

**Univerzita Karlova v Praze**

**1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Nutriční specialista



**Bc. Markéta Votavová**

Mobilní domácí parenterální výživa

Mobile home parenteral nutrition

Diplomová práce

Vedoucí závěrečné práce: MUDr. Eva Meisnerová

Praha, 2021

**Prohlášení:**

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

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

V Praze, 30.06.2021

Markéta Votavová

Podpis:

**Identifikační záznam:**

VOTAVOVÁ, Markéta. *Mobilní domácí parenterální výživa. [Mobile home parenteral nutrition]*. Praha, 2021. 105 s., 8 příloh. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, IV. interní klinika-gastroenterologie a hepatologie VFN v Praze. Vedoucí práce Meisnerová, Eva.

**Poděkování:**

Ráda bych poděkovala své vedoucí diplomové práce, paní MUDr. Evě Meisnerové, za odborné vedení a cenné rady při psaní práce a provádění výzkumu, dále bych ráda poděkovala všem respondentům, díky nimž mohl být výzkum realizován, a nakonec bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům, kteří mě po celou dobu studia podporovali.

## Abstrakt

K aplikaci domácí parenterální výživy (DPV) se může používat statická nebo mobilní infuzní pumpa. Statická pumpa (SP) musí být připevněna k infuznímu stojanu, proto si pacienti aplikují infuze v nočním režimu, aby byla zachována jejich kvalita života a mobilita přes den. Podávání výživy v noci však může způsobovat komplikace. Naopak mobilní pumpa (MP) nemusí být připevněna k infuznímu stojanu a infuze tak mohou být podávány v denním režimu během vykonávání aktivit, protože MP lze vložit do speciálního batohu.

Cílem této diplomové práce je vyhodnotit podávání DPV v denním režimu u pacientů s MP a dále vyhodnotit a porovnat výsledky kvality života a výsledky jaterních testů u pacientů s MP a se SP.

Pacienti na DPV s MP a se SP vyplňovali dotazník HPN-QOL v nutriční ambulanci na IV. interní klinice Všeobecné fakultní nemocnice v Praze během ambulantních kontrol. Pacienti s MP navíc vyplňovali dotazník zaměřený na podávání DPV v denním režimu. Výsledky jaterních testů (celkový bilirubin, ALT, AST, GGT, ALP, cholinesteráza a albumin) byly získány ze zdravotnické dokumentace pacientů.

Do výzkumu bylo zahrnuto celkem 14 respondentů s MP a 14 respondentů se SP. Bylo zjištěno, že aplikace DPV v denním režimu je při využívání MP zcela individuální, ale u poloviny respondentů denní režim převažoval. Respondenti s MP nedosahovali statisticky významně lepších výsledků kvality života ve funkční škále, škále symptomů a škále DPV dotazníku HPN-QOL než respondenti se SP. Obě skupiny respondentů nejhůře hodnotily např. položky sexuální funkce, zaměstnání, schopnost cestovat/trávit volný čas nebo únava, zatímco nejlépe hodnotily např. položky schopnost jíst/pít, emocionální funkce, zvládnutí nebo finanční potíže. Výsledky jaterních testů byly u respondentů s MP i se SP podobné a pohybovaly se v referenčním rozmezí jaterních testů, pouze výsledky ALP a GGT byly o trochu vyšší než horní referenční mez.

Závěrem lze konstatovat, že využívání MP k aplikaci DPV v denním režimu je zcela individuální a závisí mimo jiné na tom, jak je pacient aktivní. Na kvalitu života pacientů na DPV mohou mít kromě infuzní pumpy vliv další důležité faktory, jako např. základní onemocnění, věk, přítomnost stomie nebo doba trvání DPV. K prokázání vlivu denního a nočního režimu aplikace parenterální výživy na jaterní testy jsou zapotřebí další studie. Výsledky této diplomové práce mohou být užitečné pro další výzkumy, které se budou zabývat využíváním MP u pacientů na DPV.

**Klíčová slova:** denní režim, domácí parenterální výživa, jaterní testy, kvalita života, mobilní infuzní pumpa

## Abstract

A stationary or portable infusion pump can be used to administer home parenteral nutrition (HPN). The stationary pump (SP) must be fasten to the infusion stand, so patients administer infusions in night mode to maintain their quality of life and mobility in the daytime. However, administering the HPN at nighttime can cause complications. Conversely, the portable pump (PP) does not have to be fasten to the infusion stand and the infusions can be administered in day mode during activities, as the PP can be placed in a special backpack.

The aim of this diploma thesis is to evaluate the administration of HPN in day mode in patients with a PP and further to evaluate and compare the results of quality of life and liver function tests results in patients with a PP and a SP.

HPN patients with a PP and a SP completed the HPN-QOL questionnaire in the nutritional clinic at the 4th internal clinic of the General University Hospital in Prague during outpatient visits. In addition to that, patients with a PP completed a questionnaire focused on the administration of HPN in day mode. Liver function tests results (total bilirubin, ALT, AST, GGT, ALP, cholinesterase and albumin) were obtained from patients' medical records.

A total of 14 respondents with a PP and 14 respondents with a SP were included in the research. It was found that the administration of HPN in day mode is completely individual when using a PP, but in half of the respondents, the day mode prevailed. Respondents with a PP did not achieve statistically significantly better quality of life results in the functional scale, symptom scale and HPN scale of the HPN-QOL questionnaire than respondents with a SP. Both groups of respondents rated as the worst items sexual function, employment, ability to holiday/travel or fatigue, while the best rated items were, for example, the ability to eat/drink, emotional function, coping or financial issues. The results of the liver function tests were similar in respondents with a PP and a SP and were within the reference range of liver function tests. Only the results of ALP and GGT were slightly higher than the upper reference limit.

In conclusion, it can be stated that the use of a PP for the administration of HPN in the day mode is completely individual and depends, among other things, on how active the patient is. In addition to the infusion pump, other important factors, such as underlying disease, age, presence of a stoma, or duration of HPN, may affect the quality of life of HPN patients. Further studies are required to demonstrate the effect of day and night modes of parenteral nutrition administration on liver function tests. The results of this diploma thesis may be useful for further research that will deal with the use of a PP in HPN patients.

**Keywords:** day mode, home parenteral nutrition, liver function tests, quality of life, portable infusion pump

# Obsah

<b>1</b>	<b>Úvod.....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>Parenterální výživa .....</b>	<b>11</b>
2.1	Srovnání parenterální a enterální výživy .....	11
2.2	Indikace a kontraindikace parenterální výživy .....	12
2.3	Složení parenterální výživy .....	12
2.3.1	Energie.....	12
2.3.2	Sacharidy .....	12
2.3.3	Lipidy.....	13
2.3.4	Aminokyseliny.....	13
2.3.5	Voda a elektrolyty .....	14
2.3.6	Stopové prvky a vitamíny.....	14
2.4	Přístupy pro parenterální výživu.....	15
2.4.1	Periferní žilní systém .....	15
2.4.2	Centrální žilní systém .....	16
2.5	Systémy podávání parenterální výživy .....	16
2.5.1	Režimy parenterální výživy.....	17
<b>3</b>	<b>Domácí parenterální výživa.....</b>	<b>19</b>
3.1	Indikace domácí parenterální výživy .....	19
3.2	Chronické střevní selhání.....	20
3.2.1	Patofyziologické mechanismy .....	20
3.2.2	Benigní onemocnění .....	22
3.2.3	Maligní onemocnění .....	22
3.3	Zahájení domácí parenterální výživy .....	23
3.3.1	Edukace pacienta/poskytovatele domácí péče.....	24
3.4	Cévní přístupy.....	24
3.4.1	Tunelizované katétry .....	25
3.4.2	Venózní port .....	25
3.4.3	PICC katétr .....	26
3.4.4	Péče o katétr.....	26
3.5	Režim domácí parenterální výživy .....	27
3.5.1	Mobilní režim DPV v České republice.....	29
3.6	Monitorování pacientů .....	30
3.7	Komplikace domácí parenterální výživy .....	31

3.7.1	Infekční komplikace související s katétrem.....	31
3.7.2	Centrální žilní trombóza související s katétrem .....	33
3.7.3	Okluze a mechanické komplikace související s katétrem .....	34
3.7.4	Onemocnění jater.....	35
3.7.5	Biliární komplikace .....	35
3.7.6	Renální komplikace .....	36
3.7.7	Metabolické kostní onemocnění.....	36
3.8	Kvalita života pacientů .....	37
3.8.1	Faktory ovlivňující kvalitu života.....	38
3.8.2	Psychosociální aspekty .....	39
3.8.3	Somatické aspekty .....	41
3.9	Přežití pacientů na domácí parenterální výživě .....	41
3.10	Organizace a sdružení .....	42
3.10.1	Organizace v České republice .....	43
<b>4</b>	<b>Transplantace tenkého střeva .....</b>	<b>45</b>
4.1	Historie.....	45
4.2	Indikace.....	45
4.3	Typy transplantací.....	46
4.4	Kvalita života a přežití pacientů .....	46
<b>5</b>	<b>Výzkumná část.....</b>	<b>48</b>
5.1	Cíle výzkumu .....	48
5.2	Hypotézy .....	48
<b>6</b>	<b>Metodika výzkumu.....</b>	<b>49</b>
6.1	Použité metody .....	49
6.2	Výzkumný soubor.....	51
6.3	Metody analýzy dat.....	52
<b>7</b>	<b>Výsledky .....</b>	<b>53</b>
7.1	Charakteristika respondentů .....	53
7.2	Vyhodnocení dotazníku Denní režim mobilní DPV .....	63
7.3	Vyhodnocení dotazníku HPN-QOL.....	66
7.4	Vyhodnocení laboratorních výsledků .....	75
7.5	Vyhodnocení hypotéz .....	80
7.5.1	Hypotéza č. 1 .....	81
7.5.2	Hypotéza č. 2 .....	83
7.5.3	Hypotéza č. 3 .....	85



<b>8</b>	<b>Diskuze .....</b>	<b>88</b>
<b>9</b>	<b>Závěry.....</b>	<b>95</b>
<b>10</b>	<b>Seznam použité literatury.....</b>	<b>97</b>

# 1 Úvod

Domácí parenterální výživa je nejčastěji indikována z důvodu syndromu krátkého střeva, střevní obstrukce či těžké malabsorpce a její aplikace je často vyžadována dlouhodobě několik měsíců až let. Začala se rozvíjet přibližně od 70. let 20. století, v České republice od 90. let 20. století a ve srovnání s hospitalizací v nemocnici významně zlepšuje kvalitu života a mobilitu pacientů. Parenterální výživa musí být podávána pomalu a několik hodin z důvodu prevence vzniku metabolických komplikací, proto je pro bezpečné a účinné podávání infuzí vhodné používat infuzní pumpu.

V současné době si mohou pacienti aplikovat infuzní léčbu v domácím prostředí pomocí statické nebo mobilní infuzní pumpy. K aplikaci domácí parenterální výživy pomocí statické infuzní pumpy je zapotřebí také infuzní stojan, ke kterému je pumpa připevněna. Pacienti si tak podávají infuzní léčbu cyklicky v nočním režimu, aby byla zachována kvalita života a mobilita během dne. Podávání výživy během noci však není fyziologické a může mít negativní dopad na zdravotní stav.

Mobilní infuzní pumpa může významně zlepšit kvalitu života, zejména nezávislost a mobilitu pacientů, protože nemusí být připevněna k infuznímu stojanu. Pumpa se spolu s infuzním vakem a s dalšími pomůckami k aplikaci parenterální výživy může vložit do speciálního batohu a pacienti si tak infuzní léčbu podávají v denním režimu během vykonávání různých aktivit mimo domov a zároveň může noční pauza v aplikaci výživy pozitivně ovlivnit zdravotní stav. V České republice je pacientům na domácí parenterální výživě hrazeno užívání mobilní infuzní pumpy zdravotními pojišťovnami od roku 2015.

Jelikož denní režim u pacientů s mobilní infuzní pumpou není dostatečně prozkoumán, stejně jako vliv používání mobilní a statické infuzní pumpy na kvalitu života a laboratorní výsledky, je cílem této diplomové práce vyhodnotit denní režim u pacientů s mobilní infuzní pumpou a dále vyhodnotit a porovnat kvalitu života a laboratorní výsledky (jaterní testy) u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou. K získání dat bylo zvoleno dotazníkové šetření a zdravotnická dokumentace pacientů.

Teoretická část diplomové práce se nejprve zabývá parenterální výživou, další kapitoly se věnují problematice domácí parenterální výživy a zaměřují se na chronické střevní selhání, edukaci pacientů, cévní přístupy, mobilní a statický režim, komplikace, kvalitu života, přežití pacientů a organizace/sdružení pro pacienty, nakonec je také popsána problematika transplantace tenkého střeva.

Ve výzkumné části diplomové práce jsou nejprve popsány cíle a hypotézy výzkumu, dále jsou uvedeny a popsány jednotlivé metody, výzkumný soubor a metody analýzy dat. Ve výsledcích je pak uvedena charakteristika respondentů, výsledky dotazníkového šetření a výsledky jaterních testů, jejich porovnání u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou, a nakonec je uvedeno vyhodnocení hypotéz.

## 2 Parenterální výživa

Během parenterální výživy (PV) jsou živiny dodávány přímo do cévního řečiště. Tato výživa je volena tehdy, je-li podávání výživy cestou gastrointestinálního traktu (GIT) nedostačující nebo dokonce nemožné. Často bývá parenterální výživa kombinována s enterální výživou (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 53). Pokud je pacient schopen orálního příjmu potravy trvale či je enterální výživa adekvátní, parenterální výživa se nepodává dlouhodobě (Elia, Austin a Stratton, 2019, s. 209).

Parenterální výživa se dělí na doplňkovou a totální. Doplňková PV je kombinována s orální a/nebo enterální výživou, zatímco totální PV znamená podání výživy pouze intravenózní cestou. Parenterální výživa se může podávat jak do periferního žilního systému, tak do centrálního žilního systému (Cederholm et al., 2017, s. 59-60).

Cílem nutriční podpory je, aby byl pacientův nutriční stav dlouhodobě kompenzován, stejně tak jako stav vnitřního prostředí. U rizikových pacientů, jako jsou např. pacienti s Crohnovou chorobou, bývá s výhodou dodávat PV z krátkodobého hlediska jak v preoperačním období, tak i časně v pooperačním období. Kompenzovaný nutriční stav je významný z hlediska příznivějšího pooperačního průběhu, nižšího výskytu infekcí a také rychlejšího hojení ran (Kotlíková, Křížová a Křemen, 2009, s. 70).

### 2.1 Srovnání parenterální a enterální výživy

U každého pacienta je třeba brát v potaz adekvátnost podání nutriční podpory (McKee, 2011, s. 52). Kombinace obou typů výživy se indikuje např. při intoleranci vyšší rychlosti podávání enterální výživy či částečné dysfunkce GIT při změně peristaltiky (např. pooperačně či po podání opioidů) (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 40). Při kontraindikaci enterální výživy musí být podávána parenterální výživa (Sugrue et al., 2018, s. 117). Podávání parenterální výživy u pacientů s funkčním GIT není postupem *lege artis* (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 41).

Enterální výživa je upřednostňována z hlediska zachování fyziologické cesty podání a výživy střeva, minimálního rizika komplikací a také kvůli nižším nákladům. Problémem enterální výživy ale může být intolerance a gastrointestinální potíže pacienta, což může vést k malnutrici. Vyskytnout se mohou průjmy, zvracení nebo dokonce aspirace (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 41; Barrett, Demehri a Teitelbaum, 2015, s. 496-497).

U parenterální výživy je výhodou, že se snadněji podává a většina pacientů ji dobře snáší a lze díky ní rychle upravit případný metabolický rozvrat (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 41; Barrett, Demehri a Teitelbaum, 2015, s. 496-497). Naopak nevýhodou je nefyziologický přístup (dochází k atrofii střevní sliznice), vyšší riziko komplikací (jaterní dysfunkce, septické komplikace, bakteriální přerůstání nebo metabolické poruchy), je kladen důraz na sterilitu při ošetřování katétru, což může způsobovat ve zdravotnických zařízeních komplikace a parenterální výživa má také vyšší náklady (Kholová, 2012, s. 36).

## 2.2 Indikace a kontraindikace parenterální výživy

Mezi indikace PV se řadí syndrom krátkého střeva, píštěle a střevní stenózy, ileus, nespecifické střevní záněty, postradiační enterokolitida, akutní pankreatitida, malabsorpce, těžké průjmy a zvracení, poruchy jaterní funkce, a dále kritické stavy s dysfunkcí GIT a s vysokými nároky na dodávku energie a živin (Křížová, 2019, s. 338).

PV je kontraindikována, pokud je pacient v dekompenzovaném šokovém stavu, s těžkou acidózou, diabetem či hypertriglyceridemickou krizí a není schopen živiny využít. V této situaci je primárním cílem upravit stav vnitřního prostředí (Kotrlíková, Křížová a Křemen, 2009, s. 71-72; Kohout a Vejmelka, 2018, s. 453).

Během terminální fáze kteréhokoliv onemocnění (onkologické, kardiovaskulární či nefrologické) je kontraindikována jak enterální, tak parenterální výživa, jelikož již nezlepší pacientův komfort ani prognózu (Kohout, 2016, s. 384).

## 2.3 Složení parenterální výživy

Každému pacientovi, kterému je indikována PV, musí být stanoveno optimální množství příjmu energie a všech živin, rychlost podání výživy a také její celkový objem (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 25). Rizikem PV je snadné dosažení nadměrného energetického příjmu, který vede k nežádoucím účinkům a komplikacím (Carpentier a Sobotka, 2019, s. 229-230).

### 2.3.1 Energie

Množství potřebné energie je u každého pacienta zcela individuální. Stabilizovaný pacient bude mít jistě jiný energetický příjem než pacient v kritickém stavu nebo pacient po operačním zákroku. Pro určení energetického příjmu je důležité zhodnocení klinického stavu pacienta a požadavků na fyzickou aktivitu (Carpentier a Sobotka, 2019, s. 229-232). U stabilizovaného pacienta je základní potřeba energie přibližně 25-30 kcal/kg/den (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 26).

### 2.3.2 Sacharidy

Z roztoků pro PV se v současné době používají výhradně roztoky s glukózou. V minulosti byly využívány také fruktóza a polyoly (sorbitol a xylitol), které však způsobovaly vedlejší účinky (např. laktátová acidóza). Použití glukózy je výhodné z hlediska nižších nákladů a snadného stanovení plazmatické koncentrace (Carpentier et al., 2019, s. 238-239). Nejčastěji se volí roztoky s 20-40% koncentrací glukózy. Roztoky s koncentrací glukózy vyšší než 15 % musí být podávány do centrálního žilního řečiště (Křížová, 2019, s. 338). U pacientů s respirační insuficiencí je doporučováno vyvarovat se nadměrného příjmu sacharidů (více než 600 g/den) z důvodu nadprodukce oxidu uhličitého, který by mohl způsobovat zhoršení zdravotního stavu (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 29).

Maximální rychlost oxidace glukózy u hospitalizovaných pacientů je asi 4-5 mg/kg/min. Při kontinuálním podávání PV u stabilizovaných pacientů by se rychlost podávané glukózy měla pohybovat mezi 3-5 g/kg/den, tj. 0,125-0,2 g/kg/hod s ohledem na

dodávku dalších makroživin. Při cyklickém podávání PV by rychlost podávané glukózy neměla být vyšší než dvojnásobek množství glukózy podávané během kontinuálního režimu. Tato rychlost infuze však překračuje rychlost oxidace glukózy, a proto se asi polovina množství glukózy uloží v játrech a ve svalech ve formě glykogenu (ten je využíván v období, kdy PV není podávána) a druhá polovina množství glukózy je oxidována. Syntéza glykogenu však může být inhibována ve stresových stavech (Carpentier et al., 2019, s. 239).

### 2.3.3 Lipidy

Lipidové emulze jsou významným energetickým zdrojem a také zdrojem esenciálních mastných kyselin. Pokud je infuze podávána bez lipidových emulzí, může dojít k hyperglykémii, cholestáze, steatóze, alopecii či trombocytopenii (Adolph, Carpentier a Sobotka, 2019, s. 245). Při oxidaci lipidů se netvoří nadbytek oxidu uhličitého, a proto se lipidové emulze mohou používat ve vyšších dávkách u pacientů s respirační insuficiencí. Maximální rychlost podání lipidů během PV by měla být asi 100-150 mg/kg/hod (Křížová, Kotlíková a Svačina, 2019, s. 30-31). Lipidové emulze se podávají ve formě 10-20% koncentrací, přičemž základní složku tvoří olivový, sójový, kokosový nebo rybí olej a emulgátorem je vaječný lecitin. Lipidové emulze jsou izoosmolární, tudíž nepoškozují periferní žíly (Křížová, 2019, s. 338; Cederholm et al., 2017, s. 61).

První generací byly lipidové emulze na bázi sójového oleje. Tyto emulze mají vysoký obsah polynenasycených mastných kyselin (PUFA), a to zejména kyseliny linolové (omega-6), dále obsahují kyselinu olejovou a fytosteroly. Poměr omega-6 a omega-3 PUFA je v sójovém oleji asi 7:1 (Raman et al., 2017, s. 388).

