,24	NE
GHP	33,4	21,0	28,8	21,2	86,1	0,54	NE

Tabulka 9 zobrazuje dosažené hodnoty porovnání souboru žen na DPV o velikosti 25 respondentek se souborem mužů na DPV o velikosti 8 respondentů. V doméně PF – fyzická funkce dosahují muži 86,0% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,74$ což není jev statisticky významný. V doméně RP – fyzické omezení rolí

dosahují muži 32,9% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 2,11$ což je jev statisticky významný. V doméně RE – emoční omezení rolí dosahují muži 70,2% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 1,05$ což není jev statisticky významný. V doméně SF – emoční omezení sociálních funkcí dosahují muži 87,7% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,54$ což není jev statisticky významný. V doméně P – bolest dosahují muži 101,3% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,07$ což není jev statisticky významný. V doméně MH – všeobecné duševní zdraví dosahují muži 100,5% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,04$ což není jev statisticky významný. V doméně V - vitalita dosahují muži 104,6% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,24$ což není jev statisticky významný. V doméně GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví dosahují muži 86,1% hodnot vůči souboru žen, dosažená hodnota $u = 0,54$ což není jev statisticky významný.

Z uvedeného vyplývá, že **není statisticky prokazatelný rozdíl** (na 5% hladině významnosti) v hodnocení většiny domén kvality života mezi souborem žen a souborem mužů, vyjma domény RP – fyzické omezení rolí, ve které muži vykazují statisticky významné **nižší** hodnoty.

5 Diskuze

Diplomová práce popisuje problematiku kvality života pacientů využívajících domácí parenterální výživu, která pro tyto pacienty představuje zpravidla život zachraňující prostředek, ale na druhé straně je i výrazně limituje ve sdílení běžných každodenních situací. Kvalita života je v posledních letech pojem živě diskutovaný, stále však nejednoznačně uchopitelný pro svou mnohorozměrnost. Již řada autorů se pokoušela tento pojem popsat a definovat, stejně tak jako i každý pacient chápe tento pojem dosti individuálně a pro každého kvalita života znamená něco mírně odlišného. Proto byla vytvořena řada standardizovaných dotazníků pro různé skupiny pacientů a jejich onemocnění, díky nimž lze objektivně zhodnotit kvalitu života související se zdravím.

Cílem této práce bylo zjistit, zda je odlišná kvalita života pacientů na DPV od všeobecné populace a eventuálně v jakých oblastech je kvalita života těchto pacientů nejvíce ovlivněna. K dosažení těchto cílů byla pro statistické zpracování stanovena nulová hypotéza: Kvalita života pacientů využívajících DPV není odlišná od běžné populace. Není statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži. Dále pak osm alternativních hypotéz ke každé doméně kvality života - H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce - PF. H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí - RP. H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí - RE. H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení sociálních funkcí - SF. H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest - P. H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví - MH. H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitalita - V. H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví - GHP. K realizaci výzkumného

šetření byla využita kvantitativní metoda analýzy sebraných dat. Šetření bylo uskutečněno pomocí standardizovaného dotazníku SF-36, který je pro hodnocení pacientů na DPV již ověřený a používaný (Malone, 2002, Carlsson, 2003, Pironi, 2004, 2006). Standardizovaný dotazník byl v úvodu doplněn otázkami k identifikaci respondentů, časové náročnosti jejich léčby a následné spokojenosti. Dotazník byl distribuován pacientům, kteří využívají domácí parenterální výživu ve specializovaných nutričních centrech při Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze, Fakultní nemocnici v Brně a Hradci Králové; a dále i elektronicky cestou webového portálu spolku Život bez střeva. Celkem se výzkumného šetření zúčastnilo 33 respondentů, což na jednu stranu není závratný počet, nicméně vzhledem k celkovému počtu těchto pacientů v celé ČR, tvoří tento počet 24% zastoupení, které má jistě dostatečnou vypovídající hodnotu. Snahou bylo získání většího množství dat, ovšem s některými nutričními centry mi nebyla dopřána spolupráce z důvodu velkého množství vlastních výzkumných aktivit. Jak ukazují data z registru REDNUP, snahou bylo provést výzkumné šetření v centrech s největším zastoupením pacientů.