Jako druhá generace byly vyvinuty lipidové emulze na bázi triglyceridů se středně dlouhým řetězcem (MCT) a triglyceridů s dlouhým řetězcem (LCT) (50:50). Obsahují směs sójového oleje a kokosového oleje nebo oleje z jiných tropických ořechů. MCT nepodléhají peroxidaci, mají méně prozánětlivých účinků a jsou snadněji metabolizovány (Raman et al., 2017, s. 388).

Lipidovými emulzemi třetí generace je označována směs olivového oleje a sójového oleje (80:20). Mononenasycené mastné kyseliny (MUFA) snižují peroxidaci lipidů, a navíc mají minimální prozánětlivé účinky (Raman et al., 2017, s. 388).

V lipidových emulzích čtvrté generace je obsažen rybí olej. Ten díky obsahu kyseliny eikosapentaenové (EPA) a kyseliny dokosahexaenové (DHA) snižuje poměr omega-6 a omega-3 PUFA na 1:8 (Raman et al., 2017, s. 388). V současné době se v Evropě využívají tři formy lipidových emulzí s obsahem omega-3 PUFA. Omegaven je 10% lipidová emulze z rybiho oleje, Lipoplus je 20% emulze složená ze směsi 50 % MCT, 40 % sójového oleje a 10 % rybiho oleje a SMOFlipid je emulze složená ze směsi 30 % sójového oleje, 30 % MCT, 25 % olivového oleje a 15 % rybiho oleje (Klek, 2016, s. 34).

### 2.3.4 Aminokyseliny

V PV se používají roztoky krystalických aminokyselin, které obsahují všechny esenciální aminokyseliny, ale ne vždy dostatečné množství podmíněně esenciálních aminokyselin. Důvodem jsou zejména problémy spojené s používáním některých

aminokyselin (cystein, glutamin, taurin) v roztocích v jejich přirozené formě, podávají se proto pacientovi (pokud jsou potřeba) zvlášť (Deutz, Boirie a Soeters, 2019, s. 252-253).

Dávka aminokyselin na den je obvykle 0,8-1,5 g/kg, maximální dávka by měla být do 2,5 g/kg. Rychlost podání je přibližně 0,1 g/kg/hod. Výhodné je podat zároveň s aminokyselinami také optimální množství nebiłkovinné energie ve formě glukózy (250-800 kJ/g dusíku), aby byly aminokyseliny efektivně využity pro syntézu bíłkovin (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 29-30).

Podávají se roztoky s 4-15% koncentrací aminokyselin s obsahem esenciálních, semiesenciálních i většiny neesenciálních aminokyselin (glycin, kyselina glutamová apod.). Některé neesenciální aminokyseliny (např. ornitin, asparagin) jsou syntetizovány organismem ze svých prekurzorů, a proto nemusí být nutně součástí roztoků. Mohou být ale součástí speciálních aminokyselinových formulí dodávaných v některých situacích např. při léčbě jaterního či renálního selhání (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 29-30).

### **2.3.5 Voda a elektrolyty**

Nedílnou součástí nutriční péče je také dostatečná péče o stav vnitřního prostředí, kde dochází k výměně vody, iontů a koloidů. Sodík určuje objem extracelulární tekutiny. Změny natremie odráží hlavně poruchy vodního hospodářství, ke kterým přispívá přebytek či ztráta čisté vody. Změny vodního hospodářství mohou způsobovat i léky (např. diuretika, kortikosteroidy) a další choroby, jako je srdeční či jaterní insuficience, sepsa a diabetes mellitus. U pacientů léčených širokospektrými antibiotiky lze pozorovat časté těžké průjmy. Na metabolismus vody a elektrolytů má vliv také stav acidobazické rovnováhy, oxygenace organismu a funkce orgánů (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 26-27).

Potřebné množství vody bývá hrazeno již v roztocích jednotlivých makroživin. Je tak důležité správně podat vhodné koncentrace a formy jednotlivých roztoků všech složek výživy. Izotonické roztoky krystaloidů či roztok 5% glukózy se používá v případě potřeby další hydratace pacienta (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 28). Roztok 0,9% NaCl není skutečně fyziologický, jelikož jeho složení není stejné jako složení extracelulární tekutiny (Sobotka et al., 2019a, s. 257). Proto jsou doporučovány roztoky s fyziologickým složením (např. Plasmalyte). Mineralogram lze upravit pomocí koncentrovanějších roztoků jako je 10% NaCl, 7,5% KCl, 13,6% KH<sub>2</sub>PO<sub>4</sub>, 10% či 20% MgSO<sub>4</sub> nebo 10% CaCl<sub>2</sub> (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 28).

### **2.3.6 Stopové prvky a vitamíny**

Aby byly účinně využity bíłkovinné a energetické substráty, je zapotřebí dodávat pacientovi také vitamíny a stopové prvky (Shenkin a Thibault, 2019, s. 258). Působí katalyticky v aktivitách enzymů, které mají v metabolismu významný vliv na využití makroživin. Také jsou důležitými antioxidanty-neutralizují volné radikály jako jsou reaktivní formy kyslíku (ROS) a reaktivní formy dusíku (RNS) (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 32).

All-in-one infuzní roztoky pro PV jsou zbaveny stopových prvků i vitamínů, které tak musí být do roztoků přidávány, aby nedošlo k projevům jejich deficitu (Shenkin

a Thibault, 2019, s. 262; Cederholm et al., 2017, s. 61). Pro parenterální podání existují multivitaminové přípravky a přípravky se stopovými prvky (např. Addamel, Tracutil). Preparáty s vitamíny mohou obsahovat buď jednotlivé skupiny vitamínů zvlášť (např. Vitalipid) anebo mohou být komplexní (např. Cernevit) – obsahují jak vitamíny rozpustné ve vodě, tak i vitamíny v tucích rozpustné (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 32; Šenkyřík a Dastych, 2016, s. 312).

Nadbytek stopových prvků může být podán neúmyslně (např. chrom jako kontaminant v roztocích aminokyselin při podání totální PV). Některé starší komerční přípravky stopových prvků obsahují přebytek manganu, který může být toxický. To je nebezpečné zejména u pacientů s jaterní cholestázou, při které mangan není vylučován žlučí (Shenkin a Thibault, 2019, s. 259-264).

Během PV je důležité věnovat pozornost interakci mezi živinami a infuzními vaky nebo sety pro podávání PV. Zejména u vitamínů A, C a E je důležité minimalizovat účinky světla (např. přidáním lipidových emulzí a jinou ochranou infuzního vaku). Chemickým interakcím se stopovými prvky (např. oxidační účinek mědi na vitamín C) je možné zabránit přidáním vitamínu do vaku těsně před podáním infuze pacientovi. Použití vícevrstevných nebo kyslíkem nepropustných vaků minimalizuje oxidaci vitamínů (Shenkin a Thibault, 2019, s. 259-264).

## **2.4 Přístupy pro parenterální výživu**

Parenterální výživa může být podávána do periferního žilního systému nebo do centrálního žilního systému, závisí na indikaci, na celkovém stavu pacienta a na délce podávání umělé výživy (Bowling a Gabe, 2019, s. 163).

### **2.4.1 Periferní žilní systém**

Do periferní žíly je zavedena kanyla nejčastěji na horních končetinách, jelikož na dolních končetinách je vyšší riziko vzniku tromboflebitidy a také nutnost omezeného pohybu pacienta (Pertkiewicz a Dudrick, 2009a, s. 125-126). Indikací je krátkodobé podávání PV (7-10 dnů) nebo pokud je zavedení centrálního žilního katétru (CŽK) kontraindikováno (např. z důvodu sepse). Kanylu je třeba přepichovat každé 1-2 dny (Křížová, 2019, s. 339).

Pro pacienty bez přístupné centrální žíly je možný přístup do A-V shuntu a využíván je také midline katétr (délka 8-20 cm), který je zaveden pomocí ultrazvuku cestou vena basilica nebo vena brachialis do vena axilaris a má životnost až 1 měsíc (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 54).

Do periferní žíly může být aplikován pouze roztok PV s osmolaritou < 850 mOsm/litr (Pittiruti et al., 2009, s. 366). To je problém zejména u pacientů s orgánovým selháním, kteří mají mnohdy omezen příjem tekutin, a proto nemusí být schopni dosáhnout nutričního cíle. Navíc kvůli osmolaritě je omezeno také množství elektrolytů, což může vést k dalším komplikacím (Sugrue et al., 2018, s. 118; Pertkiewicz a Dudrick, 2009a, s. 125-126). Nízká osmolarita je důležitá z hlediska zabránění vzniku tromboflebitidy a bývá snižována přidáním vyšších koncentrací lipidových emulzí, které navíc mohou ochránit cévní endotel (Pertkiewicz a Dudrick, 2009a, s. 125-126).

## 2.4.2 Centrální žilní systém

Pokud je potřeba podávat PV po delší období, volí se přístup do centrální žíly. Výhodou je totiž podávání malého objemu koncentrovanějších roztoků bez rizika flebitidy a zejména umožnění podávání plnohodnotné výživy (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 54). CŽK musí být zaveden lékařem za přísně aseptických podmínek. Využívá se navigace pomocí ultrazvuku s použitím tzv. Seldingerovy metody, tedy zavedení katétru po kovovém vodiči. Hrot katétru je umístěn mezi spodní třetinu horní duté žíly (HDŽ) a vstup do pravé srdeční síně, z důvodu nižšího rizika vzniku trombózy (Dibb et al., 2013, s. 590). Přístup do vena femoralis s umístěním konce katétru v dolní duté žíle (DDŽ) je relativně kontraindikován z důvodu vysokého rizika vzniku sepse a trombózy (Pittiruti et al., 2009, s. 368). Katétrů mohou být silikonové nebo polyuretanové (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 54).

Krátkodobé CŽK mohou být jednocestné či vícecestné, dlouhé 20-30 cm, obvykle netunelizované a zavádí se cestou vena subclavia, vena jugularis interna/externa, vena axilaris nebo vena femoralis. Měly by se používat pouze několik dnů až týdnů. Jako střednědobý CŽK se používá periferně zavedený centrální katétr (PICC). Je to obvykle netunelizovaný katétr zavedený cestou vena basilica, vena brachialis nebo vena cephalica na horní končetině a jeho délka je 50–60 cm (Pittiruti et al., 2009, s. 368). Životnost je až 6 měsíců a výhodami jsou nižší výskyt infekcí, nižší výskyt mechanických komplikací při zavádění a nižší náklady (Meisnerová, 2011, s. 36). Nevýhodou je vyšší riziko vzniku trombózy (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 54). Pro dlouhodobé podávání PV (déle než 3 měsíce) se využívají tunelizované CŽK anebo venózní porty (Pittiruti et al., 2009, s. 368).

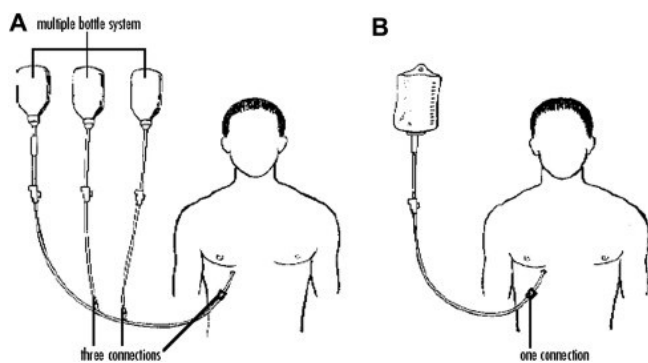
## 2.5 Systémy podávání parenterální výživy

V počátcích zavedení PV byly jednotlivé živiny podávány do žíly současně v samostatných infuzních lahvích (viz Obrázek 1). Tento tzv. multi-bottle systém přinášel mnohé komplikace, jako např. výměnu 6-8 lahví denně, finanční náročnost, častou výměnu infuzních setů, zátěž personálu a také riziko nekompatibility jednotlivých složek. Závažným problémem byl rozvrat vnitřního prostředí, hyperglykémie a špatná utilizace živin. V současné době je tento systém využíván minimálně (Pertkiewicz a Dudrick, 2009b, s. 123; Křížová, 2019, s. 340).

Dnes se využívá především systém all-in-one-jeden infuzní vak obsahuje všechny živiny (viz Obrázek 1). Výhodami jsou zejména jednodušší aplikace, nižší finanční náklady, utilizace živin a snížení rizika vzniku metabolických komplikací a infekce (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 57; Pertkiewicz a Dudrick, 2009b, s. 123-124).



**Obrázek 1:** Multi-bottle systém a all-in-one systém



Zdroj: Pertkiewicz a Dudrick, 2009c, s. 124

Nejčastěji používanými firemně připravovanými vaky jsou dvoukomorové nebo tříkomorové. Ve dvoukomorových vacích jsou obsaženy aminokyseliny a glukóza, zatímco tříkomorové vaky obsahují aminokyseliny, glukózu i lipidové emulze. Živiny jsou smíchány těsně před podáním pacientovi (Šenkyřík a Dastyh, 2016, s. 311; Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 57; Corrigan a Steiger, 2019, s. 100). Dvoukomorový vak může být požadován kvůli nestabilitě směsi při obsahu lipidových emulzí anebo pokud není cílem podávat lipidy (Cederholm et al., 2017, s. 60). Firemně připravované vaky mohou být uchovávány při pokojové teplotě a mají dlouhou dobu expirace (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 57).

Pokud je pacient nestabilizovaný a musí mít nastavené individuální složení PV (např. orgánové selhání, popáleniny či těžká malnutrice), volí se individuálně připravované all-in-one vaky, jež jsou připravovány v lékárně za aseptických podmínek (Šenkyřík a Dastyh, 2016, s. 312; Janů, 2015a, s. 214-215). Tyto vaky mají krátkou dobu expirace (asi 1 týden) kvůli stabilitě složek a jsou určeny pro okamžité podání pacientovi. Vhodné je skladování v chladu při 2-8 °C a před podáním je zahřát na pokojovou teplotu (Cederholm et al., 2017, s. 60-61).

### 2.5.1 Režimy parenterální výživy

Zahájení podávání PV se odvíjí od plánu nutriční péče. Obvykle se začíná s 24hodinovým kontinuálním podáváním, přičemž infuze obsahují jen část celkové potřeby energie (přibližně 50 % potřeby energie a 100 % potřeby bílkovin) a postupně dochází k navyšování. Pro bezpečné podávání je vhodná infuzní pumpa (Corrigan a Steiger, 2019, s. 104).

Pokud je pacient ve stabilizovaném stavu a je splněn cíl potřeby energie a živin, je možné změnit podávání PV na cyklické. Výživa je podávána 12-16 hodin s respektováním pauzy 8-12 hodin přes noc (Inayet a Neild, 2015, s. 46). Noční pauza má význam z hlediska fyziologického příjmu potravy a také je výhodná, pokud má být pacient lačný při ranních odběrech (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 57).

Při přechodu z kontinuálního na cyklický režim je důležité pacientův stav pečlivě sledovat a denně monitorovat koncentraci glukózy v krvi. Po stanovení pacientovy tolerance je monitoring již méně častý (Ayers et al., 2014, s. 329-330). Mezi příznaky neopatrného

zahájení cyklického režimu patří hyperglykémie, intolerance tekutin anebo otoky (Ayers et al., 2014, s. 329-330; Worthington et al., 2017, s. 360). Pro určení rychlosti cyklického režimu je zásadní schopnost pacienta tolerovat objem infuze a zatížení glukózou (Corrigan a Steiger, 2019, s. 104). Důležité je vždy respektovat maximální rychlost podání infuze dle utilizace jednotlivých živin. V případě pacientů na domácí parenterální výživě je s výhodou aplikovat PV v noci (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 57).

U pacientů na jednotkách intenzivní péče je doporučeno podávat výživu kontinuálně 24 hodin. Není tak ohrožena stabilita vnitřního prostředí a lze lépe kontrolovat hladinu glykémie (Janů, 2015a, s. 213).

### 3 Domácí parenterální výživa

Rozvoj a řízení domácí parenterální výživy (DPV) jsou sledovány od 70. let 20. století (Dibb et al., 2013, s. 588). Od 90. let 20. století je možné sledovat rozvoj DPV v České republice, docházelo totiž ke zlepšení organizace nutriční péče a také ke zlepšení dostupnosti firemních přípravků (Šenkyřík, 2015, s. 691).

Ve srovnání s hospitalizací je domácí nutriční podpora výhodná z mnoha hledisek, jako je zlepšení kvality života, vyšší motivace k rehabilitaci a mobilizaci a také zlepšení psychického stavu pacienta. Nutno podotknout, že domácí nutriční podpora má také výrazně nižší náklady oproti pobytu v nemocnici (Šenkyřík, 2015, s. 691).

#### 3.1 Indikace domácí parenterální výživy

DPV je indikována jako primární a život zachraňující léčba u pacientů s chronickým střevním selháním, k němuž může vést benigní i maligní onemocnění (Pironi et al., 2020, s. 1645). Selhání střeva se definuje jako: „*Snížení střevní funkce pod minimum nezbytné pro absorpci makronutrientů a/nebo vody a elektrolytů, takže pro udržení zdraví a/nebo růst je vyžadována intravenózní suplementace.*“ (Pironi et al., 2015, s. 174). Dále je DPV indikována jako paliativní léčba u pacientů s nevléčitelným maligním onemocněním (Pironi et al., 2020, s. 1645-1650).

Také je někdy DPV vyžadována u pacientů s funkčním střevem k prevenci nebo léčbě malnutrice, pokud tito pacienti odmítají nebo nemohou mít enterální výživu. Mezi takové pacienty se řadí např. pacienti s neurologickým onemocněním, s poruchami polykání, onkologičtí pacienti, pacienti s mentální anorexií a ostatní pacienti s malnutricí vyžadující nutriční podporu. Je však důležité pacienty jasně informovat o možných rizicích PV (Pironi et al., 2020, s. 1645-1650).

Indikace a zahájení DPV musí být u každého pacienta řešeny individuálně. Nedoporučuje se např. u pacientů s velkým rizikem vzniku refeeding syndromu, dále u pacientů s komorbiditami spojenými s možnými komplikacemi PV (např. nekontrolovaná hyperglykémie nebo orgánové dysfunkce), u pacientů se špatným výkonnostním stavem anebo u pacientů se špatným cévním přístupem. Dále může být DPV kontraindikována u pacientů, kteří žijí v odlehlých oblastech a představují tak problém nejen pro včasné řešení komplikací a následného ošetření v nemocnici, ale také pro edukaci, vzdělávání a častou monitoraci hlavně v počátečních měsících DPV (Worthington et al., 2017, s. 358, 362-363).

V České republice je péče o pacienty na DPV zajišťována v nutričních ambulancích patřících k jednotkám intenzivní metabolické péče. Existuje tzv. REDNUP (Registr domácí nutriční podpory), kde jsou shromažďovány údaje o domácí nutriční péči. Nejčastější indikací DPV v České republice je dle údajů registru syndrom krátkého střeva (47 %), diagnózy obstrukce GIT (25 %), malabsorpce (11 %) a píštěle. Příčinami jsou hlavně maligní onemocnění a následky jejich léčby (32 % + 9 % radiační enteritida), dále uzávěry cév (12 %), Crohnova choroba (10 %) a ostatní benigní chirurgické situace (11 %) (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 135-136).

## 3.2 Chronické střevní selhání

Chronické střevní selhání (CIF) vyžaduje obvykle dlouhodobou DPV a může být reverzibilní i ireverzibilní, podmínkou pro indikaci DPV je, že pacient je metabolicky stabilní (Pironi et al., 2015, s. 175-176).

### 3.2.1 Patofyziologické mechanismy

Existuje pět patofyziologických mechanismů CIF – krátké střevo, střevní píštěl, poruchy střevní motility, mechanická obstrukce a rozsáhlé onemocnění sliznice tenkého střeva (Pironi et al., 2015, s. 175-176).

#### Krátké střevo

Krátké střevo může vzniknout v důsledku rozsáhlých resekcí střeva (např. z důvodu Crohnovy choroby, radiační enteritidy, pooperačních komplikací nebo nekrotizující enterokolitidy) nebo v důsledku vrozeného onemocnění (např. gastroschíza, atrezie střeva či malformace střeva) (Pironi et al., 2015, s. 176-177). Pokud je délka funkčního tenkého střeva u dospělých < 200 cm, tento stav je definován jako syndrom krátkého střeva (SBS). Někteří autoři se v definici přiklánějí spíše k délce střeva < 150 cm (Pironi et al., 2018a, s. 1802).

SBS je hlavní příčinou CIF (75 % dospělých pacientů na DPV v Evropě) (Pironi et al., 2015, s. 177). Je rozdělen na 3 typy-terminální jejunostomie (SBS-J), jejuno-kolická anastomóza – zbytek jejunum je v kontinuitě s částí tlustého střeva (SBS-JC) a jejuno-ileální anastomóza se zachovalou ileocekální chlopní a v kontinuitě s intaktním tlustým střevem (SBS-JIC) (Pironi et al., 2018a, s. 1802). Vysoké riziko rozvoje selhání střeva u dospělých pacientů vzniká při délce tenkého střeva v kontinuitě < 115 cm u SBS-J, < 60 cm u SBS-JC a < 35 cm u SBS-JIC. K selhání střeva dále přispívají nadměrné ztráty tekutin a elektrolytů při terminální jejunostomii, omezení orální výživy v důsledku hypofagie související se základním onemocněním nebo při pokusu o snížení ztrát živin střevem a dále přispívá také selhání rozvoje adaptivní hyperfagie po resekcii střeva (Pironi et al., 2015, s. 177-178).

Po rozsáhlé resekcii tenkého střeva dochází během následujících 2-3 let k fyziologické střevní adaptaci (Pironi et al., 2018a, s. 1802). Střevní adaptace je spontánní proces k zajištění účinnější absorpce živin zbývajícím tenkým střevem. Součástí adaptačních změn je také zvýšení absorpční plochy a/nebo zpomalení průchodu gastrointestinálním traktem. K adaptaci přispívá přítomnost živin ve střevu, sekrece slinivky břišní a žluče, střevní hormony, které jsou produkovány zejména v ileu a v tlustém střevu a mnoho dalších faktorů. Střevní adaptace se zdá být narušená až nepřítomná při terminální jejunostomii (Pironi et al., 2015, s. 177-178).

Pravděpodobnost odvyknutí dospělého pacienta se SBS od DPV je asi 50 % a pravděpodobnější je u pacientů se zachovalým částečným či úplným tlustým střevem v kontinuitě. U pacientů se SBS je téměř nepravděpodobné (méně než 10 %), že budou úplně odvyknuti od DPV po 2-3 letech od poslední střevní resekce (Pironi et al., 2012, s. 833). Joly et al. (2018, s. 1418) však zjistili ve své studii, že 24 % pacientů bylo odvyknuto od DPV po více než 2 letech od poslední střevní resekce, což naznačuje, že proces střevní adaptace může trvat déle, než se dosud předpokládalo.

## **Střevní píštěle**

Střevní píštěl je abnormální spojení mezi 2 částmi GIT, mezi střevem a jiným orgánem anebo mezi GIT a kůží (enterokutánní píštěl). Přibližně 75-85 % enterokutánních píštělí se tvoří po operaci, v přítomnosti zánětlivého střevního onemocnění a v přítomnosti maligního onemocnění. V 15-25 % se enterokutánní píštěl tvoří sekundárně při onemocnění, zejména při Crohnově chorobě. Dalšími příčinami jsou radiační enteritida, divertikulóza a intraabdominální sepse a trauma (Pironi et al., 2015, s. 178).

Enterokutánní píštěle představují asi 2 % dospělých pacientů s reverzibilním CIF, kteří jsou po 3-12 měsících léčby DPV indikováni k plánovanému chirurgickému rekonstrukčnímu výkonu k obnovení kontinuity střeva (Pironi et al., 2015, s. 178).

## **Poruchy motility střeva**

Poruchy střevní motility mohou být lokální a postihovat jeden segment střeva (např. u achalázie nebo gastroparézy), ale mohou postihovat i více částí GIT. Trvalá porucha střevní motility je označována jako chronická střevní pseudoobstrukce (CIPO) a může být způsobena primárně/idiopaticky bez základního onemocnění (sporadické a familiární poruchy) anebo sekundárně kvůli základnímu onemocnění např. revmatoidní artritidě, endokrinním poruchám (např. diabetes mellitus) či neurologickým poruchám (Parkinsonova choroba, Alzheimerova choroba). U dospělých pacientů převládají získané poruchy a u dětí vrozené poruchy, ve většině případů je však CIPO idiopatická porucha neznámé etiologie (Pironi et al., 2015, s. 177-178).

Asi 20 % pacientů je na DPV kvůli CIPO (Pironi et al., 2015, s. 177-178). Reverzibilita střevního selhání je nižší než u SBS a dochází k ní asi u 25-50 % dospělých pacientů (Pironi et al., 2012, s. 833).

## **Mechanická obstrukce**

Mechanická obstrukce střeva může být způsobena nádorem, žlučovými kameny, cizím tělesem, stolicí, dále kvůli stenóze nebo jinými komplikacemi, např. po operaci. CIF v důsledku obstrukce střeva se vyskytuje např. u pacientů s peritoneální karcinomatózou spojenou s pozdní fází intraabdominálního maligního onemocnění (Pironi et al., 2015, s. 177-178).

## **Rozsáhlé onemocnění sliznice tenkého střeva**

Když je povrch střevní sliznice téměř neporušený, ale její funkce není efektivní, tento stav se nazývá rozsáhlé onemocnění sliznice tenkého střeva. Jde např. o atrofii mikroklků, neřešitelné průjmy v dětství, autoimunitní enteropatie, Crohnovu chorobu, celiakii, enteritidu spojenou s chemoterapií nebo jde o vrozené poruchy jako je např. malabsorpce žlučových kyselin. Dochází ke snížení absorpce živin a/nebo ztrátě živin sliznicí střeva. Tento stav je příčinou CIF asi u 5 % dospělých pacientů na DPV a pouze zřídka mohou být tito pacienti od DPV odvyknuti (Pironi et al., 2015, s. 177-178).

### 3.2.2 Benigní onemocnění

U pacientů s CIF v důsledku benigního onemocnění by měla být DPV indikována jako primární a život zachraňující léčba (Pironi et al., 2020, s. 1649). CIF může být reverzibilní, přičemž Pironi et al. (2012, s. 841) zjistili, že nutriční nezávislosti dosáhne většina dospělých pacientů během prvních 2 let DPV, ale může to být i později, záleží to na charakteru CIF.

Dibb et al. (2017, s. 571-575) zjistili, že u pacientů byla závislost na DPV po 1 roce, 5, 10 a 15 letech od zahájení nutriční podpory 87 %, 64 %, 60 % a 53 % (bylo překvapující, že po 15 letech byla téměř polovina pacientů odvyknuta od DPV). Z pacientů, kteří dosáhli nutriční nezávislosti bylo 80 % odvyknuto od DPV během prvních 7 let a ukázalo se tak, že proces střevní adaptace může být u některých pacientů dlouhodobý. Většina pacientů, která podstoupila chirurgické rekonstrukční výkony zaměřené na obnovení kontinuity střeva, dosáhla nutriční nezávislosti po kratší době oproti pacientům, kteří chirurgické výkony nepodstoupili.

Joly et al. (2018, s. 1417-1419) zjistili, že po 1 roce, 2, 3, 4 a 5 letech od zahájení DPV byla pravděpodobnost závislosti na DPV u pacientů 82 %, 80 %, 70 %, 65 % a 64 %, tedy podobně jako ve výše uvedené studii. Odvyknutí od DPV proběhlo z 80 % během prvních 2 let léčby. Častěji dosáhli nutriční nezávislosti pacienti se střevními píštělemi a nejméně časté bylo odvyknutí od DPV u pacientů s CIPO.

Užitečným markerem funkce tenkého střeva může být laboratorní vyšetření hladiny citrulinu v plazmě, jež odráží absorpční kapacitu tenkého střeva a může pomoci predikovat dobu závislosti na DPV. V současné době je nadějnou součástí léčby u pacientů se SBS podávání teduglutidu, což je dlouhodobě působící analog glukagonu podobného peptidu 2 (GLP-2), který podporuje adaptaci tenkého střeva (Dibb et al., 2013, s. 594-595).

Asi 2/3 pacientů mohou vést dobrý rodinný, pracovní a sociální život. CIF je však spojené také se závažnými komplikacemi a může velmi zhoršit kvalitu života. Důležitou roli hraje také podpora a péče o pacienta odborným zdravotnickým týmem. Ireverzibilní CIF může být indikací k transplantaci tenkého střeva (Pironi et al., 2015, s. 176). Odhaduje se, že v Evropě je prevalence pacientů na DPV kvůli CIF v rozmezí od 5 do 20 případů/milion obyvatel (Pironi et al., 2012, s. 839).

### 3.2.3 Maligní onemocnění

Indikace DPV pro onkologické pacienty s CIF je kontroverzní téma, zejména, pokud se jedná o terminální fázi onemocnění. Ve světě se podávání DPV velmi liší (Beneš, 2015, s. 62). Např. v Itálii je DPV aplikována asi u 60 % onkologických pacientů, ve Španělsku, Francii a Belgii asi u 20-30 % pacientů a pouze u 8 % pacientů ve Velké Británii (Pironi et al., 2015, s. 176). Je to způsobeno odlišnými medicínskými, kulturními a společenskými postoji k paliativní péči (Beneš, 2015, s. 62).

Indikací DPV je očekávaná doba přežití u pacienta nejméně 2-3 měsíce, kdy pacienty více ohrožují důsledky hladovění než základní onemocnění, a očekává se tedy, že PV zlepší či stabilizuje kvalitu života a stav pacienta (Karnofského skóre by mělo být > 50). Záleží

samozejmě na pacientovi, jestli si přeje DPV. Časový údaj 2-3 měsíce vychází ze studií na zdravých lidech, kde byla doba přežití při úplném hladovění v rozmezí 21 až 69 dnů. Onkologičtí pacienti jsou však jiní (se střevní obstrukcí, generalizovaným nádorem a s různým stupněm nádorové kachexie). Ukazatelé krátké doby přežití jsou dle studií nízká koncentrace cholinesterázy a Karnofského skóre < 50, případně kombinace údajů (Karnofského skóre < 40, nízká koncentrace albuminu, přítomná bolest/ascites/zvracení a nízká koncentrace cholinesterázy pro predikci přežití méně než 60 dnů) (Žourek, Čechurová a Kovářová, 2015, s. 139-140).

Mezi specifické kontraindikace DPV u onkologických pacientů patří nepřiměřená informovanost pacientů o cílech PV a o jejích komplikacích, dále je kontraindikována u pacientů, kteří nejsou informováni o prognóze svého onemocnění nebo o možnosti ukončení léčby, pokud by již nebyla prospěšná a samozřejmě by neměla být DPV aplikována u pacientů, kteří nejsou dostatečně metabolicky stabilní (Pironi et al., 2020, s. 1649).

### **3.3 Zahájení domácí parenterální výživy**

Zahájení DPV vyžaduje stanovení individuální potřeby energie, jednotlivých živin a tekutin. Pokud pacient přijímá navíc také výživu enterální cestou, musí se tento příjem výživy započítat a celkový příjem PV upravit (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 136-137). Požadavky na tekutiny a elektrolyty jsou určovány zejména ztrátami GIT, proto pokud má pacient např. vysokou stomii nebo píštěl, může mít nadměrné ztráty tekutin a vyžadovat pouze hydratační roztoky, pokud je dostatečná utilizace enterální výživy. Pacienti se zachovalým tlustým střevem v kontinuitě mají obvykle nižší požadavky na příjem tekutin (Dibb et al., 2013, s. 590).

Pacient je kromě roztoků PV vybaven dalšími pomůckami jako jsou stojan s infuzní pumpou, infuzní a prodlužovací sety, uzávěry infuzních setů, injekční stříkačky a jehly atd. (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 137).

Pacientům by měla být poskytována péče zkušeným odborným zdravotnickým týmem se znalostmi DPV. Tým by měl být multidisciplinární a tvoří ho lékaři se specializací v chirurgii a gastroenterologii, specializované zdravotní sestry, nutriční terapeuti a farmaceuti. Součástí týmu může být také sociální pracovník a psycholog, u pacientů s aktivním karcinomem je DPV diskutována také s lékařem onkologem. Důležité je také informovat praktického lékaře a poskytovatele domácí péče v místě bydliště pacienta po propuštění pacienta z nemocnice (Pironi et al., 2020, s. 1660).

Před zahájením DPV a edukací pacienta je důležité u pacienta posoudit fyzické a kognitivní schopnosti, dále je důležité posoudit domácí prostředí pro aplikaci DPV (bezpečnost, čistotu prostředí nebo přítomnost zvířat), zdravotní způsobilost pacienta, sociální a ekonomické faktory a další (Staun et al., 2009, s. 473; Worthington et al., 2017, s. 359).

### 3.3.1 Edukace pacienta/poskytovatele domácí péče

Správná edukace je klíčovým aspektem pro zlepšení nebo udržení kvality života pacienta, pro nezávislost a bezpečné podání DPV (Bielawska a Allard, 2017, s. 6; Pironi et al., 2020, s. 1658). Může probíhat v nemocnici nebo v domácím prostředí pacienta (Staun et al., 2009, s. 473; Pironi et al., 2016, s. 257). Obvykle však začíná za hospitalizace v nemocnici a pokračuje dále v domácím prostředí (Corrigan a Steiger, 2019, s. 105).

K edukaci jsou využívány různé metody, jako např. individuální konzultace, skupinové schůzky, dále různé brožury, letáky, videokazety nebo vzdělávání na webu (Pironi et al., 2020, s. 1658; Corrigan a Steiger, 2019, s. 105). Edukační program je zaměřen na indikace DPV (cíle a režim PV), na roli poskytovatele domácí péče (poskytování DPV, ošetrovatelská péče) a zejména na péči o katétr (prevence a rozpoznání komplikací) (Pironi et al., 2020, s. 1659; Worthington et al., 2017, s. 359). Správná péče o cévní vstup a prevence komplikací totiž minimalizují počet hospitalizací pacienta a šetří tak i náklady nemocnice (Pironi et al., 2016, s. 258). Dále je edukace zaměřena na dodržování aseptických podmínek, připojení a odpojení infuzního setu, na použití infuzních pump, na skladování a manipulaci s infuzními vaky a s dalšími preparáty (multivitamíny a léky), na pravidelný monitoring (hlavně tělesné hmotnosti, tělesné teploty, hladiny glykémie a hydratace) a na rozpoznání příznaků metabolických komplikací (Pironi et al., 2020, s. 1659; Worthington et al., 2017, s. 359).

Po propuštění z nemocnice dostane pacient materiály s informacemi o svém zdravotním stavu a o rozpoznání a řešení případných komplikací (Pironi et al., 2020, s. 1661). Pacient by měl být také informován o pravidelných kontrolách u lékaře po propuštění z nemocnice a měl by mít neustále k dispozici kontakt na lékaře, kterého může v případě potřeby kontaktovat 24 hodin denně (Worthington et al., 2017, s. 359).

## 3.4 Cévní přístupy

Pro podávání DPV je používán tunelizovaný CŽK nebo venózní port (Pittiruti et al., 2009, s. 368). Volba katétru a umístění závisí na mnoha faktorech (počet infuzí za týden, délka podávání DPV (dočasně/doživotně), základní onemocnění pacienta, zkušenosti zdravotníků a také denní aktivity a věk pacienta) (Staun et al., 2009, s. 472). Dále by mělo být místo výstupu katétru na kůži pro pacienty snadno viditelné a přístupné. Důležité je vyvarovat se předcházejícím místům výstupu katétru, stomiím nebo píštělím (Pironi et al., 2020, s. 1651). Obecně se pro denní aplikaci DPV dává přednost tunelizovanému katétru před venózním portem (Pittiruti et al., 2009, s. 368; Bielawska a Allard, 2017, s. 6).

Upřednostňováno je zavedení katétru do HDŽ a využívána je zejména vena jugularis interna nebo vena subclavia (Pironi et al., 2020, s. 1651). Pravostranný přístup je preferován před levostranným z hlediska snížení rizika vzniku trombózy a mechanických komplikací, hrot katétru by měl být tedy umístěn v dolní třetině HDŽ nebo na úrovni atriokavální junkce anebo v horní části pravé srdeční síně (Pittiruti et al., 2009, s. 369; Pironi et al., 2020, s. 1651; Worthington et al., 2017, s. 347). Poloha katétru by měla být zkontrolována radiograficky nebo fluoroskopicky, než bude PV zahájena (Worthington et al., 2017, s. 347).



Jednocestný katétr je prevencí vzniku infekce a neměl by být používán k častým odběrům krve nebo k aplikaci léčiv a krevních derivátů (Víšek et al., 2012, s. 955-956). Pokud musí být používány vícecestné katétrů, měl by být vždy jeden vstup vyhrazen pouze pro podávání PV (Worthington et al., 2017, s. 345).

### 3.4.1 Tunelizované katétrů

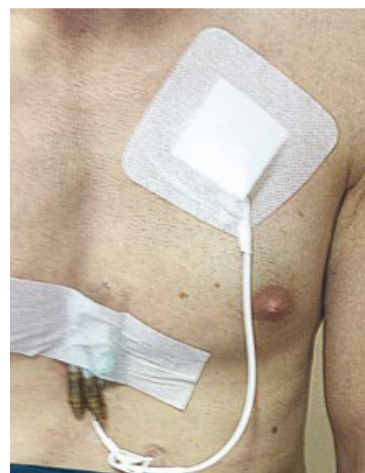
Pro aplikaci DPV jsou využívány tunelizované katétrů Broviac nebo Hickman vyrobené ze silikonu či polyuretanu (viz Obrázek 2 a Obrázek 3) (Fojtová et al., 2015a, s. 451). Katétr by měl být co možná nejtenčí, aby se zabránilo vzniku okluze a trombózy (Staun et al., 2009, s. 472). Část katétrů je vedena tunelem v podkoží a vyvedena na kůži trupu. Podkožní tunel snižuje vznik infekce mezi místem výstupu katétrů na kůži a vstupem do žíly (Sobocki, Dudrick a Klek, 2019, s. 329-330; Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 55-56). Součástí katétrů je Dacronova manžeta, díky které dochází k fixaci katétrů a snížení rizika translokace bakterií kvůli prorůstání fibroblastů z podkoží (Bezděk, 2015a, s. 298). Manžeta by měla být umístěna nejméně 2,5 cm od místa výstupu katétrů (Staun et al., 2009, s. 472). Využívá se také Groshongův katétr, který je opatřen chlopní citlivou na tlak, takže není nutné aplikovat heparinovou zátku, jelikož nedochází k zpětnému toku krve do katétrů (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 55-56).

**Obrázek 2:** Broviac zavedený cestou vena subclavia



Zdroj: Bezděk, 2015b, s. 298

**Obrázek 3:** Implantovaný Hickmannův katétr



Zdroj: Fojtová et al., 2015b, s. 451

### 3.4.2 Venózní port

Venózní port je systém složený z katétrů zavedeného do vena subclavia a z komůrky umístěné v podkoží a opatřené speciální membránou, do které je přes kůži zavedena Huberova jehla sloužící k připojení infuzního setu (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 55-56; Staun et al., 2009, s. 472). Je vhodný pro přerušované používání (např. chemoterapie) (Bezděk, 2015a, s. 299). Dále slouží k odběrům krve, k aplikaci léčiv a krevním derivátům (Pironi et al., 2020, s. 1654).

Výhodou portu je, že není prakticky vidět a ošetřování je nutné pouze při zavádění jehly (Staun et al., 2009, s. 472). Nevýhodou je zejména častá výměna jehly (minimálně 1x týdně), složitější zavedení na specializovaném pracovišti a vysoké riziko infekce při

zavádění jehly. Pro aplikaci DPV je využíván většinou tehdy, pokud byl již dříve pacientovi implantován (Bezděk, 2015a, s. 299).

### 3.4.3 PICC katétr

Možné je použít také tunelizovaný PICC katétr (viz Obrázek 4), avšak pouze krátkodobě na 3-6 měsíců (Bielawska a Allard, 2017, s. 6). Jeho nevýhodou je kromě vyššího rizika vzniku trombózy také riziko nechtěného odstranění a horší sebeobsluha (Bezděk, 2015a, s. 300; Dibb et al., 2013, s. 590).

**Obrázek 4:** PICC zavedený cestou vena basilica



Zdroj: Bezděk, 2015c, s. 300

### 3.4.4 Péče o katétr

Po zavedení katétru je důležité místo výstupu sterilně krýt, aby se předcházelo mikrobiální kolonizaci a vzniku infekce. Sterilní krytí by se mělo pravidelně vyměňovat, a to alespoň 1x týdně (Pironi et al., 2020, s. 1652-1653; Víšek et al., 2012, s. 955).

V péči o katétr musí být zachovány zásady aseptiky. Nejdůležitějším antiseptickým opatřením je hygiena a dezinfekce rukou, s výhodou může být použití rukavic. Důležité je ruce pečlivě umýt vodou a mýdlem a používat dezinfekční roztoky na bázi alkoholu (Pironi et al., 2020, s. 1653). Při dezinfekci kůže a manipulaci s katétreem by měl být použit 0,5-2% alkoholový roztok chlorhexidinu, při jeho kontraindikaci lze použít roztok 70% alkoholu nebo jodový roztok (Pironi et al., 2020, s. 1653; Víšek et al., 2012, s. 955). Roztoky s jodem však nejsou vhodné na silikonové katétrů (Víšek et al., 2012, s. 955).

Při kontaktu s vodou je důležité, aby byly katétr a místo výstupu katétru chráněny krytem. U pacientů s venózním portem je doporučováno vykoupat se nebo vysprchovat se, když je vyměňována jehla v portu (Pironi et al., 2020, s. 1654).