V první části výzkumného šetření byla získána identifikační data. Výzkumný vzorek zahrnoval 76% zastoupení žen vůči 24% zastoupení mužů, tyto údaje přímo nekorelují s daty v registru, kde je zveřejněno zhruba rovnocenné zastoupení s mírnou převahou kategorie žen. Z tohoto faktu usuzuji na větší zájem ženského pohlaví o účast ve výzkumném šetření a snahu tuto problematiku zviditelnit. Ostatní získaná data o věku respondentů a délce využívání domácí parenterální výživy s drobnou odchylkou korelují s daty v registru. Výzkumné šetření ukazuje nejčastější důvod k využívání DPV syndrom krátkého střeva a využívání tunelizovaného centrálního katétru k aplikaci výživy. Nejenom že tato fakta korelují s údaji v registru REDNUP, rovněž je popisují Charvát (2009), Kotrlíková a Křemen (2008), ale jsou i prvotní v současných doporučeních ESPEN (Pittiruti, 2009). Stejně jako Kotrlíková (2008) ve svém publikovaném příspěvku o domácí parenterální výživě popisuje nejčastější režim podávání výživy v rozsahu 14 – 16 hodin 7 dní v týdnu vychází i data z výzkumného šetření. Zde se ukazuje značná časová náročnost a následné omezení pacienta ve volném pohybu při využívání statického programu. Tuto problematiku a omezení popisuje

i kanadská studie o kvalitě života pacientů na DPV, která prezentuje zlepšení kvality života v oblastech fyzického i psychického zdraví při používání mobilního programu oproti využití statické infuzní pumpy (Sagui, 2014). Mobilní program je pro naše pacienty již k dispozici, stále je však velkou otázkou a nutností dalších jednání při schvalování jednotlivých pacientů v hrazení tohoto programu zdravotní pojišťovnou. Jak ukazuje výzkumné šetření, 39 % dotázaných respondentů projevilo o tuto možnost využití mobilního programu zájem, což by se mohlo odrazit i ve zlepšení kvality jejich života jak popisují ve své studii Sagui a kol. (2014).

Zajímavým výsledkem je zveřejnění výskytu infekční komplikace související s podáváním výživy. Toto šetření popisuje výskyt u 55 % respondentů, údaje z registru uvádí 32 % (Gojda, 2014). Infekční komplikace jsou nejvíce zastoupenou skupinou v oblasti komplikací obecně souvisejících s DPV. Jak uvádí Křemen (2009) jsou výsledkem více mechanismů zejména snížené imunity a bakteriálního přerůstání. Tyto komplikace jsou však i odrazem kvality ošetrovatelské péče o žilní vstup, katétr i zvládání aseptického postupu přípravy či aplikace výživy (Zadák, 2008). Z tohoto pohledu je velmi příjemným zjištěním 97% spokojenost respondentů s edukací v nutričním centru, pouze 18 % dotazovaných má potřebu zjišťovat si další informace. Což na druhou stranu svědčí o jejich otevřenosti a chuti získávat stále nové informace z více zdrojů.

Druhá část výzkumného šetření provedeného pomocí standardizovaného dotazníku SF – 36 odhalila data, která byla posléze statisticky porovnána s dosaženými hodnotami běžné populace Oxford - Oxford Healthy Life Survey (evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL v metodě SF – 36).

V doméně PF - fyzická funkce dosahují ženy na DPV pouze 55,9% hodnot normálu, muži ještě nižší 48,1% hodnotu, celkově pak 54% hodnotu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce (PF – Physical Functions). V této doméně není prokázán statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži využívajícími DPV. Tento fakt je odrazem obecně nižší fyzické aktivity, často udávaného pocitu únavy a vyčerpání. Jistě zde i významnou roli

hraje omezení statickým programem podávání DPV, kdy je pacient až 2/3 každého dne připojen k infuzní pumpě, což jej výrazně v aktivitě limituje. Jak již bylo zmíněno Sagui (2014) ve své kanadské studii popisuje významné zlepšení kvality života při použití mobilního programu.

V doméně RP – fyzické omezení rolí dosahují ženy na DPV pouze 42,3% hodnot normálu, muži výrazně nižší 14,6% hodnotu, celkově pak 37,1% hodnotu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí (RP – Physical Roles Limitation). V této doméně je potvrzen i statisticky významný rozdíl v dosažených hodnotách mezi ženami a muži, kdy muži mají prokazatelně nižší kvalitu života v oblasti fyzického omezení rolí. Tento fakt je zajímavý. To, že rolové funkce u mužů jsou postiženy více než u žen, je zřejmě odrazem „tradičního pojetí“ mužů ve společenském vědomí, jako nositelů aktivity a nositelů velkých očekávání převzetí a úspěšného splnění rolí.

V doméně RE – emoční omezení rolí dosahují ženy na DPV 78% hodnot normálu, muži nižší 55,3% hodnotu, celkově pak 73,1% hodnotu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí (RE – Emotional Roles Limitation). Tato doména nepoukazuje na statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života mezi ženami a muži využívajícími DPV. Odráží se zde zkušenosti respondentů s pocity úzkosti, nepozornosti či stavem deprese. Podobné obtíže popisuje ve své studii skotských a nizozemských pacientů Roskott a kol. (2013), kteří uvádějí nejčastěji pocity úzkosti a touhu pacientů po respektování jejich vlastního přání.