Pokud není katétr používán, je doporučováno proplachovat ho 0,9% NaCl, který se nechá působit, čímž se vytvoří tzv. zátka katétru zamezující mikrobiální kolonizaci. Použití antikoagulancií (nízkomolekulárního heparinu, warfarinu) již není doporučováno, jelikož by mohla naopak podporovat kolonizaci mikroby a růst biofilmu (Pironi et al., 2016, s. 286). Antikoagulační léčba jsou podávána pouze pacientům s vysokým rizikem vzniku trombózy (Víšek et al., 2012, s. 956). Nutné je pacienta trvale a plně antikoagulovat po opakovaných

trombózách a také vždy preventivně při infekci (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 138).

Antibiotika také nejsou doporučována jako profylaxe, jelikož zapříčiňují rozvoj mikrobiální rezistence (Pironi et al., 2016, s. 286). Určitou výhodu v tomto ohledu může mít použití 70% etanolu, jež má silné baktericidní a fungicidní účinky, nedochází k rozvoji mikrobiální rezistence a jeho použití je levnější (Corrigan a Steiger, 2019, s. 105; Pironi et al., 2016, s. 286). Avšak použití etanolové zátky u pacientů na DPV může způsobit strukturální změny v katéttru, okluzi a následný vznik žilní trombózy, proto jako prevence katéetrové infekce nemůže být etanol doporučován (Pironi et al., 2016, s. 286).

Jako katéetrovou zátku lze použít taurolidin, derivát aminokyseliny taurin, jež má velmi široké spektrum antimikrobiálních účinků a zejména brání tvorbě biofilmu a mikrobiální adhezi k povrchu katétru. Navíc, dosud nebyla na taurolidin hlášena žádná mikrobiální rezistence (Pironi et al., 2016, s. 286; Corrigan a Steiger, 2019, s. 106).

Wouters et al. (2018, s. 410-420) provedli studii, ve které porovnávali účinnost a bezpečnost 2% roztoku taurolidinu a 0,9% fyziologického roztoku jako katéetrové zátky v prevenci infekce krevního řečiště spojené s katétretem (CRBSI). První skupině pacientů byl zaveden nový CŽK (bez biofilmu) a ve druhé skupině byli pacienti s již existujícím CŽK, zavedeným déle než 6 měsíců (pravděpodobný výskyt intraluminálního biofilmu), a kteří již měli zkušenost s CRBSI. Výsledkem bylo, že v obou skupinách byl výskyt CRBSI nižší při použití taurolidinu (0,33/1000 katéetrových dnů), než při použití fyziologického roztoku (1,44/1000 katéetrových dnů). Ve srovnání s fyziologickým roztokem byly významně sníženy náklady na taurolidin a nežádoucí účinky týkající se obou roztoků byly vzácné až mírné.

### **3.5 Režim domácí parenterální výživy**

DPV je podávána v cyklickém režimu přes noc, aby byla zachována kvalita pacientova života a možnost pohybu přes den (Ayers et al., 2014, s. 329-330; Wanten, 2016, s. 311). PV musí být podávána pomalu po dobu minimálně 14-16 hodin (obvykle okolo 150 ml/h), jelikož maximální rychlost podání výživy by neměla být vyšší, než je rychlost utilizace živin (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 138). Rychlost podávání PV závisí na toleranci pacienta a na celkovém objemu infuzního roztoku (Bielawska a Allard, 2017, s. 6). Maximální rychlost podávání PV určuje dodávání glukózy (3-6 g glukózy/kg/den anebo max. 5-7 mg glukózy/kg/min) (Pironi et al., 2020, s. 1657). Starším pacientům, pacientům s onemocněním ledvin či srdce nebo pacientům vyžadujícím velký celkový objem infuzního roztoku musí být obvykle infuze podávána delší dobu (Bielawska a Allard, 2017, s. 6).

Maximální doba podávání připraveného infuzního roztoku by neměla přesáhnout 24 hodin, přičemž s každou novou infuzí by měl být vyměněn také infuzní set (Pironi et al., 2020, s. 1657). Pro minimalizaci metabolických komplikací je důležité prvních a posledních 30 minut infuzního cyklu postupně navyšovat a snižovat rychlost (Wanten, 2016, s. 311; Pironi et al., 2020, s. 1657). U dospělých pacientů však většinou nedochází k hypoglykémii po náhlém přerušení infuze (Ayers et al., 2014, s. 329-330; Worthington et al., 2017, s. 360).

Z počátku je obvykle nutná denní aplikace DPV, ale s postupem času se frekvence podávání infuzí může snižovat. Vše záleží na toleranci pacienta, jeho zdravotním stavu a nutričních potřebách (Bielawska a Allard, 2017, s. 6; Wanten, 2016, s. 311). Pacient si DPV může aplikovat pomocí infuzní pumpy nebo pomocí gravitačních setů s regulátory (Šenkyřík, 2015, s. 694). Z důvodu bezpečnosti a účinnosti je však vhodnější používat infuzní pumpu (Pironi et al., 2020, s. 1651; Corrigan a Steiger, 2019, s. 104). Ta umožňuje lépe regulovat a kontrolovat množství podávaného infuzního roztoku (při rychlém podávání může dojít k závažným komplikacím z důvodu velkého objemu infuze, hypertonicity směsi a dodávání glukózy a draslíku) (Pironi et al., 2020, s. 1652).

Pacienti mají k dispozici statické infuzní pumpy a mobilní infuzní pumpy. Tzv. statický režim znamená, že k aplikaci DPV je zapotřebí nejen samotná infuzní pumpa, ale i infuzní stojan (viz Obrázek 5). Pacient je na PV napojen cca 14-16 hodin, často od odpoledne do rána následujícího dne. Nevýhodou tohoto režimu je spuštění alarmu pumpy při pohybu (Wohl, 2015a, s. 223).

**Obrázek 5:** Statický režim DPV



Zdroj: Wohl, 2015b, s. 223

Mobilní režim představuje pro pacienty významné zlepšení kvality života a zejména nezávislost. Pacienti mají větší svobodu v pohybu a provádění denních aktivit, protože mobilní pumpa nemusí být připevněna k infuznímu stojanu. Pacient tak má možnost začlenit se do běžného života, do pracovního procesu a není sociálně izolován (Lepší péče, © 2020a; Janů, 2015a, s. 215-216). Pozitivem mobilního režimu je mimo jiné také stimulování kostního metabolismu díky zvýšenému pohybu (Wohl, 2015a, s. 224).

Studie, kterou provedli Saqui, Fernandes a Allard (2014, s. 133-135) u dvaceti klinicky stabilních pacientů na DPV, a která měla za cíl srovnat a zhodnotit vliv statických a mobilních infuzních pump na kvalitu života ukázala, že pro pacienty je celkově mnohem snazší ovládat mobilní pumpu oproti statické (např. spuštění pumpy, připojení a odpojení setu nebo čtení obrazovky pumpy), dále pacienti uváděli nízkou hlučnost mobilní pumpy

i alarmu a téměř nerušený spánek a celkově se pacienti cítili výrazně šťastnější, s pocitem nezávislosti a měli daleko lepší možnost cestování.

### 3.5.1 Mobilní režim DPV v České republice

V České republice získala mobilní pumpa spolu s dalšími pomůckami k aplikaci PV (batoh, infuzní sety a další) nový úhradový kód 11512 a od 1. ledna 2015 je proplácena nemocnicím všemi zdravotními pojišťovnami (Janů, 2015a, s. 216; Wohl, 2015a, s. 223; Lepší péče, © 2020b). Trávení více než 50 % dne mimo lůžko je hlavní podmínkou pro získání mobilní pumpy (Wohl, 2015a, s. 223). Další podmínkou je dosažitelnost lékaře, který následně naučí pacienta s pumpou správně zacházet (Lepší péče, © 2020a).

Do speciálního batohu (viz Obrázek 6) lze vložit kromě samotné pumpy i zdravotnické pomůcky a infuzní vak, který se s pumpou propojí přes infuzní set (Janů, 2015a, s. 216; Lepší péče, © 2020c). Vniknutí vzduchu a dalších částic do infuzního setu zabraňuje vzduchový filtr, jež je součástí setu a eliminuje tak i vzduchové alarmy (Wohl, 2015a, s. 224; Lepší péče, © 2020c). Mobilní pumpa je lehká (asi 300-700 g) a výhodou je výdrž baterie. Bez zapojení do proudu vydrží 12 až 24 hodin na rozdíl od statické pumpy, která vydrží maximálně 8 hodin. Navíc je k mobilní pumpě dodávána také externí baterie. Velmi důležitá je správná fixace katétru (např. Statlockem), aby při pohybu nedošlo k dislokaci katétru (Wohl, 2015a, s. 224).

K mobilní pumpě jsou dodávány také zdravotnické pomůcky, které pomáhají dodržovat aseptické podmínky a zamezovat tak vzniku infekce a také zkracují celkový čas manipulace s katétrem (Wohl, 2015a, s. 223; Lepší péče, © 2020d). Používají se jednorázové pomůcky jako např. uzávěry katétrů (Curos), dále proplachy (Omniflush, Swabflush™), dezinfekční ubrousky a jiné (Wohl, 2015a, s. 223-224).

V České republice se používají mobilní pumpy Mini Rythmic™ (distributor B. Braun) a Ambix active (distributor Fresenius), ale v zahraničí jsou pro pacienty dostupné i další mobilní infuzní pumpy (např. GemStar nebo CADD-Solis VIP) (Wohl, 2015a, s. 223-224).

Mobilní pumpa Mini Rythmic™ PN+ společnosti Micrel (viz Obrázek 7) byla jako první dovezena do České republiky, a kromě jednoduchého ovládání nabízí navíc pacientům podporu i ve formě „konzultační linky“ se zkušeným pacientem. Také na popud společnosti B. Braun vznikl úhradový kód zdravotní pojišťovny. Společnost oslovila sama pacientka se syndromem krátkého střeva, která si pumpu nejdříve vyzkoušela pod dohledem lékaře (Lepší péče, © 2020a; Lepší péče, © 2020c).

Kontrola aplikace infuzí je možná pomocí dálkového monitorování, ale zatím je využívána spíše v zahraničí. Po vložení SIM karty do mobilní pumpy se ihned začínají odesílat údaje (princip mobilního telefonu) lékaři, který takto může zjistit např. neprůchodnost katétru (Wohl, 2015a, s. 224).

**Obrázek 6:** Mobilní režim DPV



Zdroj: Wohl, 2015c, s. 224

**Obrázek 7:** Mobilní pumpa Mini Rythmic™ PN+



Zdroj: Janů, 2015b, s. 215

### 3.6 Monitorování pacientů

Pravidelný monitoring stavu pacienta na DPV je velmi důležitý z hlediska sledování účinnosti léčby, dosažení cílů PV a prevence komplikací (Worthington et al., 2017, s. 365). Po zhodnocení stavu pacienta může být v případě potřeby upraveno složení a množství vaků PV (Bielawska a Allard, 2017, s. 6).

Po propuštění pacienta z nemocnice do domácího prostředí nebo v případě změny klinického stavu dochází pacient na kontroly do ambulance častěji, asi jednou týdně. Později, když je stav pacienta stabilizován, jsou intervaly mezi kontrolami delší (Ayers et al., 2014, s. 303). Frekvence kontrol je však posuzována lékařem zcela individuálně u každého pacienta (Pironi et al., 2016, s. 259).

Zejména u pacientů se SBS, kteří mají jejunostomii anebo u pacientů se střevní dysmotilitou doprovázející časté zvracení je po zahájení DPV nejdůležitější sledovat bilanci tekutin a stav hydratace. Častá akutní dehydratace může vést až k selhání ledvin a další hospitalizaci (Pironi et al., 2020, s. 1658). Sledování stavu hydratace je však důležité u všech pacientů s cyklickým režimem PV, jelikož po skončení infuze se může objevit relativní nadměrná hydratace a před zahájením další infuze se může objevit naopak relativní dehydratace. U pacientů vyžadujících podávání inzulínu je důležité často sledovat také hladiny glykémie (Pironi et al., 2016, s. 258).

Pravidelné kontroly pacienta u lékaře (např. po 3-6 měsících) zahrnují kromě laboratorního vyšetření krve a moči také sledování celkového klinického stavu pacienta, účinnosti a tolerance PV, péče o katétr a monitoring kvality života a kvality péče (Pironi et al., 2020, s. 1657-1658). Sledují se vitální funkce, tělesná teplota, vývoj tělesné hmotnosti a provádí se antropometrické vyšetření. Důležité je také sledovat veškerý příjem (léky, výživa nebo krevní transfúze) a výdej (moč, stolice, odpady ze stomie nebo píštěle) pacienta

a samozřejmě také monitorovat případné komplikace, např. infekci katétru (Worthington et al., 2017, s. 365-368; Bielawska a Allard, 2017, s. 6).

Hladiny vitamínů a stopových prvků je vhodné monitorovat v delších intervalech (např. po 6-12 měsících). Důvodem je delší rozvoj klinických příznaků v případě jejich deficitu. Jejich monitoring má však stejný význam jako u ostatních sledovaných parametrů (Pironi et al., 2020, s. 1658). Mezi další důležitý parametr patří také kostní denzitometrie. Měla by být provedena při zahájení DPV a poté po 12-18 měsících (Pironi et al., 2016, s. 259; Bielawska a Allard, 2017, s. 6).

U pacientů se SBS a tlustým střevem v kontinuitě je navíc jednou ročně nebo jednou za dva roky vyšetřována také hladina oxalátu v moči, zvýšená hladina může být totiž rizikem vzniku ledvinových kamenů. V případě vysokých hodnot je strava pacienta upravována, aby obsahovala nízké množství oxalátu nebo se ke stravě přidává citrát vápenatý, který má schopnost oxalát navázat a zabránit tak jeho absorpci tlustým střevem (Bielawska a Allard, 2017, s. 7).

Jako hlavní ukazatele kvality péče o pacienty na DPV identifikovali zdravotníci výskyt CRBSI, počet hospitalizací a kvalitu života pacientů (Pironi et al., 2020, s. 1658). Šenkyřík (2015, s. 693) uvádí, že výskyt méně než 1,1 infekcí cévních vstupů na 1000 katéetrových dnů, což odpovídá 1 katéetrové sepsi za 2 roky, lze hodnotit jako úspěch podávané léčby. U pacientů s benigním onemocněním patří k ukazatelům kvality péče navíc také míra přežití (Pironi et al., 2020, s. 1658). U pacientů s maligním onemocněním je důležité hodnotit kromě faktorů týkajících se výživy také např. bolest a psychosociální problémy, jež se výrazně liší od problémů pacientů s benigním onemocněním (Staun et al., 2009, s. 473).

### **3.7 Komplikace domácí parenterální výživy**

Kromě metabolických poruch spojených zejména s nadbytkem či deficitem živin a s rozvratem vnitřního prostředí se u pacientů na DPV vyskytují komplikace související s katétreem (dle registru REDNUP tvoří septické komplikace asi 2/3 všech komplikací, okluze cca 13 % a trombózy a uzávěry cév 4 %) a dále postižení orgánů, zejména jater, ledvin a kostí (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 79, 83-85, 139).

Pokud není střevo stimulováno výživou dochází k atrofii a bakteriální translokaci. Výrazně je tak narušena imunologická funkce střeva a narušena je i celková homeostáza. Navíc, pokud jsou podávána např. antibiotika, tak dochází k dysmikrobii—zmnožené patogenní mikroorganismy ve střevu přechází narušenou střevní sliznicí do krevního oběhu, a to může vést k infekčním komplikacím (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 79, 83-85, 139).

#### **3.7.1 Infekční komplikace související s katétreem**

Infekce související s katétreem patří mezi nejobávanější komplikace parenterální výživy (Wanten, 2016, s. 313). Míra výskytu katéetrových infekcí může být náhradním měřítkem celkové kvality péče (Dibb et al., 2013, s. 591; Pironi et al., 2016, s. 284). Navíc,

z infekce se mohou také vyvinout tromboembolické komplikace nebo katérová obstrukce (Pironi et al., 2016, s. 284-285).

Je třeba klinicky posoudit, zdali se jedná o lokální infekci (infekce v místě výstupu katétru, infekce kapsy portu nebo infekce podkožního tunelu) anebo o systémovou infekci–CRBSI (Pironi et al., 2016, s. 282; Pittiruti et al., 2009, s. 373). Incidence CRBSI se pohybuje od 0,16 do 1,09 epizod/katétr/rok a je příčinou 70 % rehospitalizací pacientů na DPV (Wanten, 2016, s. 313). Častými původci infekce jsou jak gram pozitivní bakterie (*Staphylococcus epidermidis*, *S. aureus*), tak gram negativní bakterie, houby a jiné polymikrobiální infekce (Wanten, 2016, s. 313; Dibb et al., 2013, s. 591).

Příznaky lokální infekce jsou zejména bolest, zarudnutí kůže nebo hnis v místě katétru (Dibb et al., 2013, s. 591). U systémové infekce se může objevit nejen např. horečka a zimnice po zahájení infuze, ale i nespecifické příznaky jako jsou dušnost, arytmie a gastrointestinální potíže (Pironi et al., 2016, s. 282-284). Obavy by měly vzbuzovat jakékoliv příznaky infekce bez jiné potvrzené příčiny. Podezření na CRBSI by mělo vyvolat nové zvýšení C-reaktivního proteinu (CRP) a/nebo sérového bilirubinu a snížení sérového albuminu, i když se hodnoty leukocytů pohybují v normálním rozmezí a pacient nemá horečku (Dibb et al., 2013, s. 591; Pironi et al., 2016, s. 284).

Diagnóza CRBSI může být provedena buď odběrem hemokultur přímo z katétru, pokud byl extrahován nebo vyměněn, anebo párovým odběrem hemokultur z periferní žíly i z katétru, pokud byl katétr ponechán na svém místě (Pittiruti et al., 2009, s. 372-373). Pro pozitivní výsledek by měl být v hemokultuře odebrané z katétru počet kolonií alespoň 3x větší než v hemokultuře odebrané z periferní žíly. Růst bakterií lze také sledovat v čase, pozitivita hemokultury odebrané z katétru by měla předbíhat hemokulturu odebranou z periferní žíly o 2 hodiny (Víšek et al., 2012, s. 956-957).

Pokud příznaky během léčby vymizí do 72 hodin a pokud není cizorodý materiál endovaskulárně přítomný (např. elektroda kardiostimulátoru), pak je CRBSI považována za nekomplikovanou a katétr nemusí být extrahován (Víšek et al., 2012, s. 956-957). Doporučováno je zahájit léčbu antibiotickou zátkou i systémovými antibiotiky na základě výsledků kultivace (Pittiruti et al., 2009, s. 373; Víšek et al., 2012, s. 956-957). Jako katérová zátka jsou využívána vysoce koncentrovaná antibiotika, někdy v kombinaci s heparinem nebo citrátem (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 140). Je vhodné měnit zátky po 24-48 hodinách a také obměňovat používaná antibiotika. Kromě antibiotik může být jako katérová zátka použit také taurolidin, zejména u pacientů s recidivami infekce. Spolu s taurolidinem se aplikuje i malá dávka antikoagulační látky (heparin nebo citrát) (Víšek et al., 2012, s. 956-957; Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 140).

V případě komplikované CRBSI musí být katétr odstraněn a je zahájena léčba vhodnými antibiotiky. Jedná se o infekce podkožního tunelu nebo absces nad portem, dále pokud jsou klinické příznaky septického šoku, pokud jsou hemokultury pozitivní na houby nebo na vysoce virulentní bakterie anebo pokud má pacient další komplikace (např. projevy septické trombózy) (Pittiruti et al., 2009, s. 373). Extrakce katétru je doporučována také, pokud ani po 72 hodinách léčby bakterémie neodezní anebo pokud dochází k recidivě



infekce se stejným původcem infekce za krátký časový úsek (6 týdnů) (Víšek et al., 2012, s. 956-957).

Doba léčby je obvykle 10-14 dní, avšak liší se v závislosti na výsledcích kultivace (Víšek et al., 2012, s. 956-957). Pro aplikaci PV musí být infikovaný katétr po dobu léčby nahrazen jiným cévním vstupem (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 140).

Opětovné zavedení katétru je doporučováno až po zahájení vhodné systémové antimikrobiální léčby a po opakovaných odběrech hemokultur vykazujících negativní výsledky. U stabilního pacienta by měl být ideálně zaveden nový katétr až po dokončení léčby systémovými antibiotiky a po opakovaných krevních odběrech nevykazujících po následujících 5-10 dnech pozitivní výsledky (Pittiruti et al., 2009, s. 373).

### **3.7.2 Centrální žilní trombóza související s katétre**

Primární prevencí centrální žilní trombózy (CŽT) související s katétre je správný výběr typu katétru a jeho správné zavedení do centrální žíly s využitím ultrazvuku. Roli hraje také manipulace s katétre. U pacientů na DPV s vysokým rizikem vzniku trombózy (pacienti s nádorovým onemocněním nebo s chronickým zánětlivým onemocněním nebo osoby s idiopatickou žilní trombózou v anamnéze) je doporučována denní profylaxe jednorázovou dávkou nízkomolekulárního heparinu (Pittiruti et al., 2009, s. 375). V ostatních případech však není rutinní tromboprofylaxe antikoagulantii doporučována a u každého pacienta se musí individuálně zvážit její benefity a rizika (Pironi et al., 2016, s. 289). S dlouhodobou profylaxí heparinem je spojeno riziko trombocytopenie, riziko krvácení, onemocnění kostí a ztráta vlasů a také existuje riziko tvorby sraženin při kontaktu s lipidovými emulzemi (Staun et al., 2009, s. 476).