S tímto souvisí i další doména SF – omezení sociálních funkcí, kdy emocionální i fyzické problémy brání pacientům ve společenském životě s rodinou, mezi přáteli i v širší společnosti. V této doméně dosahují ženy na DPV 46,6% hodnot normálu, muži nižší 40,8% hodnotu, celkově pak 45,2% hodnotu normálu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení

sociálních funkcí (SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions). Není prokázán statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži využívajícími DPV. Winkler a Smith (2014) ve své americké studii popisují klinické, sociální a ekonomické dopady u pacientů na DPV – jako nejvýznamnější se pro pacienty jeví obavy z nežádoucích účinků a komplikací, zhoršená kvalita spánku související s četnými alarmy při podávání výživy infuzní pumpou a častým nočním močením s následnou denní únavou. Popisují zde i psychosociální zátěž rodiny a pečovatelů související se sníženou sociální aktivitou a zmiňují si finanční dopad v důsledku nezaměstnanosti a zvýšených nákladů na adekvátní péči.

Doména P – bolest odhaluje výsledné hodnoty žen na DPV na 79,1% hodnotě normálu, u mužů na mírně vyšší 80,1% hodnotě normálu, ve společném zhodnocení 79,3% normálu. Pro společné hodnocení a kategorii žen je to hodnota statisticky významná, pro kategorii mužů je hodnota mírně pod hranicí statistické významnosti. Obecně při použití společného zhodnocení lze tedy potvrdit platnost alternativní hypotézy H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest (P – Pain). Tato doména ukazuje druhý nejmenší rozdíl oproti hodnocení bolesti běžnou populací, což je jistě pozitivní fakt. Lze usuzovat, že bolest je odrazem primárního onemocnění a následné podávání DPV nezpůsobuje pacientům bolestivé vjemy.

V doméně MH – všeobecné duševní zdraví dosahují ženy na DPV 85% hodnot normálu, muži mírně vyšší 85,4% hodnotu, celkově pak 85,1% hodnotu normálu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví (MH – General Mental Health), ačkoliv se jedná o nejméně ovlivněnou doménu s nejmenším rozdílem oproti běžné populaci. Ani zde není prokázán statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži využívajícími DPV. Odráží se zde hodnocení vlastního elánu, energie či pocit smutku a pesimismus. Zohledněna je v této doméně i schopnost se rozveselit, cítit se šťastný, pociťovat vnitřní klid a pohodu. Nizozemská studie z roku 2010 popisuje přehled odborné péče u pacientů na domácí parenterální výživě a důsledky pro ošetrovatelskou péči.

Zaznamenává kvalitní péči v řešení oblasti fyzických problémů pacienta v rámci nutričního týmu, ukazuje ovšem značné nedostatky v řešení problematiky psychických obtíží. Doporučením z této studie je zařazení psychologa a sociálního pracovníka do týmu pečujícího o pacienta na DPV (Huisman-de waal, 2011). V nutričních centrech v rámci ČR prozatím není tato služba pro pacienty poskytována, zajisté je ovšem možnost doporučení externích pracovníků.

Další hodnocenou doménou je V – vitalita, zde dosahují ženy na DPV 71,3% hodnot normálu, muži mírně vyšší 74,6% hodnotu, celkově pak 72,1% hodnotu normálu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitalita (V – Vitality). Není prokázán statisticky významný rozdíl mezi ženami a muži využívajícími DPV. Tato doména vykazuje nejnižší výsledky v hodnocení u běžné populace, což je zajímavý fakt. Odrazem současné společnosti a její uspěchanosti, kdy většina lidí pracuje a žije na maximum, by měla být vysoká hodnota vitality. Zde je z mého pohledu hodnota spíše odrazem faktu, že se člověk zastaví a zamyslí, když vyplňuje dotazník a zjistí, že jeho rezervy už nejsou takové, že je přepracovaný a unavený a vlastně nestíhá všechno, co by chtěl.

Poslední hodnocenou doménou je GHP – všeobecné vnímání vlastního zdraví, kde dosahují ženy na DPV 45,4% hodnot normálu, muži nižší 39,1% hodnotu, celkově pak 43,9% hodnotu normálu. Pro obě kategorie je tento jev statisticky významný a potvrzuje platnost alternativní hypotézy H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví (GHP – General Health Perception). Není prokázán statisticky významný rozdíl mezi kategorií žen a mužů využívajícími DPV. Tato doména odráží pacientův pohled na vlastní zdraví a zohledňuje i jeho očekávání do budoucna. Tito pacienti popisují nižší kvalitu života ve spojitosti s předčasným stárnutím a vlivem malnutrice jako je zvýšené riziko infekčních komplikací a zpomalené hojení ran (Jeppesen, 2014).