Incidence CŽT související s katétre se pohybuje od 0,01 do 0,03 epizod/katétr/rok, přičemž koreluje pozitivně s epizodami infekcí souvisejících s katétre (Dibb et al., 2013, s. 592). Trombóza může způsobit ztrátu žilních vstupů a pokud postihne dvě nebo více centrálních žil, může to být indikace k transplantaci tenkého střeva. Projevy trombózy mohou být klinické i subklinické, přičemž trombóza se může vyvinout brzy po zavedení katétru, nebo až s odstupem času. Klinické příznaky trombózy mohou být nespecifické a projevat se bolestí, citlivostí na pohmat, otokem, erytémem, teplem, zvýšenou náplní jugulárních žil a často dochází k porušení funkce katétru (Pironi et al., 2016, s. 287).

Diagnóza CŽT se nejnázne provádí pomocí ultrasonografie, výhodou je, že se jedná o neinvazivní vyšetřovací metodu na rozdíl od venografie. Přesnější výsledky poskytne duplexní ultrasonografie. Venografie s aplikací kontrastní látky je nezbytná pro vyhodnocení trombózy hlubokých centrálních žil a plicních tepen a také při neurčitých nálezech duplexní ultrasonografie (Pironi et al., 2016, s. 287).

Na výsledek trombózy, zdá se, nemá vliv odstranění nebo ponechání katétru na místě. Avšak existuje riziko, že se během extrakce katétru může snadno uvolnit trombus částečně připojený ke katétru a způsobit embolizaci. V případě infikovaného trombu, pokud je nesprávně umístěn hrot katétru nebo v případě nezvratné okluze by měl být katétr odstraněn (Pittiruti et al., 2009, s. 375). Dále se katétr odstraňuje, pokud již není PV nutná, pokud

existuje kontraindikace antikoagulancií anebo při přetrvávajících příznacích trombózy i přes antikoagulační léčbu (Pironi et al., 2016, s. 289).

Při léčbě se uplatňuje nízkomolekulární heparin následovaný perorálními antikoagulancií anebo, v závislosti na klinických podmínkách, se může podávat heparin dlouhodobě samostatně (např. u pacientů s rakovinou nebo u pacientů se špatnou perorální absorpcí) (Pittiruti et al., 2009, s. 375; Pironi et al., 2016, s. 287). Léčba antikoagulancií trvá obvykle 3-6 měsíců v závislosti na stavu pacienta a někdy může být i doživotní. U pacientů s přetrvávajícími příznaky trombózy a při selhání antikoagulace nebo trombolýzy jsou indikovány mechanické zákroky k odstranění trombu nebo chirurgické zákroky (Pironi et al., 2016, s. 287-289).

### **3.7.3 Okluze a mechanické komplikace související s katétrem**

Potíže s podáváním PV představuje také okluze katétru, jež je vcelku běžnou komplikací. Incidence se pohybuje kolem 0,07 epizod/katétr/rok u pacientů na DPV (Dibb et al., 2013, s. 591-592). Okluze katétru mohou být spojené s životností a typem katétru a také s manipulací s katétrem. Příčinou může být složení roztoku (např. lipidová okluze a sraženiny fosforečnanu vápenatého), ale nejběžnější příčinou je trombóza. Prevencí okluze katétru je proplachování katétru fyziologickým roztokem po dokončení každé infuze (Pironi et al., 2016, s. 289). Dále je prevencí zamezení používání katétru k podávání krevních derivátů, k odběrům krve nebo k podání kontrastní látky pro radiologické vyšetření a dále zabránění přímému kontaktu lipidové složky PV s heparinem (Pittiruti et al., 2009, s. 374).

V mnoha případech postačuje k odstranění okluze propláchnutí katétru fyziologickým roztokem. V případě přetrvávající okluze se volí jiná řešení dle primární příčiny okluze. Sraženiny minerálních látek mohou být léčeny kyselinou chlorovodíkovou (HCl), lipidová okluze je ošetřena 70% etanolem nebo hydroxidem sodným (NaOH), sraženiny způsobené léky jsou ošetřeny buď HCl u léků s kyselým pH, anebo hydrogenuhličitanem sodným (NaHCO<sub>3</sub>), případně NaOH u léků se zásaditým pH. Fibrinolytika se používají při léčbě trombotické okluze (Pironi et al., 2016, s. 291).

Může také docházet k mechanickým komplikacím. Poškození vnější části katétru je způsobeno nesprávnou péčí o místo výstupu katétru. K prasknutí vnější části katétru (nejčastěji silikonového) může dojít během nevhodného použití katétru k infuzi kontrastní látky pro radiologické vyšetření. Také může dojít k erozi či poškození kůže nad portem a příčinou je buď nevhodné ošetřování (např. výměna Huberovy jehly po více než 1 týdnu) anebo chyba při umístění portu (příliš velký port nebo umístění v oblasti těla s nedostatečnou vrstvou podkožního tuku). Při snižování rizika dislokací a výskytu lokálních komplikací v místě výstupu katétru má největší význam správné zajištění katétru stabilizačním zařízením (Pittiruti et al., 2009, s. 374). Dislokace jsou často viděny u katétrů PICC (Bielawska a Allard, 2017, s. 7). Správným počátečním umístěním hrotu katétru lze zabránit migraci hrotu, která vzniká zejména u katétrů ze silikonu a nazývá se též sekundární malpozice (Pittiruti et al., 2009, s. 374).

### 3.7.4 Onemocnění jater

Onemocnění jater související se střevním selháním (IFALD) může vzniknout v důsledku dlouhodobé aplikace PV a dalších faktorů týkajících se chronického selhání střeva (Lal et al., 2018, s. 1795). Představuje běžnou komplikaci pacientů na DPV a je stále hlavní příčinou morbidit a mortality (Bielawska a Allard, 2017, s. 7). Dle studií se prevalence cholestázy a/nebo abnormálních jaterních testů pohybuje v širokém rozmezí od 19 % do 95 % (Pironi et al., 2016, s. 292). Incidence v rozmezí 0 % až 50 % je hlášena u pokročilého jaterního onemocnění (fibrózy nebo cirhózy) s úmrtností od 0 % do 22 % (Dibb et al., 2013, s. 592). Tato široká rozmezí incidence, prevalence, morbidit a mortality jsou dána zejména neshodou ohledně definice IFALD (Pironi et al., 2016, s. 292).

K diagnóze IFALD je zapotřebí provést komplexní klinická, biochemická, radiologická a případně histologická vyšetření (Lal et al., 2018, s. 1795; Staun et al., 2009, s. 474). Samotné biochemické vyšetření totiž nemusí korelovat se zhoršením jaterního onemocnění (Pironi et al., 2018a, s. 1803). Z hlediska histologických nálezů se IFALD manifestuje z počátku jako steatóza s následným vývojem chronické intrahepatální cholestázy, fibrózy a cirhózy (Dibb et al., 2013, s. 593; Gabe, 2013, s. 150-151). Snížená funkce jater může být způsobena také např. virovou nebo autoimunitní hepatitidou, dále alkoholem nebo léky anebo biliární obstrukcí a tyto příčiny je potřeba vyloučit (Lal et al., 2018, s. 1795).

Příčiny IFALD jsou multifaktoriální. Mezi preventivní opatření patří mimo jiné zabránění sepsi, případně během její léčby použít vhodná antibiotika (Pironi et al., 2016, s. 293). Také SBS s méně než 150 cm zbylého tenkého střeva, resekce ilea a odstranění tlustého střeva souvisí se vznikem chronické cholestázy (Staun et al., 2009, s. 474). Je doporučováno, aby byla u pacienta zachována enterální výživa a také cyklický režim podávání infuzí (Bielawska a Allard, 2017, s. 8; Dibb et al., 2013, s. 593). Důležitou roli hraje také zabránění překrmování pacienta živinami, zejména glukózou a lipidy. Množství lipidové emulze na bázi sójového oleje by nemělo přesáhnout 1 g/kg/den (Lal et al., 2018, s. 1796; Wanten, 2016, s. 314; Gabe, 2013, s. 151-154).

Léčebnými opatřeními u IFALD z hlediska výživy je tak optimální nastavení příjmu energie a živin, podávání enterální výživy a podávání infuzí v cyklickém režimu (Lal et al., 2018, s. 1796; Dibb et al., 2013, s. 593; Sobotka et al., 2019b, s. 374). Z hlediska farmakologické léčby je uvažováno o používání kyseliny ursodeoxycholové, použití cholinu, taurinu nebo karnitinu a léčbě bakteriálního přerůstání antibiotiky, avšak zatím existuje jen málo důkazů o jejich prospěšných účincích při léčbě IFALD a nejsou proto rutinně doporučována (Lal et al., 2018, s. 1796). Pokud je onemocnění jater vážné a dochází k progresivní jaterní fibróze nebo selhání jater, je indikována transplantace tenkého střeva nebo multiviscerální transplantace (Bielawska a Allard, 2017, s. 8; Pironi et al., 2016, s. 293-294).

### 3.7.5 Biliární komplikace

Pacienti na DPV jsou také ohroženi vznikem žlučového kalu a cholelitiázy (Pironi et al., 2016, s. 294). Pravděpodobnost rozvoje cholelitiázy je po 6, 12 a 24 měsících od

zahájení léčby přibližně 6,2 %, 21,2 % a 38,7 % (Staun et al., 2009, s. 474). Riziko stoupá hlavně u pacientů se zbytkovou délkou tenkého střeva < 180 cm, s chybějící ileocekální chlopní a s Crohnovou chorobou (Pironi et al., 2016, s. 294). Nejčastější příčinou biliárních komplikací je však omezení či úplná absence enterální výživy (Dibb et al., 2013, s. 593; Pironi et al., 2016, s. 294). Důvodem je zřejmě cholestáza vznikající při nedostatku hormonu cholecystokininu, jež stimuluje vyprazdňování žlučníku. Léčebně se u biliárních komplikací postupuje stejně jako u běžné populace (např. cholecystektomie) (Pironi et al., 2016, s. 294).

### **3.7.6 Renální komplikace**

Pacienti na DPV mohou být také ohroženi renálními komplikacemi. Vyskytuje se totiž u nich vyšší riziko chronické dehydratace s následným selháváním ledvin a nefrolitiázou (Bielawska a Allard, 2017, s. 8). Kromě dehydratace může mít vliv také již existující onemocnění ledvin a nefrotoxické léky. Nefrokalcinóza i nefrolitiáza jsou spojovány nejen s hypovolemií a dehydratací, ale také se zvýšenou absorpcí oxalátu. Riziko je vyšší také při hypomagnesemii a metabolické acidóze, kdy mohou častěji vznikat urátové kameny (Pironi et al., 2016, s. 294).

Sekundární hyperoxalurie se může vyskytovat u pacientů se SBS s tlustým střevem v kontinuitě (Bielawska a Allard, 2017, s. 8; Dibb et al., 2013, s. 592). Z důvodu malabsorpce žlučových kyselin, jež vyvazují vápník ve střevu nedochází k tvorbě nevstřebatelného oxalátu vápenatého a zvyšuje se tak resorpce oxalátu v tlustém střevu, který se následně dostává do krevního oběhu a zvyšuje riziko vzniku nefrolitiázy (Oliverius a Dastyh, 2009, s. 107-108; Dibb et al., 2013, s. 592). Přibližně u 25 % pacientů se SBS se zachovalým tlustým střevem se v mediánu 30 měsíců po operaci vyskytuje nefrolitiáza způsobená oxalátem vápenatým. Prevencí je dostatečné doplňování tekutin, dále snížený příjem oxalátu ve stravě a strava s nízkým obsahem tuku (případně jeho nahrazení MCT) nebo také suplementace vápníku perorálně během jídla (Pironi et al., 2016, s. 295).

U pacientů s vysokými objemovými ztrátami musí být zajištěna suplementace tekutinami nad rámec toho, co poskytují infuzní vaky (Bielawska a Allard, 2017, s. 8).

### **3.7.7 Metabolické kostní onemocnění**

Metabolické kostní onemocnění (MBD) je další velmi častou komplikací související se selháním střeva. Osteoporóza se vyskytuje asi u 41-46 % pacientů na DPV (Dibb et al., 2013, s. 593). Proto je doporučováno, aby bylo u pacientů pravidelně prováděno biochemické vyšetření a kostní denzitometrie pomocí dvouenergiové rentgenové absorpciometrie (DEXA) (Wanten, 2016, s. 315; Staun et al., 2009, s. 475).

Malabsorpce, základní onemocnění, chronický zánět nebo užívání léků (zejména kortikosteroidů) souvisí nejpravděpodobněji s patogenezí MBD. Samotná PV má také vliv na kostní metabolismus (možnými faktory jsou toxicita způsobená kontaminací infuze hliníkem a infuzí vyvolaná hyperkalciurie). Dalšími potenciálními příčinami mohou být deficit vitamínu K, vitamínu C, mědi, fluoridu, boru a křemíku nebo naopak toxicita vitamínu A, kadmia, stroncia a vanadu (Staun et al., 2009, s. 475; Pironi et al., 2016, s. 295).

Prevenčí MBD je omezení konzumace alkoholu, zanechání kouření, pravidelný pohyb a vystavovat se slunečnímu záření. Také je důležité udržovat normální tělesnou hmotnost a pokud to lze, měli by pacienti na DPV také přijímat enterální výživu, která je výhodná zejména z hlediska příjmu vápníku a hořčíku (Staun et al., 2009, s. 475). Důvodem je možná limitace podání optimální dávky minerálních látek intravenózně kvůli stabilitě parenterálního roztoku (Wanten, 2016, s. 315). Proto by složení parenterálního roztoku mělo být monitorováno a upravováno. Hliník by v infuzi neměl přesahovat hladinu 25 µg/l a musí být snižován na minimum. Negativní rovnováha vápníku a hyperkalciurie může být způsobena dodáváním nadbytku sodíku nebo aminokyselin. Hyperkalciurie může být snížena u některých pacientů zpomalením rychlosti infuze (Staun et al., 2009, s. 474-475; Pironi et al., 2016, s. 295).

Poměr vápníku a fosforu by měl být v infuzích z počátku 1:2 a dále se množství upravuje dle potřeby pacienta. Rozpustnost vápníku v PV je však omezena tvorbou solí vápníku, fosfátu, uhličitanu a hořčíku. Kvůli problémům se stabilitou parenterálního roztoku je tak někdy obtížné dosáhnout optimálního poměru. Doporučená denní intravenózní dávka vitamínu D je 200 IU (mezinárodních jednotek). U pacientů, kteří mají zhoršenou kostní denzitu, nízkou hladinu parathormonu v séru a nízké koncentrace 1,25-dihydroxyvitamínu D spojené s normální koncentrací 25-hydroxyvitamínu D je doporučováno zvážit dočasné vysazení vitamínu D. Další intravenózní doplnění je indikováno v případě zvýšených hladin parathormonu a nízkých koncentrací 25-hydroxyvitamínu D. Nadbytek vitamínu D může vést k demineralizaci kosti (Staun et al., 2009, s. 475; Pironi et al., 2016, s. 295-296). U pacientů s osteopenií mohou intravenózně podávané bisfosfonáty v pravidelných intervalech zlepšit kostní denzitu (Staun et al., 2009, s. 474; Pironi et al., 2016, s. 296; Wanten, 2016, s. 315).

### **3.8 Kvalita života pacientů**

Pokud má onemocnění či jeho léčba dopad jak na fyzické i psychosociální funkce, tak i na rodinný a pracovní život pacienta, je důležité hodnotit kvalitu života a u pacientů na DPV by to mělo být rutinní záležitostí. Toto hodnocení doplňuje laboratorní nebo antropometrická vyšetření a výsledky kvality života tak mohou odrážet kvalitu péče a mohou informovat lékaře nejen o fyzických problémech, ale zejména o psychosociálních potížích, o nichž se mnohdy pacienti bojí mluvit. Pro pacienty na DPV byl vyvinut standardizovaný dotazník HPN-QOL k měření kvality života. Obsahuje 48 otázek týkajících se fyzických a emocionálních potíží a symptomů (Baxter, Fayers a McKinlay, 2010, s. 132-141).

Dotazník New QOL je upravenou verzí dotazníku HPN-QOL a vyvinuli ho Theilla et al. (2018, s. 516-520). Nová verze dotazníku je kratší, je rozdělena na 5 částí, zahrnuje 35 otázek a byla vytvořena na základě rozhovorů s pacienty. Tento dotazník dobře koreluje s dotazníkem HPN-QOL.

Berghöfer et al. (2013, s. 790-795) vyvinuli dotazník SBS-QOL, který lze použít k měření kvality života jak u pacientů se syndromem krátkého střeva, kteří mají DPV, tak i u těch, kteří nemají DPV. Konstrukce dotazníku dobře koreluje s dotazníkem HPN-QOL.

Dotazník HPN-PROQ vytvořili Miller et al. (2017, s. 807-812) a je určen pacientům na DPV k hodnocení faktorů ovlivňujících kvalitu života a k hodnocení spokojenosti se zdravotnickou péčí. Je rozdělen na 2 části a obsahuje 34 položek. Cílem je zejména zlepšit komunikaci mezi pacientem a lékařem a tím i zlepšit kvalitu poskytované péče.

Wilburn et al. (2018, s. 978-983) vytvořili dotazník PNIQ, který zjišťuje, do jaké míry jsou narušeny potřeby pacientů kvůli DPV. Může vyhodnocovat změny hodnot a potřeb pacientů v pravidelných časových intervalech a také může hodnotit kvalitu poskytované péče.

Pacienti na DPV mají ve srovnání s obecnou zdravou populací významně horší kvalitu života (Winkler, 2005, s. 163-169; Blüthner et al., 2020, s. 293-299). Byla zjištěna také horší celková kvalita života pacientů na DPV ve srovnání s pacienty se selháním střeva nevyžadujícími DPV nebo s pacienty po transplantaci ledvin. Naopak podobná kvalita života jako u pacientů na DPV byla zaznamenána u chronicky nemocných pacientů na dialýze a u pacientů vyžadujících transplantaci jater či chemoterapii (Winkler, 2005, s. 163-169).

Heaney et al. (2018, s. 36-39) a Winkler et al. (2010, s. 398-405) uvádějí, že pro pacienty je DPV život zachraňující léčbou, se kterou se v průběhu času musí každý pacient vyrovnat po svém, i když velmi narušuje každodenní život. Pacienti nakonec vnímají DPV jako součást každodenní rutiny a někteří pacienti uvádějí dokonce zlepšení kvality života např. kvůli zvýšení nezávislosti. Winkler et al. (2010, s. 398-405) uvádějí, že pacienti na DPV definovali dobrou kvalitu života jako: „*Být šťastný a spokojený se svým životem.*“ a „*Být schopni dělat aktivity kdykoliv je chci dělat.*“. S tím souvisel pocit dostatečné energie, jež mnohým pacientům DPV znovu v životě poskytla.

Huisman-de Waal et al. (2007, s. 278-286) zkoumali kvalitu života a reakce na DPV také u pečovatелů, kterými byli často rodinní příslušníci (manžel/ka nebo partner/ka). Ti uvedli, že v průběhu času zaznamenali větší únavu a někteří i příznaky deprese, ale pomoc pacientům poskytovali rádi. Vliv na zhoršující se kvalitu života měla dlouhotrvající DPV, narušení běžných denních aktivit nebo finanční potíže. Někteří pečovatелé pociťovali frustraci či hněv a těžce nesli pohled na pacienta. Někteří také vyjadřovali obavy nad vznikem komplikací a smrtí.

### **3.8.1 Faktory ovlivňující kvalitu života**

Základní onemocnění zcela jistě ovlivňuje kvalitu života, proto je velmi složité určit, zdali jsou účinky na kvalitu života přímým důsledkem DPV anebo základního onemocnění. Po zahájení DPV se kvalita života zlepšila u pacientů s Crohnovou chorobou, zatímco u pacientů s mezenterickým vaskulárním onemocněním se kvalita života velmi zhoršila (Baxter, Fayers a McKinlay, 2006, s. 545-551). Huisman-de Waal et al. (2007, s. 278-286) uvádějí, že pacienti s CIF považují DPV za vysvobuzující léčbu od častých gastrointestinálních potíží a také od častých hospitalizací, naproti tomu pacienti s akutním selháním střeva považují DPV za stresující a narušující každodenní život a také mají strach ze zhoršení svého zdravotního stavu. Také Burden et al. (2019, s. 1434-1437) zjistili, že po zahájení DPV se kvalita života zlepšila u pacientů s těžkou chronickou gastrointestinální

dysmotilitou, zatímco u pacientů s pooperačními komplikacemi (vedoucími k selhání střeva) došlo ke zhoršení kvality života.