Pironi (2012) publikoval ve svém výzkumu, že kvalita života pacientů po úspěšné transplantaci střeva je lepší než u pacientů na DPV, většina pacientů je pak schopna plného společenského začlenění a návratu do pracovního života. Rozvoj a posun

současného transplantačního programu v ČR možná v budoucnu umožní přístup respondentům, kteří se účastnili tohoto výzkumného šetření ke zdárné transplantaci tenkého střeva a následnému zlepšení kvality života. Není zde mým přáním posunout respondenty k selhání parenterální výživy, aby byl splněn indikační požadavek k zařazení na čekací listinu na transplantaci střeva. Je zřejmě otázkou času a medicínských možností jakým způsobem se mohou indikační kritéria k transplantaci střeva změnit, nakolik a v jakém množství i kvalitě bude reálné tuto možnost pacientům v budoucnu dopřát.

6 Závěr

Tato diplomová práce popisuje problematiku kvality života pacientů využívajících domácí parenterální výživu. Záměrem je prezentovat dosažené skóre kvality života v jednotlivých doménách fyzického a psychického zdraví v porovnání s běžnou populací a zohlednit odlišnosti v jakých dimenzích je kvalita života těchto pacientů nejvíce ovlivněna.

V teoretické části je popsána současná situace problematiky domácí parenterální výživy v ČR a systém péče o pacienty včetně indikací a kontraindikací k DPV. Jsou zde zmíněny možnosti dlouhodobých cévních přístupů, péče o ně a zejména role sestry v edukaci pacientů při převádění parenterální výživy do domácího prostředí. Zpracována je problematika komplikací dlouhodobé parenterální výživy. Nejzávažnějším problémem je selhání parenterální výživy, a proto je v teoretické části zařazena i kapitola o transplantaci tenkého střeva, jako poslední možnosti záchrany pacienta s kombinovaným selháním střeva i parenterální výživy. Druhá část teoretických poznatků je věnována kvalitě života. Snahou bylo definování podstaty pojmu a determinant působící na kvalitu života. Jsou zde shrnuty možnosti měření a hodnocení kvality života a zejména následné využití získaných údajů.

Cílem 1 v této práci bylo zjistit, zda je odlišná kvalita života pacientů na DPV od všeobecné populace. Tento cíl byl výzkumným šetřením **splněn**. Kvalita života pacientů využívajících DPV je prokazatelně nižší než u běžné populace ve všech hodnocených doménách.

H1: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzická funkce (PF – Physical Functions) - **potvrzena**

H2: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti fyzické omezení rolí (RP – Physical Roles Limitation) - **potvrzena**

H3: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení rolí (RE – Emotional Roles Limitation) - **potvrzena**

H4: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti emoční omezení sociálních funkcí (SF – Physical and Emotional Limitation of Social Functions) - **potvrzena**

H5: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti bolest (P – Pain) - **potvrzena**

H6: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné duševní zdraví (MH – General Mental Health) - **potvrzena**

H7: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti vitality (V – Vitality) - **potvrzena**

H8: Pacienti s DPV vykazují nižší skóre kvality života oproti všeobecné populaci v oblasti všeobecné vnímání vlastního zdraví (GHP – General Health Perception) - **potvrzena**

Dále bylo zjištěno, že v kategorii žen je nejvíce negativně ovlivněna doména GHP – všeobecné vnímání zdraví. V kategorii mužů je nejvíce negativně ovlivněna oproti běžné populaci doména RP – fyzické omezení rolí. V souhrnném zhodnocení všech zúčastněných respondentů je nejvíce negativně ovlivněna oproti běžné populaci také doména RP – fyzické omezení rolí. Tímto zhodnocením byl ve výzkumném šetření **splněn** i cíl 2: Zjistit, v jakých oblastech je nejvíce ovlivněna kvalita života pacientů na DPV.

Přínosem práce je podrobné zmapování problematiky kvality života a upozornění na nejvíce ovlivněné oblasti kvality života. Výsledky budou prezentovány členům pracovní skupiny pro DPV v rámci každoročního setkání a budou nadále diskutovány - mohou být podkladem k nalezení vhodných intervencí, které zlepší kvalitu života těchto pacientů v oblasti každodenních aktivit a budou součástí materiálů pro jednání se zdravotními pojišťovny v oblasti dalších možností hrazení mobilního programu DPV. Dále mohou být použity jako studijní materiál pro studenty ošetrovatelství a příbuzných oborů. Pro sestry pracující s pacienty na DPV může být tato práce a zjištěné výsledky důvodem k hledání, vlastní iniciativě, k využití svých zkušeností pro pochopení pacienta a nalezení ideálních postupů jak pacientům využívajícím domácí parenterální výživu jejich život zpříjemnit. Tito pacienti se totiž často setkávají s názorem neznalé

veřejnosti, ale i některých zdravotníků, který je řadí mezi zdravé – mají fungující mozek, končetiny... a neuvědomují si limitaci v životním stylu, kterou s sebou závislost na parenterální výživě pro pacienta představuje. Proto bylo mým záměrem tuto problematiku nastínit a pomocí statistických ukazatelů prezentovat.

7 Seznam použitých zdrojů

BEDEL, Jerome et al., 2013. Guidewire localization by transthoracic echocardiography during central venous catheter insertion: a periprocedural method to evaluate catheter placement. *Intensive Care Medicine*. 39(11), 1932 - 1937. doi: 10.1007/s00134-013-3097-3.