Pro pacienta je důležité přijímat potravu orálně, jelikož orální příjem neovlivňuje pouze fyzický zdravotní stav, ale také psychické zdraví, sociální život a schopnost mít z jídla potěšení. Proto by se lékaři měli pravidelně ptát svých pacientů také na stravovací návyky (Blüthner et al., 2020, s. 293-299). Na frekvenci stravování mají vliv gastrointestinální potíže i bolest a pro některé pacienty může být neustálá žízeň horší než hlad (Winkler et al., 2010, s. 398-405).

Přítomnost stomie je fyzickou překážkou pro mnohé činnosti, způsobuje psychickou zátěž, obavy z úniku ze stomie i obavy z volby oblečení. Také narušuje spánek a způsobuje sociální izolaci (Blüthner et al., 2020, s. 293-299; Winkler et al., 2010, s. 398-405). Někteří pacienti však uvádějí, že díky stomii mají více svobody, protože nemusejí zůstat pouze doma (Winkler et al., 2010, s. 398-405).

Pacienti na DPV se mohou často potýkat se závislostí na lécích (často na opiátech a benzodiazepinech) (Huisman-de Waal et al., 2007, s. 278-286). Baxter, Fayers a McKinlay (2006, s. 545-551) zjistili, že závislost na opiátech byla spojena s častějšími epizodami sepse související s katétrem, které vyžadovaly rehospitalizaci. Winkler (2005, s. 163-169) uvádí, že závislost na lécích byla spojena s častějším výskytem deprese.

Baxter et al. (2019, s. 1790-1795) zjistili, že pacienti, kteří mají DPV déle než 2 roky, uvádějí lepší kvalitu života v porovnání s pacienty s kratší dobou trvání DPV. Pravděpodobným důvodem je schopnost pacienta lépe zvládat onemocnění v průběhu času. Dále bylo zjištěno, že se zvyšujícím se počtem dnů infuzí v týdnu se zhoršuje kvalita života. Také Burden et al. (2019, s. 1434-1437) zjistili, že se kvalita života zhoršuje s navyšujícím se počtem dnů infuzí v týdnu kvůli omezením v běžných denních aktivitách.

Huisman-de Waal et al. (2011a, s. 591-594) zjistili, že u 70 % pacientů na DPV významně korelovala zhoršená kvalita života s vyšší frekvencí komplikací souvisejících s katétrem (např. infekce či okluze) a také s rehospitalizacemi souvisejícími s těmito komplikacemi. Tito pacienti měli také častější deprese, těžkou únavu a omezení sociálního života.

### **3.8.2 Psychosociální aspekty**

Zahájení DPV působí výrazně na psychiku pacienta a zejména v počátcích léčby je pro pacienty důležitá podpora zdravotníků (Baxter, Fayers a McKinlay, 2006, s. 545-551). Heaney et al. (2018, s. 36-39) zjistili, že u pacientů je běžné negativní sebehodnocení a nedostatek sebevědomí. Pacienti měli pocit zranitelnosti a často uváděli obavy z komplikací jako např. infekce katétru, což může vést až k prohloubení sociální izolace. Pacienti také pociťovali změny v plnění rolí a neschopnosti zajistit rodinu jako dříve. Baxter et al. (2019, s. 1790-1795) uvádějí, že pacienti žijící sami mají horší kvalitu života oproti těm, kteří mají rodinu. Rodina je pro pacienta nejen psychickou podporou, ale může pomoci také s aplikací DPV.

Pocit závislosti na léčbě, ale i na pomoci rodiny je velmi frustrující. Navíc, někteří pacienti vyžadují pomoc poskytovatelů domácí péče (Huisman-de Waal et al., 2006,

s. 217-220). Winkler et al. (2010, s. 398-405) uvádějí, že někteří pacienti mají potíže s hmotností batohu a infuzní pumpy a infuzní set může často překážet při vykonávání činností. Pacienti však hodnotili pozitivně možnost podávání infuzí přes noc z důvodu větší svobody v pohybu přes den. Kvůli infuznímu plánu ztratili pacienti možnost spontánnosti, což ovlivnilo plánování aktivit a cestování.

Huisman-de Waal et al. (2007, s. 278-286) uvádějí, že pacienti mohou na zahájení DPV reagovat strachem a úzkostí z neznámého, z budoucnosti, z přístupu dalších osob nebo z komplikací DPV a smrti. Často se vyskytují deprese, které mohou mít i těžký průběh a prohloubit je může také únava, nedostatek energie a optimismu, snížená mobilita, potíže v práci a finanční potíže. Deprese může vést také k menší opatrnosti pacienta při ošetřování katétru a způsobit tak např. sepsi. Persoon et al. (2005, s. 306-311) zjistili, že deprese se vyskytovala u 65 % pacientů, z nichž 1/3 měla těžký průběh. Ablett et al. (2019, s. 536-538) uvádějí, že výskyt úzkosti nebo deprese byl spojen s nezaměstnaností pacientů (zejména u pacientů v produktivním věku).

Také se mohou vyskytovat obavy o vlastní tělesný vzhled, a to zejména při zahájení DPV. Tyto obavy mají často ženy a mohou se vnímat jako neatraktivní kvůli chirurgickým zákrokům (Huisman-de Waal et al., 2007, s. 278-286). S tím souvisí také navazování intimních vztahů, které může být zejména v počátečních měsících léčby velmi těžké. Někteří pacienti uváděli snížený zájem o sex a někteří popisovali, že se jejich partner obával, aby jim neublížil. Osamocení pacienti měli větší problém najít si nového partnera (Heaney et al., 2018, s. 36-39).

Podávání DPV má také negativní vliv na sociální život. Heaney et al. (2018, s. 36-39) zjistili, že po zahájení DPV byla schopnost a ochota pacientů se socializovat snížena, někteří pacienti ztratili důvěru a začali se lidem vyhýbat. Často rušili plány na poslední chvíli nebo odmítali pozvánky na akce z důvodu zhoršení zdravotního stavu. Někteří pacienti uvedli, že mají pocit viny, když nejsou schopni účastnit se se svými dětmi různých akcí a celkově pociťovali frustraci, když museli omezit své oblíbené zájmy (např. plavání z důvodu přítomnosti katétru).

Samuel et al. (2019, s. 1212-1214) zjistili, že u pacientů na DPV významně klesá zaměstnanost, avšak u více než poloviny pacientů byla zjištěna velká touha vrátit se do zaměstnání (zejména kvůli financím, ale také kvůli sociálním kontaktům). Více než polovina pacientů se do zaměstnání nevrátila vůbec kvůli svému zdravotnímu stavu a ostatní pacienti pracovali hlavně na částečný úvazek. Návrat do zaměstnání u pacientů na DPV byl nejvíce spojen s věkem < 40 let a také s nižší frekvencí aplikace infuzí v týdnu, protože denní aplikace infuzí velmi ztěžuje výběr zaměstnání. Ablett et al. (2019, s. 536-538) uvádějí ve své studii, že kromě infuzního plánu významně korelovaly s nezaměstnaností také překážky tělesného postižení, těžká únava, nízké sebevědomí a strach.

Cestování s DPV je možné, ale vyžaduje plánování, aby mohla být PV prováděna bezpečně i mimo domov. Měla by proběhnout konzultace s lékaři, kteří by měli pacientovi vystavit lékařské potvrzení. Dále by si měl pacient sjednat zdravotní/cestovní pojištění pro případ ošetření během dovolené a měl by mít s sebou také dostatečné zásoby infuzních vaků a dalších pomůcek. Pacient, případně jeho pečovatel musí znát stabilitu roztoků PV a jejich



bezpečné skladování. Mělo by být zvoleno vhodné ubytování, kde je k dispozici např. lednice pro uchovávání infuzních roztoků. Důležité je, aby měl pacient neustále k dispozici kontakt na rodinu a lékaře, který může pacientovi pomoci navázat kontakt s místním zdravotnickým zařízením v případě potřeby (Pironi et al., 2020, s. 1662).

### **3.8.3 Somatické aspekty**

Huisman-de Waal et al. (2011b, s. 270-274) zjistili, že u více než poloviny pacientů se vyskytovala přetrvávající těžká únava, která narušovala kvalitu života. Někteří pacienti se tak vyhýbali různým činnostem nebo aktivnímu zvládnání problémů, jelikož se domnívali, že by to jejich únavu ještě zhoršilo. Příčinami těžké únavy bylo hlavně narušení psychického i fyzického fungování po zahájení DPV, ztráta pocitu sebekontroly a u některých pacientů únava souvisela s přítomností deprese. Také Persoon et al. (2005, s. 306-311) zjistili ve své studii únavu téměř u všech pacientů, přičemž více než polovina z nich měla těžkou únavu.

Huisman-de Waal et al. (2006, s. 217-220) uvádějí ve své studii, že častými potížemi popisovanými pacienty jsou průjem, zvracení a nevolnost a další gastrointestinální příznaky, dále snížená mobilita, nedostatek energie nebo křeče končetin a močová inkontinence. Fyzické potíže souvisely také s výskytem komplikací DPV jako je např. onemocnění jater nebo infekce katétru. Nedostatek fyzické síly bránil pacientům ve vykonávání běžných činností i oblíbených zájmů.

Winkler et al. (2010, s. 398-405) popisují, že častým problémem pacientů je také noční probouzení z důvodu polyurie kvůli noční aplikaci PV. Nedostatek spánku způsoboval navíc zvýšenou únavu.

## **3.9 Přežití pacientů na domácí parenterální výživě**

Výsledky studie, kterou provedli Dibb et al. (2017, s. 571-575) ukázaly pravděpodobnost přežití na DPV po 1 roce 93 %, po 5 letech 71 %, po 10 letech 59 % a po 20 letech 28 %. Nejlepší prognóza byla zaznamenána u pacientů s Crohnovou chorobou a u pacientů s pseudoobstrukcí. Se špatným výsledkem byly nezávisle spojeny starší věk (> 54 let), základní onemocnění, přítomnost stomie a závislost na opiátech. Během prvních 2 let DPV souvisela většina úmrtí se základním onemocněním a po 2 letech se vyskytovala úmrtí hlavně v souvislosti s dalšími komorbiditami. Úmrtí na komplikace související s DPV (CRBSI a IFALD) tvořilo necelých 15 % (25 pacientů) všech úmrtí.

Joly et al. (2018, s. 1417-1421) zjistili ve své studii pravděpodobnost přežití na DPV po 1 roce, 2, 3, 4 a 5 letech 88 %, 80 %, 74 %, 68 % a 64 %. Lepší prognóza byla zaznamenána také u pacientů s Crohnovou chorobou (přežití 90 % po 5 letech) a s pseudoobstrukcí (přežití 89 % po 5 letech). Nezávislým pozitivním prognostickým faktorem přežití byl také mladší věk (< 30 let). K více než polovině úmrtí došlo během prvních 2 let léčby. Většinu příčin úmrtí tvořilo základní gastrointestinální onemocnění následované dalšími komorbiditami pacientů. Nejvíce ohroženi byli pacienti ve věku 51-70 let. Úmrtí na komplikace související s DPV (onemocnění jater a sepse) představovala menšinu.

Pironi et al. (2012, s. 833-842) zjistili, že pravděpodobnost přežití na DPV s časem klesá, a že u pacientů se SBS i s CIPO je pravděpodobnost přežití podobná (po 1 roce přibližně 90 %, po 5 letech 70 % a po 10 letech 60 %). Zvýšené riziko úmrtí u pacientů se SBS je spojeno s arteriálním mezenterickým infarktem, ultrakrátkým střevem nebo s přítomností terminální jejunostomie. U pacientů s CIPO je vysoké riziko úmrtí spojeno hlavně se systémovou sklerodermií, s věkem < 20 let na počátku klinických příznaků a se selháním opětovného zavádění enterální výživy. Nejlepší prognózu měli pacienti s Crohnovou chorobou (přežití průměrně 88 % po 10 letech), zatímco pacienti se systémovou sklerodermií měli nejhorší výsledek (přežití 57 % po 3 letech). Celkově byl pozitivním prognostickým faktorem přežití mladší věk (< 40-45 let), zatímco věk > 60-65 let byl spojen s nejhorším výsledkem. Také přítomnost střevní obstrukce nebo radiační enteritidy může predikovat kratší přežití. Z těchto výsledků vyplývá, že zvýšené riziko úmrtí je spojeno spíše se základním onemocněním než s patofyziologickým mechanismem selhání střeva. Z výsledků dále vyplývá, že úmrtí v souvislosti se základním onemocněním a s dalšími komorbiditami pacientů převažují nad úmrtími souvisejícími s komplikacemi DPV.

### 3.10 Organizace a sdružení

První známou organizací určenou pro pacienty s umělou výživou byla Nadace Oley, kterou založili v roce 1983 lékařka Lyn Howard a její pacient Clarence „Oley“ Oldenburg v USA. V současné době je národní nezávislou neziskovou organizací, jejímž cílem je vzdělávat pacienty, informovat je a poskytovat interakci s ostatními členy organizace. Kromě pacientů je nadace také zdrojem informací pro rodiny pacientů, zdravotnické pracovníky či zástupce průmyslu (ve vztahu k výrobkům) a další. Nadace pomáhá pacientům zvýšit sebevědomí a lépe tak zvládnout životní situaci (The Oley Foundation [b. r.]). Winkler (2005, s. 163-169) uvádí, že pacienti, jež byli členy Nadace Oley, měli lepší kvalitu života, nižší incidenci katérové sepse a také vykazovali méně deprese než pacienti, kteří nebyli členy žádných podpůrných skupin či organizací. Winkler et al. (2010, s. 398-405) popisují, že členství v Nadaci Oley bylo pacienty bráno velmi pozitivně. Někteří pacienti se účastnili akcí pořádaných touto organizací a měli pocit, že jsou lépe informováni o DPV od ostatních členů než od svých lékařů.

Neziskové organizace primárně určené k podpoře a vzdělávání pacientů na DPV existují po celém světě. V Evropě je známá především národní nezávislá nezisková organizace PINNT (Pacienti na intravenózní a nasogastrické léčebné výživě), která byla přibližně před 30 lety založena 4 pacienty ve Velké Británii. Poskytuje vzájemné porozumění a podporu stovkám dospělých pacientů i dětí s umělou výživou, případně jejich pečovatelům a také poskytuje podporu pro jejich rodiny. Organizace spolupracuje též se zdravotnickými pracovníky, zástupci průmyslu (ve vztahu k výrobkům a službám) i s širokou veřejností. Patří mezi hlavní skupiny Britské asociace pro parenterální a enterální výživu (BAPEN). Snaží se též spolupracovat s dalšími organizacemi, a to jak na evropské, tak na mezinárodní úrovni (PINNT, © 2020).

Jak Nadace Oley, tak i PINNT jsou členy Mezinárodní aliance patientských organizací pro chronické střevní selhání a domácí umělou výživu (PACIFHAN), která

vznikla v září 2014 v Ženevě. Od roku 2017 slaví světový den domácí umělé výživy (DUV) vždy 15. října. V současné době má aliance 9 členských organizací z 10 zemí světa (Velká Británie, USA, Austrálie a Nový Zéland, Česká republika, Dánsko, Francie, Itálie, Polsko a Švédsko) a mezi jejich společné cíle patří kromě zvyšování kvality života pacientů na DUV také být důvěryhodným mezinárodním zdrojem ověřených informací, pořádat výroční valnou hromadu s účastí zástupců jednotlivých členských organizací nebo pomáhat s vyhledáváním kontaktu na členskou organizaci v cílové zemi, pokud pacienti chtějí cestovat do zahraničí (Lepší péče, © 2020e; PACIFHAN, © 2020).

### 3.10.1 Organizace v České republice

Členem PACIFHAN je také Česká republika, konkrétně spolek Život bez střeva, z.s., který byl pro pacienty na PV založen v roce 2008 sdružením pacientů, lékařů a rodičů dětských pacientů. Má za cíl pomáhat a podporovat pacienty se selháním střeva na PV, a kromě toho také více informovat veřejnost o této problematice. Náplní aktivit spolku je pořádání besed, seminářů, školení apod., podporovat pacienty a jejich rodiny při překonávání každodenních problémů, dále vydávání a distribuování potřebných edukačních a osvětových materiálů nebo informování o možnostech finančních příspěvků. Spolek by chtěl do budoucna spolupracovat se zdravotními pojišťovkami a ministerstvem tak, aby byl nárok na příspěvky ze zákona přiznán pacientům přímo dle jejich diagnózy (Život bez střeva, © 2021).

V České republice existují nutriční centra s ambulancemi DPV. Centra jsou odborně sdružena v Pracovní skupině pro domácí parenterální výživu při Společnosti klinické výživy a intenzivní metabolické péče (SKVIMP) (Kohout, 2017, s. 148). SKVIMP je registrovaná pod Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně, z.s. a sdružuje dobrovolně specializované lékaře, ostatní zdravotnické pracovníky (zdravotní sestry, nutriční terapeuti atd.) a další pracovníky v příbuzných oborech, kteří mají zájem o klinickou výživu. Společnost každý rok organizuje mezinárodní kongres s problematikou výživy a metabolické péče a také spolupracuje s jinými národními a nadnárodními odbornými společnostmi jako jsou ESPEN (Evropská společnost klinické výživy a metabolismu) a ASPEN (Americká společnost pro parenterální a enterální výživu) (SKVIMP, © 2021).

Centra DPV musí mít odborný tým lékařů a sester, který je schopný zavést a ošetřit dlouhodobý cévní vstup, zajistit rozpis PV, zvládnout logistiku přípravy a doručení infuzních vaků i dalších pomůcek pacientovi, a kromě toho musí být tyto zdravotníci schopni edukovat pacienty a jejich rodinné příslušníky a případně spolupracovat s agenturami domácí péče. Z hlediska schopnosti zajistit pacientovi péči o katétr a DPV probíhá v současné době postupná certifikace agentur domácí péče. Zázemí jednotky intenzivní metabolické péče je také nutné k zajištění DPV z důvodu nepřetržité péče o pacienty v případě komplikací (Kohout, 2017, s. 148).

Pokud se týká ekonomické stránky DPV, ve většině zemí (včetně České republiky) je tato výživa plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění. V ČR může DPV předepisovat lékař specialista s nutriční licenci anebo s atestací z oboru klinická výživa a intenzivní metabolická péče. Podle typu a objemu indikované výživy je odstupňována úhrada. Součástí zdravotního výkonu 11511 („*podání parenterální výživy ve vlastním sociálním zařízení*“) je

zdravotnický materiál k zajištění aplikace DPV. Samostatný kód má lékové zabezpečení (např. antibiotika, nízkomolekulární heparin atd.) s limitem na den 500 Kč (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 140-141).

Na podání PV za případné hospitalizace v nemocnici se však tato úhrada nevztahuje. Pokud by se tak pacient dostal na pracoviště, kde není zvykem podávat PV (nebo by tato léčba zvyšovala náklady oddělení), není možné žádat, aby si pacient aplikoval PV z vlastních zdrojů. V tomto případě by pacient za dobu, kdy byl hospitalizován, neměl po propuštění z nemocnice nárok na další úhradu DPV. Za těchto okolností je vhodné kontaktovat nutriční ambulanci, ve které je pacient dispenzarizován a domluvit s ní další postup anebo pacienta hospitalizovat na pracovišti, které je schopné zajistit PV (Křížová, Kotrlíková a Svačina, 2019, s. 140-141).

## 4 Transplantace tenkého střeva

Zejména díky zlepšení prevence a léčby IFALD a také díky chirurgickým rekonstrukčním výkonům zaměřeným na střevní rehabilitaci došlo v posledním desetiletí k mnoha pokrokům v léčbě CIF, což vede u pacientů k mnohem lepším výsledkům (Pironi et al., 2016, s. 280; Pironi et al., 2018a, s. 1804). U těchto pacientů je primární léčbou DPV. K transplantaci tenkého střeva jsou odesláni pacienti s ireverzibilním střevním selháním, které je spojeno s život ohrožujícími komplikacemi a selháním DPV (Staun et al., 2009, s. 476; Pironi et al., 2018a, s. 1804).

### 4.1 Historie

Zájem o transplantaci tenkého střeva vzrostl v roce 1980 díky zavedení imunosupresiva cyklosporinu do léčby. První úspěšná transplantace u člověka byla provedena v roce 1988 německým chirurgem Deltzem (pacient s funkčním štěpem na plné perorální stravě přežíval 4 roky). K dalšímu zlepšování výsledků a osudů pacientů docházelo se zavedením takrolimu v roce 1989. K významnému zlepšení v přežívání pacientů vedlo použití monoklonálních protilátek koncem minulého tisíciletí a v současné době je ve zkušených centrech jednoleté přežívání pacientů vyšší než 90 % a pětileté přežívání vyšší než 70 % (Oliverius, 2017b, s. 20-21).

### 4.2 Indikace

Pacienti, u nichž selhala DPV jsou indikováni k zařazení na čekací listinu k transplantaci. Do této skupiny patří ohrožující jaterní selhání (např. progresivní splenomegalie a trombocytopenie) nebo zjevné selhání jater (portální hypertenze, jaterní fibróza nebo cirhóza) z důvodu IFALD, dále ztráta dvou a více hlavních cévních vstupů (nejčastěji kvůli trombóze související s katétrem), septické stavy (dvě a více epizod systémové sepsy za rok/jedna epizoda fungemie související s katétrem/septický šok spojený s multiorgánovým selháním a/nebo syndromem akutní dechové tísně) a indikací mohou být také časté epizody těžké dehydratace (Pironi et al., 2016, s. 280; Oliverius, 2017a, s. 286; Dibb et al., 2013, s. 597).