BENEŠ, P. a kol., 2014. Doplnková parenterální výživa v onkologii. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

CARLSSON, E. et al., 2003. Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome. *Clinical Nutrition*. 22(5), 445 - 452. ISSN 0261-5614.

CSISKO, Matej, 2013. Kvalita života v ošetrovatelské praxi. *Sestra*. XXIII(12), s. 28 - 30. ISSN 1210-0404.

DIBB, M., 2013. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther*. 37, 587 - 603. doi:10.1111/apt.12209

DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2006. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL. Překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie*. 10(2), s. 68 -73. ISSN 1221-7579.

DRBAL, Ctibor a Vladimír BENCKO, 2005. Prostředí, zdraví, jeho determinanty a kvalita života. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, s. 234 - 241. ISBN 80-7254-657-0.

DVOŘÁK, M., 2007. Nemoci tenkého střeva. In: LUKÁŠ, Karel a kol., 2007. *Gastroenterologie a hepatologie*. 1. vyd., Praha: Grada, s. 95 - 120. ISBN 978-80-247-1787-6.

FENCL, Filip a kol., 2014. Etanolová zátka v terapii a prevenci katérových sepsí u pacientů na domácí parenterální výživě – praktické zkušenosti. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

FENCL, Filip, 2013. *Příručka pro rodiče pacientů na domácí parenterální výživě*. [online], [cit. 2013-12-10]. Dostupné z: <http://zivotbezstreva.cz/rady-a-tipy/>

FRONĚK Jiří a kol., 2014. *IKEM provedl první transplantaci tenkého střeva v ČR*. Tisková zpráva IKEM. [online], [cit. 2015-02-08]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/34816-ikem-provedl-prvni-transplantaci-tenkeho-streva-v-cr>

GOJDA, Jan a kol., 2014. *Registr domácí nutriční podpory*. [online], [cit. 2014-10-28]. Dostupné z: <http://www.skvimp.cz/?action=changeategory&value=12>

GROFOVÁ, Zuzana, 2007. *Nutriční podpora*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1868-2.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života – pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd., Praha: Grada, 224s. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAVRLÍKOVÁ, P., 2014. PICC – centrální žilní katétr zavedený periferní cestou. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

HEŘMANOVÁ, B., 2014. Koordinace programu transplantace tenkého střeva v ČR – příprava pacienta před transplantací. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

HEŘMANOVÁ, E., 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství, 239s. ISBN 978-80-7419-106-0.

HNILICOVÁ, Helena, 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.

HUISMAN-DE WAAL, G., 2011. 'High-tech' home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *Journal of Clinical Nursing*. 20, 2125–2134. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03682.x

CHARVÁT, Jiří a kol., 2006. *Praktikum umělé výživy*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1303-4.

CHARVÁT, Jiří, 2013. *Dlouhodobé cévní vstupy – současná situace v ČR*. [online], [cit. 2014-11-04]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/31541>

JANŮ, Michal, 2010. Příprava parenterálních infuzních směsí all in one v lékárně. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2010. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. Praha: Forsapi. s. 169 - 175. ISBN 978-80-87250-08-2.

JEPPESEN, Palle B., 2014. Spectrum of Short Bowel Syndrome in Adults: Intestinal Insufficiency to Intestinal Failure. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 38(1), 8 - 13. doi: 10.1177/0148607114520994

JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2171-2.

KÁBRT, Jan. Syndrom krátkého střeva a jeho léčba. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf. s. 125 - 133. ISBN 80-7345-023-2.

KOHOUT Pavel, 2014. *Nutriční centra – abdominální katastrofy*. [online], [cit. 2014-10-28]. Dostupné z: <http://www.skvimp.cz/?action=changeconomy&value=6>

KOHOUT, Pavel, 2004. Umělá výživa u idiopatických střevních zánětů. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Maxdorf. s. 84 - 105. ISBN 80-7345-023-2.

KOHOUT, Pavel, 2010. Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty. In: KOHOUT, Pavel a kol., 2010. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*. Praha: Forsapi. s. 65 - 86. ISBN 978-80-87250-08-2.

KOTRLÍKOVÁ, Eva a Jaromír KŘEMEN, 2008. Domácí parenterální výživa. In: *Interní medicína pro praxi* [online]. 10(2), s. 76 - 79 [cit. 2014-28-10]. Dostupné z: <http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2008/02/08.pdf>

KOTRLÍKOVÁ, Eva, 2009. Parenterální výživa. In: KOHOUT, Pavel a Eva KOTRLÍKOVÁ, 2009. *Základy klinické výživy*. 1. vydání. Praha: Forsapi, s. 63 - 101. ISBN 978-80-87250-05-1.

KOVÁŘOVÁ, K. a kol., 2015. Edukace domácí parenterální výživy. In: *Sborník prezentací XXXI. mezinárodní kongres SKVIMP a 1. česko-slovenský kongres klinické výživy na téma Od vědy k praxi, od buňky k člověku*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-967-4.

KŘEMEN, Jaromír a kol., 2009. Dlouhodobá a domácí enterální a parenterální výživa. In: KŘEMEN, Jaromír a kol., 2009. *Enterální a parenterální výživa*. 1. vyd., Praha: Mladá fronta, 139 s. ISBN 978-80-204-2070-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2005. Měření kvality života objektivními ukazateli. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, s. 281 - 287. ISBN 80-7254-657-0.

KŘÍŽOVÁ, Eva, 2005. Kvalita života v kontextu všedního dne. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, s. 217 - 233. ISBN 80-7254-657-0.

LOCHS, H. et al., 2006. ESPEN Guidelines on adult enteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 25, 177 - 360. ISSN 0261-5614.

MALÍČKOVÁ, Monika, 2015. Činnost patientského spolku Život bez střeva. In: *Sborník prezentací XXXI. mezinárodní kongres SKVIMP a 1. česko-slovenský kongres klinické výživy na téma Od vědy k praxi, od buňky k člověku*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-967-4.

MALONE, M., 2002. Longitudinal assessment of outcome, health status, and changes in lifestyle associated with long-term home parenteral and enteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 26(3), 164 - 168. doi: 10.1177/0148607102026003164

MARKOVÁ, Marie, 2012. *Determinanty zdraví*. 1. vyd., Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 54 s. ISBN 978-80-7013-545-7.

MEISNEROVÁ, Eva, 2014. Domácí parenterální výživa u proximální obstrukce gastrointestinálního traktu. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

Metabolická skupina 1. interní kliniky FN a LF UK Plzeň, 2014. *Edukace domácí parenterální výživy* [online], [cit. 2014-04-10]. Dostupné z: <http://metabol.lfp.cuni.cz/nutrice.asp?page=par1>

MUSILOVÁ, M., 2006. Osoba a ošetrovatelství. In: FARKAŠOVÁ, Dana a kol., 2006. *Ošetrovatelství – teorie*. 1. české vyd., Martin: Osveta, s. 41 - 48. ISBN 80-8063-227-8.

MUSILOVÁ, M., 2009. Ošetrovatelstvo a kvalita života. In: FARKAŠOVÁ, Dana a kol., 2009. *Ošetrovatelstvo: teória*. 3. dopl. vyd., Martin: Osveta, s. 212 - 218. ISBN 978-80-8063-322-6.

NOVÁKOVÁ, Iveta, 2012. *O životě bez střeva*. [online], [cit. 2014-11-04]. Dostupné z: <http://braunoviny.bbraun.cz/clanky/o-zivote-bez-streva/>

OLIVERIUS, Martin a Milan DASTYCH, 2009. Selhání tenkého střeva - od parenterální výživy k transplantaci střeva. *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie*. 63(3), s. 105 - 112. ISSN 1804-803X.

OLIVERIUS, Martin, 2014. Selhání střeva a prostor pro transplantaci střeva. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

ONDRUŠOVÁ, Jiřina, 2009. Měření kvality života seniorů. *Česká geriatrická revue*. 7(1), s. 36 - 39. ISSN 1214-0732.

PETR, Petr, 2000. Dotazník SF-36 O kvalitě života podmíněné zdravím. *Kontakt*. 2(1), s. 26 - 30. ISSN 12124117.

PIRONI, L. et al., 2004. The SF-36 instrument for the follow-up of health-related quality-of-life assessment of patients undergoing home parenteral nutrition for benign disease. *Transplantation proceedings*, 36(2), 255 - 258. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2003.12.008>

PIRONI, L. et al., 2006. Quality of life on home parenteral nutrition or after intestinal transplantation. *Transplantation proceedings*. 38(6), 1673 - 1675. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2006.05.035>

PIRONI, L. et al., 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. doi: 10.1111/j.1600-6143.2012.04244.x

PITTIRUTI, M. et al., 2009. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (Access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clinical Nutrition*. 28(4), 365 - 377. ISSN 0261-5614.

POPÁLENÁ, J. a kol., 2015. Katérová sepsa u pacientů na DPV. In: *Sborník prezentací XXXI. mezinárodní kongres SKVIMP a 1. česko-slovenský kongres klinické výživy na téma Od vědy k praxi, od buňky k člověku*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-967-4.

RODRÍGUEZ-MONTES, J. A., 2014. Intestino corto: de la resección al trasplante. *Nutricion Hospitalaria*. 30(5), 961 - 968. ISSN 0212-1611.

ROSKOTT, A.M.C. et al., 2013. Screening for psychosocial distress in patients with long-term home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 32(1), 396 - 403. ISSN 0261-5614.

SAGUI, O. et al., 2014. Quality of life analysis during transitiv from stationary to portable infusion pump in home parenteral nutrition patients: a Canadianexperience. *Clinical Nutrition*. 29(1), 131 - 141. ISSN 0261-5614.