Také vysoká pravděpodobnost úmrtí v důsledku funkčního poškození střevní sliznice (např. viscerální myopatie a neuropatie vedoucí k závažným poruchám motility nebo autoimunitní enteropatie) a v důsledku ultrakrátkého střeva (< 50 cm jejunum u dospělých pacientů) je indikací k transplantaci střeva (Pironi et al., 2016, s. 280; Oliverius, 2017a, s. 286; Dibb et al., 2013, s. 597). Možnými indikacemi jsou také potřeba častých hospitalizací, velké odpady ze stomie nebo neochota pacienta přijmout dlouhodobou DPV (Pironi et al., 2016, s. 280; Fojtová et al., 2015a, s. 451).

Poslední skupinou jsou pacienti s neřešitelnými viscerálními patologiemi, zejména s rozsáhlými desmoidními nádory, familiární polypózou a portomezenterickou trombózou, pro které je transplantace jedinou život zachraňující metodou (Oliverius, 2017a, s. 284-286).

### 4.3 Typy transplantací

V porovnání s ostatními transplantacemi je transplantace tenkého střeva mnohem náročnější. Důvodem je velké množství přítomné lymfatické tkáně GALT (střevní lymfoidní tkáň), silná exprese histokompatibilních antigenů a přítomnost mikroorganismů (Oliverius a Dastyh, 2009, s. 109-110).

Je prováděna buď izolovaná transplantace tenkého střeva včetně jejunu a ilea nebo kombinovaná transplantace střeva a jater anebo může být provedena multiviscerální transplantace, která kromě střeva a jater zahrnuje také žaludek a duodenum se slinivkou břišní (Staun et al., 2009, s. 477). Poslední jmenovaná transplantace se provádí hlavně při rozsáhlé patologii celého trávicího traktu, případně jeho větší ztráty. Možné je provést i tzv. modifikovanou multiviscerální transplantaci v případě nepostižených jater, kdy se játra dárce použijí pro jiného příjemce (Oliverius, 2017a, s. 287).

Izolovaná transplantace tenkého střeva je indikována, pokud není již možná střevní rehabilitace a pokud nejsou poškozena játra a ostatní orgány (Staun et al., 2009, s. 477). Někdy je složité rozhodnout, kdy je jaterní poškození již ireverzibilní (Oliverius, 2017a, s. 286). Pro hodnocení IFALD je proto v současnosti standardem jaterní biopsie (Pironi et al., 2016, s. 281). Štěpy obsahující játra mají z hlediska dlouhodobého přežívání lepší výsledky, a tak je kombinovaná transplantace střeva a jater upřednostňována i ve vztahu k čekací listině ostatních pacientů na izolovanou transplantaci jater, pokud je to možné (Pironi et al., 2016, s. 281; Oliverius, 2017a, s. 287).

Pacienti musí být vyšetřeni multidisciplinárním týmem zdravotníků, který posuzuje nejen zdravotní stav, ale i psychosociální stav pacienta (Staun et al., 2009, s. 477). Často je vyžadována úzká a dlouhodobá spolupráce nutričního a transplantačního centra k rozhodnutí o zařazení pacienta na čekací listinu. Je důležité sledovat pacienta dlouhodobě, aby nedošlo k promeškání vhodné doby k zařazení na čekací listinu (Oliverius, 2017a, s. 287-289).

Kontraindikace k zařazení na čekací listinu jsou hlavně nevyлéčitelná onemocnění se špatnou prognózou (infekční onemocnění, maligní onemocnění, závažná systémová onemocnění atd.) (Oliverius, 2017a, s. 287-289).

### 4.4 Kvalita života a přežití pacientů

Správné načasování provedení transplantace je zcela zásadním faktorem pro přežívání funkčních štěpů i pacientů. Ukazuje se, že pacienti přicházející z domova k transplantaci přežívají déle na rozdíl od pacientů, kteří mají nestabilní zdravotní stav a musí být hospitalizováni. S tím jsou spojeny také finanční náklady a zejména kvalita života (Staun et al., 2009, s. 476-477; Oliverius, 2017a, s. 289). V případě těžké rejekce, kdy je nutné orgán vyjmout a zahájit opět PV mají nejlepší šance na přežití pacienti, kteří jsou zařazení k izolované transplantaci střeva (Oliverius, 2017a, s. 289).

Na celém světě je 84 registrovaných transplantačních center provádějících transplantaci tenkého střeva, ale aktivních je jich jen třicet. Česká republika patří mezi tato centra od roku 2014 (Oliverius, 2017c, s. 320). Od roku 2009 klesá počet transplantací za rok v důsledku zlepšení péče o pacienty s ireverzibilním selháním střeva a také v důsledku

rozvoje rekonstrukčních výkonů (Oliverius, 2017c, s. 320; Pironi et al., 2018a, s. 1804). Následkem transplantace je u více než poloviny příjemců úplná nezávislost na DPV spolu s velmi dobrou až výbornou kvalitou života (Oliverius, 2017c, s. 321). Plné společenské i sociální rehabilitace s plným návratem do pracovního života je také schopna většina pacientů (Oliverius a Dastyh, 2009, s. 111).

Ambrose et al. (2020, s. 1959-1966) porovnávali kvalitu života pacientů před a po transplantaci tenkého střeva s kvalitou života stabilních pacientů na DPV nevyžadujících transplantaci. Kohorta pacientů před transplantací měla horší kvalitu života oproti kohortě stabilních pacientů na DPV. Celkově se kvalita života u pacientů po transplantaci zlepšila téměř ve všech položkách (např. mobilita, péče o sebe, provádění obvyklých činností, gastrointestinální příznaky, bolest, únava, sexuální funkce nebo společenské aktivity) a vrátila se na podobnou úroveň, jaká byla u pacientů na DPV nevyžadujících transplantaci. Zlepšení kvality života nastalo nejdříve 6 měsíců po operaci, ale přetrvávalo 24 měsíců i déle. V některých položkách nastalo zlepšení již po 3 měsících od operace (schopnost jíst/pít, schopnost cestovat a celkový zdravotní stav).

Jednoleté přežívání štěpů se v poslední dekádě pohybuje přes 70 % a pětileté přežívání přes 50 %, za nejkritičtější je považován první rok od transplantace (Oliverius, 2017c, s. 322). S lepším přežíváním je také spojen dětský věk, včasná imunosuprese s přidáním rapamycinu a pokud kompozitní štěp obsahuje játra (Oliverius, 2017c, s. 323; Staun et al., 2009, s. 477; Pironi et al., 2016, s. 281). Sepse je dlouhodobě nejčastější příčinou smrti po transplantaci, další nejčastější příčinou je rejekce štěpu (Oliverius, 2017c, s. 325).

## 5 Výzkumná část

Výzkumná část této diplomové práce byla zaměřena na kvalitu života, denní režim a laboratorní výsledky (koncentrace jaterních testů v krvi) u pacientů s mobilním režimem DPV. Kvalita života a laboratorní výsledky byly zjišťovány také u pacientů se statickým režimem DPV. Výsledky pacientů s mobilním režimem DPV byly porovnány s výsledky pacientů se statickým režimem DPV.

### 5.1 Cíle výzkumu

Cílem této neintervenční observační studie bylo vyhodnotit podávání infuzní léčby v denním režimu u pacientů s mobilní infuzní pumpou a dále vyhodnotit a porovnat výsledky kvality života a jaterních testů u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou.

### 5.2 Hypotézy

**Hypotéza č. 1:** Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve funkční škále než pacienti se statickou infuzní pumpou.

**Hypotéza č. 2:** Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále symptomů než pacienti se statickou infuzní pumpou.

**Hypotéza č. 3:** Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále DPV než pacienti se statickou infuzní pumpou.



## 6 Metodika výzkumu

Výzkum probíhal od června do září roku 2020 v nutriční ambulanci na IV. interní klinice-gastroenterologie a hepatologie ve Všeobecné fakultní nemocnici (VFN) v Praze. Realizaci výzkumu předcházelo jeho schválení Etickou komisí VFN (viz Příloha 1). K získání dat bylo zvoleno dotazníkové šetření a také zdravotnická dokumentace pacientů, přičemž všechna získaná data byla anonymizována.

### 6.1 Použité metody

Baxter, Fayers a McKinlay (2010, s. 132-141) vyvinuli ve Velké Británii standardizovaný dotazník HPN-QOL k hodnocení kvality života u pacientů na DPV. Pro výzkum v této diplomové práci byl použit český překlad dotazníku HPN-QOL (viz Příloha 2). Dotazník má 48 otázek a je rozdělen na 3 škály (funkční škála, škála symptomů a škála DPV). Funkční škála zahrnuje 8 položek, kterými jsou celkový zdravotní stav (1 otázka), schopnost cestovat/trávit volný čas (2 otázky), fyzické funkce (4 otázky), zvládnání (3 otázky), schopnost jíst/pít (2 otázky), zaměstnání (2 otázky), sexuální funkce (2 otázky) a emocionální funkce (4 otázky). Škála symptomů zahrnuje 9 položek, kterými jsou tělesný vzhled (2 otázky), tělesná hmotnost (1 otázka), imobilita (5 otázek), únava (2 otázky), spánek (1 otázka), gastrointestinální příznaky (3 otázky), bolest (2 otázky), přítomnost/nepřítomnost stomie (2/3 otázky) a finanční potíže (1 otázka). Škála DPV zahrnuje 2 položky, kterými jsou nutriční tým (1 otázka) a mobilní infuzní pumpa (1 otázka). Všechny položky jsou lineárně transformovány, aby poskytovaly skóre v rozmezí 0-100. Vysoké skóre ve funkční škále a škále DPV indikuje velmi dobré výsledky kvality života, zatímco ve škále symptomů indikuje vysoké skóre velmi špatné výsledky kvality života. Dotazník navíc obsahuje 3 číselné hodnotící škály. První škála s úsečkou čísel od 0 do 10 se týká celkové kvality života (0 značí velmi špatnou kvalitu života a 10 značí velmi dobrou kvalitu života). Druhá škála s úsečkou čísel od -5 do 5 se týká vlivu DPV na kvalitu života a třetí škála s úsečkou čísel od -5 do 5 se týká vlivu základního onemocnění na kvalitu života (-5 značí velké zhoršení kvality života a 5 značí velké zlepšení kvality života). Získaná data z dotazníku byla porovnána mezi pacienty s mobilním režimem a statickým režimem DPV.

Druhý dotazník byl určen pro pacienty s mobilním režimem. Obsahuje 6 otázek, které se týkají zkušenosti s aplikací DPV kapkovými sety nebo statickou pumpou, podávání infuzí přes den, narušení spánku a používání mobilní pumpy mimo domov (viz Příloha 3).

U pacientů byly ze zdravotnické dokumentace získány výsledky koncentrací jaterních testů v krvi. Byly sledovány:

- celkový bilirubin,
- ALT (alaninaminotransferáza),
- AST (aspartátaminotransferáza),
- GGT (gamaglutamyltransferáza),
- ALP (alkalická fosfatáza),
- cholinesteráza,
- albumin.

Zvýšení ALT a AST (může být zvýšený i celkový bilirubin) může indikovat toxické poškození, virovou hepatitidu, autoimunitní postižení, metastatické postižení nebo NAFLD (nealkoholovou jaterní steatózu). Etylické poškození značí poměr AST/ALT, vyšší AST než ALT může značit také NAFLD s pokročilou fibrózou. Izolované zvýšení AST má mimojaterní původ (např. fyzická námaha, infarkt myokardu nebo aplikace morfinu). Při nádorech a metastázách v játrech nebo při progredující jaterní cirhóze se může postupně zvyšovat ALP. Zvýšení ALP a GGT (může být zvýšený i celkový bilirubin) může indikovat obstrukci extrahepatálních žlučovýchodů a pokud se tato obstrukce vyloučí, je zvýšení ALP, GGT a případně bilirubinu způsobeno intrahepatální cholestázou, ke které vede podávání parenterální výživy a dále toxické a polékové postižení nebo virová hepatitida. Izolované zvýšení ALP se vyskytuje u primárních nádorů kostí, po fraktuře nebo při hypertyreóze. Izolované zvýšení GGT se vyskytuje při alkoholovém poškození, NAFLD, infarktu myokardu nebo renální insuficienci (Hovorková a Dvořák, 2018, s. 204-205).

Snížená hladina cholinesterázy v krvi může často značit poruchu proteosyntézy v játrech z důvodu těžkého jaterního poškození nebo z důvodu proteinové malnutrice. Zvýšená hladina tohoto enzymu se může objevit při nefrotickém syndromu s vystupňovanou proteosyntézou, při alkoholismu nebo po hepatitidě (Příspěvatelé WikiSkript, © 2020).

Snížená koncentrace albuminu v krvi se může objevit při zvýšených ztrátách albuminu např. ledvinami, GIT či krvácením, dále při poruchách proteosyntézy z důvodu chronického jaterního onemocnění nebo z důvodu malnutrice. Zvýšená koncentrace albuminu se může vyskytnout při dehydrataci nebo při těžkých průjmech a zvracení (Příspěvatelé WikiSkript, © 2019).

Získané výsledky jaterních testů ze zdravotnické dokumentace byly porovnány mezi pacienty s mobilním režimem DPV a pacienty se statickým režimem DPV. Dále byly výsledky porovnány s referenčním rozmezím těchto parametrů používaným ve VFN v Praze (viz Tabulka 1).

**Tabulka 1:** Referenční rozmezí jaterních testů dle pohlaví

	<b>Muži</b>	<b>Ženy</b>
<b>Celkový bilirubin [<math>\mu\text{mol/l}</math>]</b>	2,0-17,0	2,0-17,0
<b>ALT [<math>\mu\text{kat/l}</math>]</b>	0,10-0,78	0,10-0,78
<b>AST [<math>\mu\text{kat/l}</math>]</b>	0,10-0,72	0,10-0,72
<b>GGT [<math>\mu\text{kat/l}</math>]</b>	0,14-0,84	0,14-0,68
<b>ALP [<math>\mu\text{kat/l}</math>]</b>	0,67-2,15	0,58-1,73
<b>Cholinesteráza [<math>\mu\text{kat/l}</math>]</b>	87-190	87-190
<b>Albumin [g/l]</b>	35,0-53,0	35,0-53,0

Zdroj: VFN v Praze

Před testováním stanovených hypotéz byl nejprve u všech testů u obou porovnávaných veličin proveden test normality – Shapiro-Wilkův test. Jestliže se normalita dat potvrdila u obou sledovaných veličin, použil se parametrický test pro porovnání průměrů u dvou nezávislých veličin (pacienti s mobilní a statickou pumpou) – dvouvýběrový

nezávislý t-test. Pokud se normalita dat alespoň u jedné veličiny nepotvrdila, použil se neparametrický test pro porovnání mediánů u dvou nezávislých veličin – Mann-Whitney test. Všechny testy byly hodnoceny na typicky volené hladině významnosti 5 %. Když byla dosažená hladina významnosti menší nebo rovna zvolené hladině významnosti, prokázal se významný rozdíl v porovnání a zamítla se nulová hypotéza ve prospěch alternativní hypotézy. V případě, že dosažená hladina významnosti byla větší než zvolená hladina významnosti, statisticky významný rozdíl se neprokázal a nulová hypotéza se nezamítla ve prospěch alternativní hypotézy.

## 6.2 Výzkumný soubor

Výzkumným souborem byli pacienti s mobilním i statickým režimem DPV, kteří byli starší 18 let, a kteří v období od června do září 2020 docházeli do nutriční ambulance na IV. interní klinice ve VFN v Praze na pravidelné kontroly, které byly sjednané nezávisle na výzkumu. Každý pacient byl v nutriční ambulanci osloven k účasti na výzkumu a po udělení souhlasu vyplnil dotazníky. Všichni pacienti také podepsali souhlas se zapojením do výzkumu a s přístupem do zdravotnické dokumentace a dále souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů (viz Příloha 4 a Příloha 5). Účast na výzkumu byla zcela dobrovolná a všechna získaná data byla anonymizována. Do charakteristiky respondentů byly zahrnuty pohlaví, věk, index tělesné hmotnosti (BMI), přítomnost stomie, důvod zahájení DPV, doba trvání DPV a frekvence infuzní léčby. Všechny údaje byly zjišťovány ze zdravotnické dokumentace.

BMI byl spočítán na základě údajů o tělesné výšce a tělesné hmotnosti a byl porovnán s referenčními hodnotami BMI podle Světové zdravotnické organizace (WHO) (viz Tabulka 2).

**Tabulka 2:** Referenční hodnoty BMI [kg/m<sup>2</sup>]

	<b>Nutriční stav</b>
<b>≤ 18,4</b>	Podváha
<b>18,5-24,9</b>	Normální hmotnost
<b>25,0-29,9</b>	Nadváha
<b>30,0-34,9</b>	Obezita 1. stupně
<b>35,0-39,9</b>	Obezita 2. stupně
<b>≥ 40,0</b>	Obezita 3. stupně

Zdroj: WHO, © 2021

U pacientů ≥ 65 let (senioři) byly referenční hodnoty BMI upraveny. Dle Vágnerové (2019) je u seniorů ideální (protektivní) BMI v rozmezí 24,0-30,9, hodnoty BMI ≥ 31,0 představují obezitu. Hodnoty BMI ≤ 23,9 byly hodnoceny jako podváha, avšak dle GLIM (Global Leadership Initiative on Malnutrition) kritérií pro diagnostiku malnutrice jsou podváha a zvýšené riziko malnutrice hodnoceny při BMI ≤ 20 u pacientů < 70 let nebo při BMI ≤ 22 u pacientů ≥ 70 let (Cederholm et al., 2019).

U pacientů byl dále zjišťován ve zdravotnické dokumentaci rozpis parenterální suplementace, díky čemuž mohlo být střevní selhání klasifikováno do 16 kategorií z hlediska požadavků na objem parenterální suplementace a množství energie v parenterální suplementaci (viz Tabulka 3). Střevní selhání bylo také klasifikováno dle revidované klinické klasifikace CIF s 8 kategoriemi z hlediska typu a objemu parenterální suplementace (viz Tabulka 4).

**Tabulka 3:** Klinická klasifikace chronického střevního selhání

Parenterální suplementace energie <sup>b</sup> (kcal/kg tělesné hmotnosti/den)	Objem parenterální suplementace <sup>a</sup> (ml/den)			
	≤ 1000 (1)	1001-2000 (2)	2001-3000 (3)	> 3000 (4)
<b>0 (A)</b>	A1	A2	A3	A4
<b>1-10 (B)</b>	B1	B2	B3	B4
<b>11-20 (C)</b>	C1	C2	C3	C4
<b>&gt; 20 (D)</b>	D1	D2	D3	D4

Zdroj: upraveno dle Pironi et al., 2015

<sup>a</sup> Vypočteno jako denní průměr celkového objemu infuzí za týden = (denní objem infuzí × počet infuzí v týdnu)/7.

<sup>b</sup> Vypočteno jako denní průměr celkového energetického obsahu parenterální výživy za týden = (denní množství energie × počet infuzí v týdnu)/7/kg tělesné hmotnosti.

**Tabulka 4:** Revidovaná klinická klasifikace chronického střevního selhání

Typ parenterální suplementace	Objem parenterální suplementace <sup>a</sup> (ml/den)			
	≤ 1000 (1)	1001-2000 (2)	2001-3000 (3)	> 3000 (4)
<b>Tekutiny a elektrolyty (FE)</b>	FE 1	FE 2	FE 3	FE 4
<b>Parenterální výživa s obsahem makroživin (PN)</b>	PN 1	PN 2	PN 3	PN 4

Zdroj: upraveno dle Pironi et al., 2018b

<sup>a</sup> Vypočteno jako denní průměr celkového objemu infuzí za týden = (denní objem infuzí × počet infuzí v týdnu)/7.

### 6.3 Metody analýzy dat

Data byla zpracována v Microsoft Office Excel. Výpočet testové statistiky a její převod na p-value byl proveden pomocí statistického programu STATISTICA 10. Výsledky výzkumu jsou znázorněny pomocí tabulek a grafů.