SLÁMA, Ondřej, 2005. Kvalita života onkologicky nemocných. In: PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd., Praha: Triton, s. 288 - 295. ISBN 80-7254-657-0.

ŠENKYŘÍK, Michal a J. JURÁNKOVÁ, 2012. Péče o trvalé vstupy pacientů na domácí parenterální výživě. *Vnitřní lékařství*. 58(12), s. 892 - 893. ISSN 0042-773X.

TOURÉ, A. et al., 2012. Taurolidine lock solution in the secondary prevention of central venous catheter-associated bloodstream infection in home parenteral nutrition patients. *Clinical Nutrition*. 31(4), 567 - 570. ISSN 0261-5614.

URBÁNKOVÁ, Pavla a kol., 2008. *Klinická výživa v současné praxi*. Brno: NCO NZO. ISBN 978-80-7013-473-3.

VÍŠEK, J. a kol., 2012. Péče o tunelizované žilní katétry u nemocných na domácí parenterální výživě podle současných doporučení. *Vnitřní lékařství*. 58(12), s. 955 - 957. ISSN 0042-773X.

WARE, John E., 2014. *SF-36 Health Survey Update*. [online], [cit. 15-11-2014]. Dostupné z: <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>

WINKLER, Marion F. a Carol E. SMITH, (2014). Clinical, Social, and Economic Impacts of Home Parenteral Nutrition Dependence in Short Bowel Syndrome. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 38(1), 32 - 37. doi: 10.1177/0148607113517717

WOHL, P. a kol., 2014. Dlouhodobé cévní vstupy pro domácí parenterální výživu a hospitalizace. In: *Sborník prezentací XXX. mezinárodní kongres SKVIMP na téma Výživa napříč medicínou*. Plzeň: Euroverlag. ISBN 978-80-7177-970-4.

WOHL, Petr, 2014. *Mobilní program domácí parenterální výživy se dočká plné úhrady*. [online], [cit. 2014-11-04]. Dostupné z: <http://www.zdravky.cz/zpravodajstvi/lekarske-listy-plus/mobilni-program-domaci-parenteralni-vyzivy-se-docka-plne-uh rady>

ZADÁK, Zdeněk, 2008. *Výživa v intenzivní péči*. 2. rozšířené a aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2844-5.

8 Seznam příloh

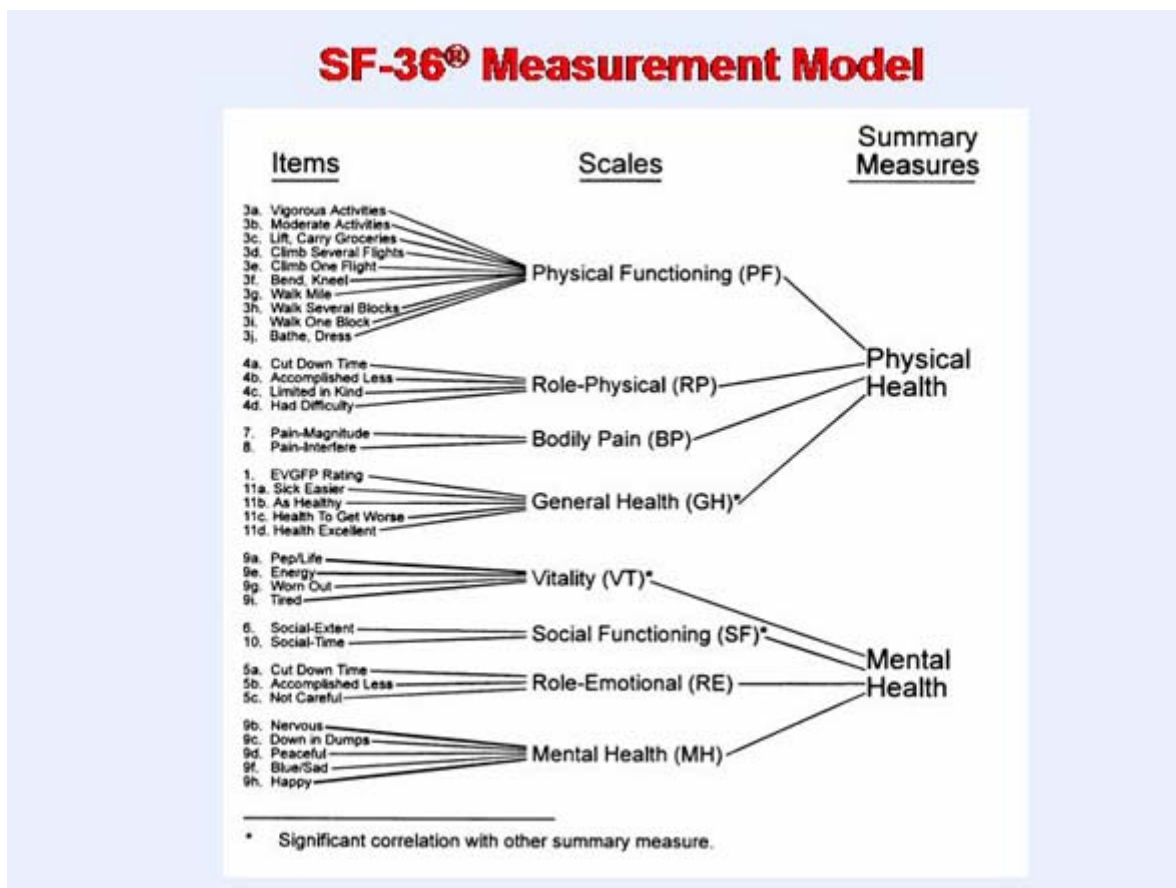
Příloha č. 1 Dotazník SF-36 - dimenze

Příloha č. 2 Distribuovaný dotazník

Příloha č. 1 – Dotazník SF-36 - dimenze

SF-36® Health Survey Update

John E. Ware, Jr., Ph.D



zdroj: <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>

Příloha č. 2 Distribuovaný dotazník

Vážená paní, vážený pane,

jsem studentkou magisterského programu Ošetřovatelství v interních oborech na Zdravotně-sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který je součástí mé diplomové práce na téma: *Kvalita života pacientů využívajících domácí parenterální výživu*. Dotazník je anonymní, první část však obsahuje potřebné identifikační údaje, druhou část tvoří standardizovaný dotazník kvality života SF-36. Předem děkuji za Váš čas a odpovědi.

Bc. Martina Holoubková

Pokud není uvedeno jinak, označte prosím jednu odpověď.

1. Jste:
 - žena
 - muž
2. Váš věk(doplňte):.....
3. Vaše diagnóza (doplňte):.....
4. Typ Vašeho vstupu pro DPV:
 - tunelizovaný katetr (Broviak)
 - port
5. Jak dlouho již využíváte domácí parenterální výživu? (doplňte).....
6. Jak často je Vám výživa podávána? (doplňte)...../týdně
7. Kolik hodin Vám výživa kape? (doplňte).....
8. Měl/a jste již infekční komplikaci dlouhodobého vstupu?
 - ano
 - ne
9. Využil/a byste možnosti mobilní DPV – vak+pumpa v batohu?
 - ano
 - ne
10. Zhodnotil/a byste edukaci-výuku o DPV ve Vašem centru jako dostačující?
 - ano
 - ne
11. Máte potřebu získávat si informace u jiných zdrojů - mimo Vaše nutriční centrum?
 - ano
 - ne

DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA PODMÍNĚNÉ ZDRAVÍM SF-36

Odpovězte na každou z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte jak nejlépe umíte.

1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:

(zakroužkujte jedno číslo)

Výborné	1
Velmi dobré	2
Dobré	3
Dosti dobré	4
Špatné	5

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

(zakroužkujte jedno číslo)

Mnohem lepší než před rokem	1
Poněkud lepší než před rokem	2
Přibližně stejné jako před rokem	3
Poněkud horší než před rokem	4
Mnohem horší než před rokem	5

3. Následující otázky se týkají činnosti, které vykonáváte během svého typického dne. Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

ČINNOSTI	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje	Ne, vůbec	trochu	neomezuje
Usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3	4	5
Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3	4	5
Zvedání nebo nesení běžného nákupu	1	2	3	4	5
Vyjít po schodech několik pater	1	2	3	4	5
Vyjít po schodech jedno patro	1	2	3	4	5
Předklon, shýbání, poklek	1	2	3	4	5
Chůze asi jeden kilometr	1	2	3	4	5
Chůze po ulici několik set metrů	1	2	3	4	5
Chůze po ulici sto metrů	1	2	3	4	5
Koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby	1	2	3	4	5

4. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo při běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností?	1	2
d. Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

5. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

6. Uveďte, do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech.

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Žádné	1
Velmi mírné	2
Mírné	3
Střední	4
Silné	5
Velmi silné	6

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v předchozích týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a).

Jak často v předchozích 4 týdnech –

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
a. jste se cítil(a) pln(a) elánu	1	2	3	4	5	6
b. jste byl(a) velmi nervózní	1	2	3	4	5	6
c. jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
d. jste pociťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e. jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
f. jste pociťoval(a) pesimismus a smutek	1	2	3	4	5	6
g. jste se cítil(a) vyčerpan(a)	1	2	3	4	5	6
h. jste byl(a) šťastný(á)	1	2	3	4	5	6
i. jste se cítil(a) unaven(a)	1	2	3	4	5	6

10. Uveďte, jak často v předchozích 4 týdnech bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atp.)?

(zakroužkujte jedno číslo)

Pořád	1
Většinou času	2
Občas	3
Málokdy	4
Nikdy	5

11. Zvolte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

	Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě ne
a. Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b. Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5