## 7 Výsledky

### 7.1 Charakteristika respondentů

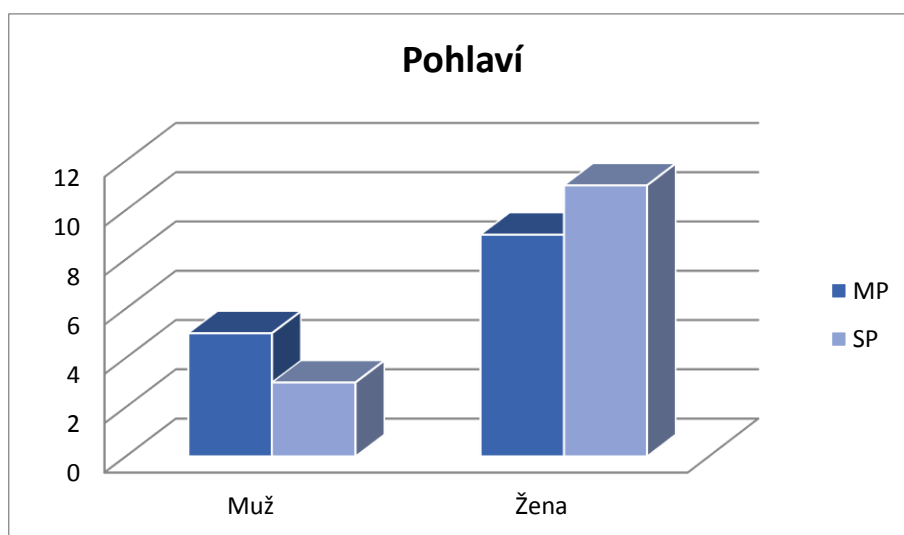
Do výzkumu se zapojilo celkem 29 respondentů, avšak nakonec byla získaná data vyhodnocena u 28 respondentů. Jeden respondent se účastnil dotazníkového šetření dvakrát a z důvodu rozsahu nádorového onemocnění nebyl nakonec do výzkumu zařazen, protože by jeho výsledky mohly být ovlivněny zhoršujícím se zdravotním stavem.

Celkový počet respondentů s mobilní infuzní pumpou byl 14 (50 %) a počet respondentů se statickou infuzní pumpou byl také 14 (50 %).

#### Pohlaví

Výzkumu se účastnilo 8 (29 %) mužů a 20 (71 %) žen. Graf 1 znázorňuje počet mužů a žen v závislosti na tom, zda mají mobilní infuzní pumpu (MP) či statickou infuzní pumpu (SP). Celkem 5 mužů a 9 žen mělo MP, zatímco 3 muži a 11 žen mělo SP.

**Graf 1:** Pohlaví dle infuzní pumpy



Zdroj: Vlastní zpracování

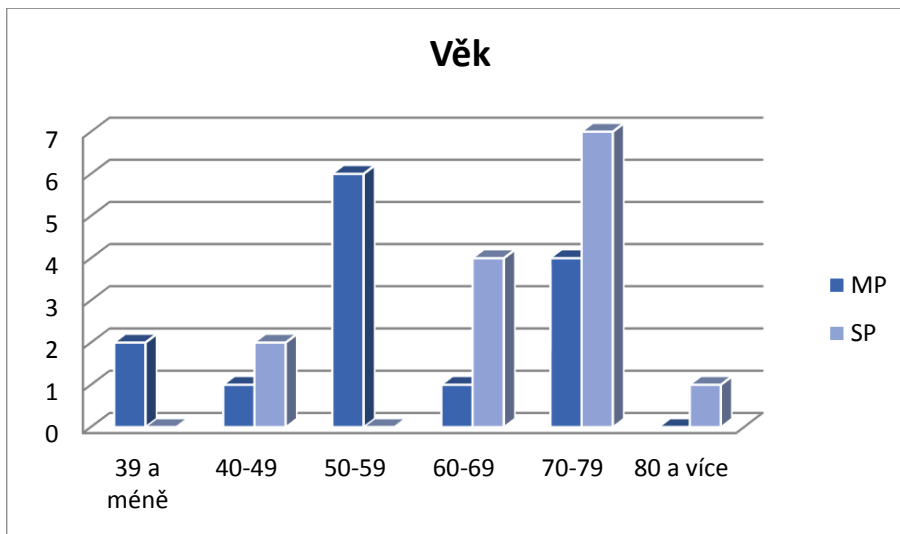
#### Věk

Respondenti byli rozděleni do 6 věkových skupin. Do věkové skupiny 39 let a méně se řadili 2 (7,1 %) respondenti, nejmladšímu respondentovi bylo 31 let. Ve věkové skupině 40-49 let byli 3 (10,7 %) respondenti, ve věkové skupině 50-59 let bylo 6 (21,4 %) respondentů, ve věkové skupině 60-69 let bylo 5 (17,9 %) respondentů, ve věkové skupině 70-79 let bylo 11 (39,3 %) respondentů a 1 (3,6 %) respondent se řadil do skupiny 80 let a více, bylo mu 84 let. Věkový průměr všech respondentů byl 62,5 let.

Graf 2 znázorňuje počet respondentů rozdělený do 6 věkových kategorií podle MP a SP. Z grafu vyplývá, že nejvíce respondentů s MP bylo ve věku 50-59 let (6 respondentů) a 70-79 let (4 respondenti). Nejmladšímu respondentovi s MP bylo 31 let a nejstaršímu 76 let. Nejvíce respondentů se SP bylo ve věku 70-79 let (7 respondentů) a 60-69 let

(4 respondenti). Nejmladšímu respondentovi se SP bylo 45 let a nejstaršímu 84 let. Věkový průměr u respondentů s MP byl nižší (57,1 let) než u respondentů se SP (67,9 let).

**Graf 2:** Věk dle infuzní pumpy



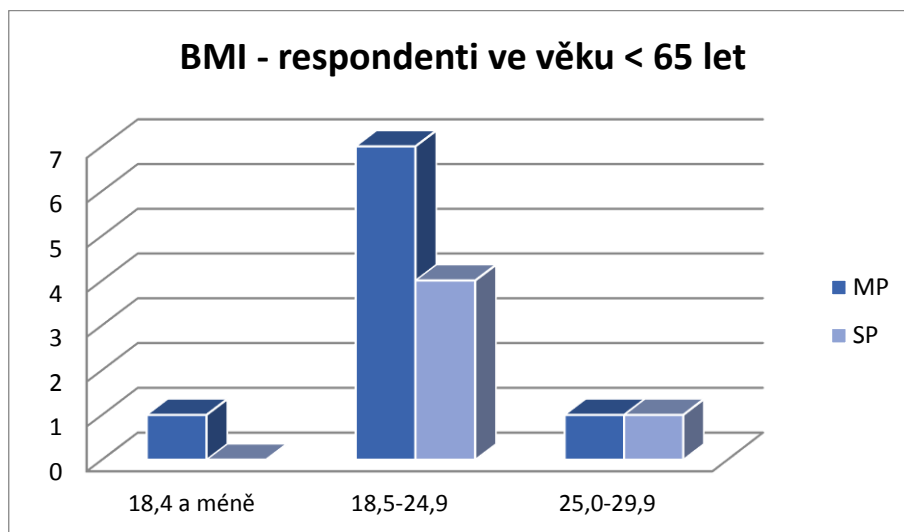
Zdroj: Vlastní zpracování

## **BMI**

Pro správné vyhodnocení BMI museli být všichni respondenti rozděleni do 2 věkových kategorií (< 65 let a  $\geq$  65 let). 14 respondentů (50 %) se řadilo do kategorie < 65 let a 14 respondentů (50 %) se řadilo do kategorie  $\geq$  65 let.

Ze 14 respondentů < 65 let měl 1 respondent BMI  $\leq$  18,4 (podváhu), 11 mělo BMI v rozmezí 18,5-24,9 (normální hmotnost) a 2 měli BMI v rozmezí 25,0-29,9 (nadváhu). Žádný respondent neměl BMI  $\geq$  30,0 (obezitu). Graf 3 znázorňuje počet respondentů < 65 let rozdělený podle BMI a zároveň podle MP a SP. Je patrné, že bylo více respondentů s MP (9 respondentů) než se SP (5 respondentů). Jak u respondentů s MP (7 respondentů), tak u respondentů se SP (4 respondenti) převažoval BMI v rozmezí 18,5-24,9 (normální hmotnost).

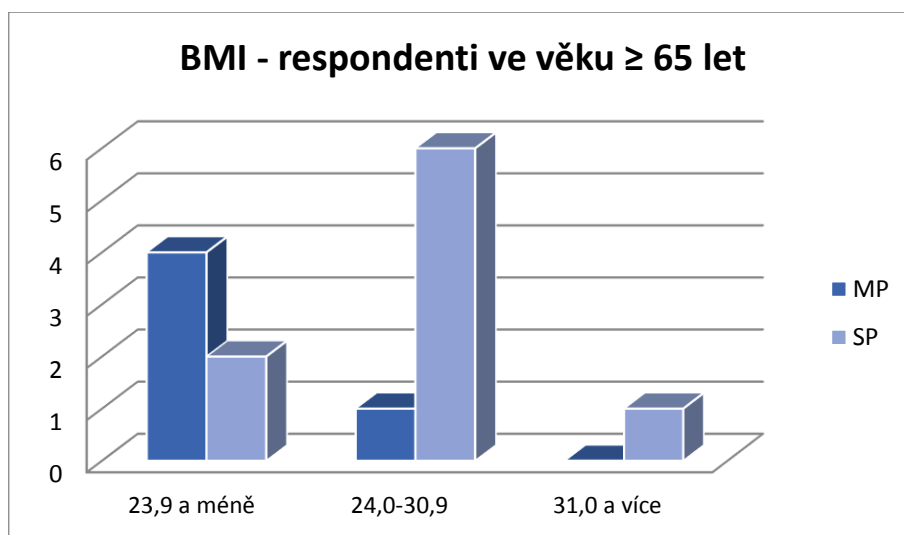
**Graf 3:** BMI dle infuzní pumpy u respondentů < 65 let



Zdroj: Vlastní zpracování

Ze 14 respondentů  $\geq 65$  let mělo 6 respondentů BMI  $\leq 23,9$  (podváhu), 7 mělo BMI v rozmezí 24,0-30,9 (ideální BMI) a 1 měl BMI  $\geq 31,0$  (obezitu). Graf 4 znázorňuje počet respondentů  $\geq 65$  let rozdělený podle BMI a zároveň podle MP a SP. Je patrné, že bylo více respondentů se SP (9 respondentů) než s MP (5 respondentů). U respondentů s MP převažoval BMI  $\leq 23,9$  (podváha) – 4 respondenti a u respondentů se SP převažoval BMI v rozmezí 24,0-30,9 (ideální BMI) – 6 respondentů.

**Graf 4:** BMI dle infuzní pumpy u respondentů  $\geq 65$  let



Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 5 je uvedena popisná statistika hodnot BMI u 14 (50 %) respondentů < 65 let. Statistika je uvedena pro 9 respondentů s MP a 5 respondentů se SP a nakonec pro všech 14 respondentů. Dále je uvedena popisná statistika hodnot BMI u 14 (50 %) respondentů  $\geq 65$  let. Statistika je uvedena pro 5 respondentů s MP a 9 respondentů se SP, a nakonec pro všech 14 respondentů.

U respondentů < 65 let se SP se vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot, maximální i průměrná hodnota než u respondentů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u respondentů s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo také širší u respondentů s MP. Směrodatná odchylka ukazuje menší variabilitu hodnot od průměru u respondentů se SP oproti respondentům s MP. Minimální hodnota u respondentů s MP byla v referenčním rozmezí pro podváhu, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se pohybovaly v referenčním rozmezí pro normální hmotnost, maximální hodnota byla v referenčním rozmezí pro nadváhu. U respondentů se SP se pohybovala minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota v referenčním rozmezí pro normální hmotnost, maximální hodnota byla v referenčním rozmezí pro nadváhu.

U respondentů  $\geq 65$  let se SP se vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot, maximální i průměrná hodnota než u respondentů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u respondentů se SP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo také širší u respondentů se SP. Směrodatná odchylka ukazuje menší variabilitu hodnot od průměru u respondentů s MP oproti respondentům se SP. Minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota u respondentů s MP se pohybovaly v referenčním rozmezí pro podváhu, maximální hodnota byla v referenčním rozmezí pro ideální BMI. U respondentů se SP byla minimální hodnota v referenčním rozmezí pro podváhu, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se pohybovaly v referenčním rozmezí pro ideální BMI, maximální hodnota byla v referenčním rozmezí pro obezitu.

**Tabulka 5:** Statistika hodnot BMI dle věku a infuzní pumpy

	< 65 let			$\geq 65$ let		
	MP (n = 9)	SP (n = 5)	Celkem (n = 14)	MP (n = 5)	SP (n = 9)	Celkem (n = 14)
<b>Minimum</b>	15,60	23,00	15,60	17,10	18,40	17,10
<b>Dolní kvartil</b>	20,20	23,30	21,35	20,10	25,40	20,83
<b>Medián</b>	21,50	23,40	22,90	21,80	28,30	24,80
<b>Horní kvartil</b>	22,80	24,50	24,23	23,60	29,70	28,75
<b>Maximum</b>	27,40	28,30	28,30	24,20	32,70	32,70
<b>Variační rozpětí</b>	11,80	5,30	12,70	7,10	14,30	15,60
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	2,60	1,20	2,88	3,50	4,30	7,93
<b>Průměr</b>	21,61	24,50	22,64	21,36	26,86	24,89
<b>Směrodatná odchylka</b>	3,37	2,20	3,25	2,87	4,65	4,83

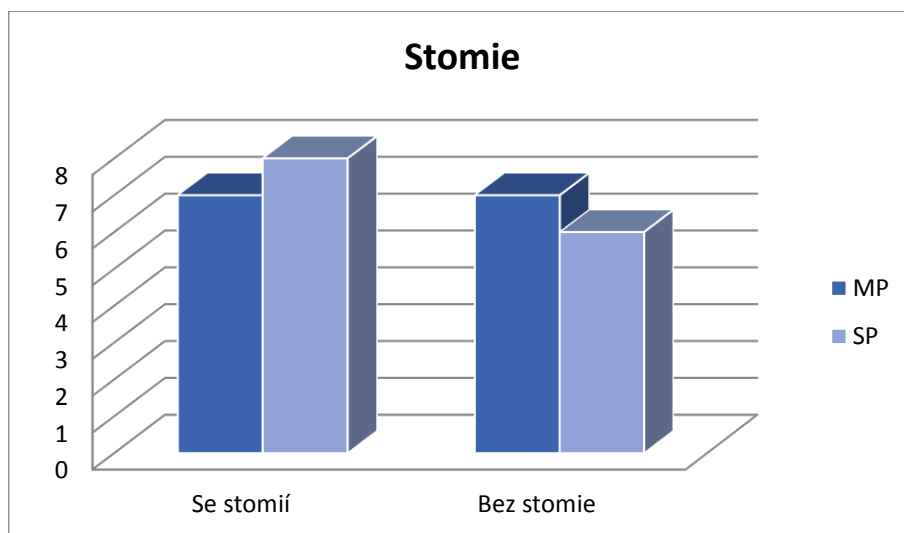
Zdroj: Vlastní zpracování



## Stomie

Výzkumu se účastnilo celkem 15 (54 %) respondentů, kteří měli stomii (terminální jejunostomii), zatímco 13 (46 %) respondentů stomii nemělo. Graf 5 znázorňuje počet respondentů se stomií a bez stomie podle MP a SP. Jejunostomii mělo 7 respondentů s MP a 8 respondentů se SP, zatímco 7 respondentů s MP a 6 respondentů se SP stomii nemělo.

**Graf 5:** Stomie dle infuzní pumpy



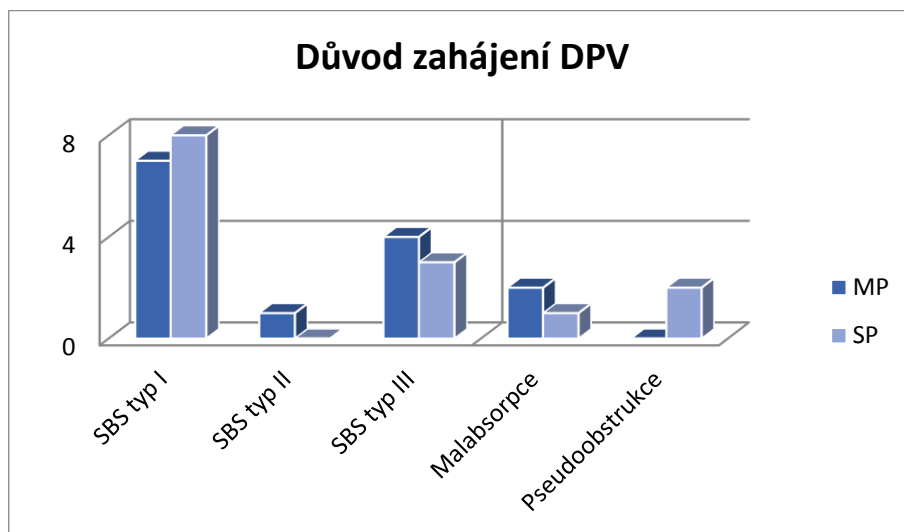
Zdroj: Vlastní zpracování

## Důvod zahájení DPV

Všichni respondenti byli rozděleni do 5 kategorií dle indikace DPV. SBS typ I mělo 15 (53,57 %) respondentů, SBS typ II měl 1 (3,57 %) respondent, SBS typ III mělo 7 (25 %) respondentů, střevní malabsorpci měli 3 (10,71 %) respondenti a střevní pseudoobstrukci měli 2 (7,14 %) respondenti.

Graf 6 znázorňuje počet respondentů rozdělený dle indikací DPV a současně dle MP a SP. Z grafu lze vidět, že SBS typ I mělo 8 respondentů se SP a 7 respondentů s MP. SBS typ II měl 1 respondent s MP. SBS typ III měli 4 respondenti s MP a 3 respondenti se SP. Střevní malabsorpci měli 2 respondenti s MP a 1 respondent se SP a střevní pseudoobstrukci měli 2 respondenti se SP.

**Graf 6:** Důvod zahájení DPV dle infuzní pumpy



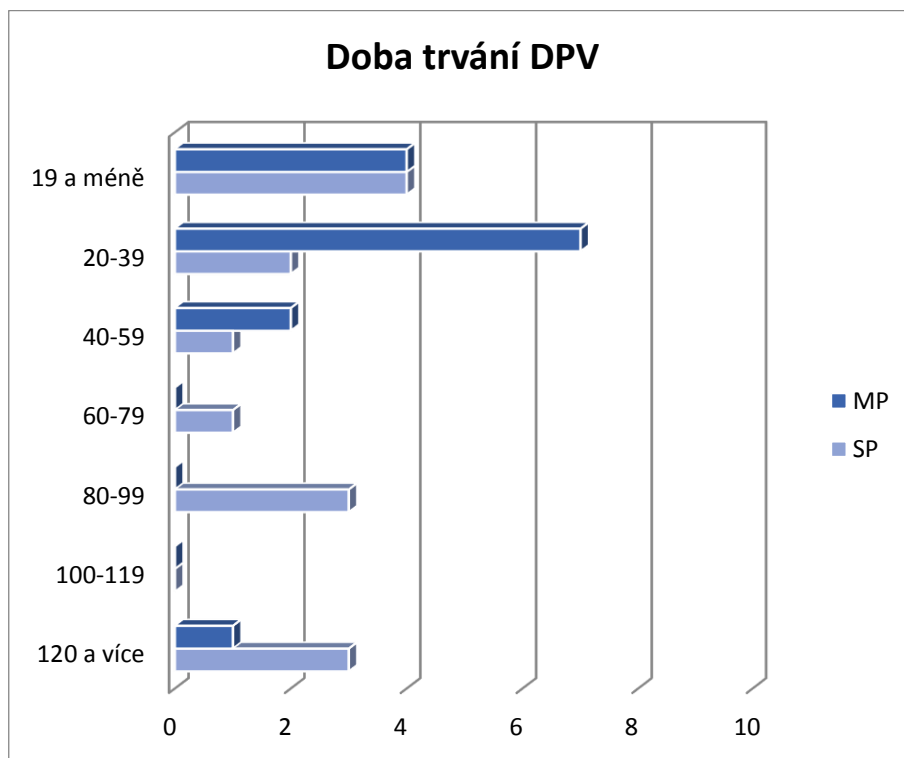
Zdroj: Vlastní zpracování

### **Doba trvání DPV**

Doba trvání DPV byla hodnocena v měsících. Bylo vytvořeno 7 kategorií. 19 a méně měsíců mělo DPV 8 (28,6 %) respondentů, v rozmezí 20-39 měsíců mělo DPV 9 (32,1 %) respondentů, v rozmezí 40-59 měsíců měli DPV 3 (10,7 %) respondenti, v rozmezí 60-79 měsíců měl DPV 1 (3,6 %) respondent, v rozmezí 80-99 měsíců měli DPV 3 (10,7 %) respondenti, v rozmezí 100-119 měsíců neměl DPV žádný respondent a 120 a více měsíců měli DPV 4 (14,3 %) respondenti.

Graf 7 znázorňuje počet respondentů rozdělený dle doby trvání DPV a podle MP a SP. Lze pozorovat, že nejvíce respondentů s MP mělo DPV v rozmezí 20-39 měsíců (7 respondentů), poté 19 a méně měsíců (4 respondenti), 2 respondenti měli DPV v rozmezí 40-59 měsíců a 1 respondent měl DPV 120 a více měsíců. Nejvíce respondentů se SP mělo DPV 19 a méně měsíců (4 respondenti), poté v rozmezí 80-99 měsíců (3 respondenti), 120 a více měsíců (3 respondenti), 2 respondenti měli DPV v rozmezí 20-39 měsíců, 1 respondent měl DPV v rozmezí 40-59 měsíců a nakonec 1 respondent měl DPV v rozmezí 60-79 měsíců.

**Graf 7:** Doba trvání DPV dle infuzní pumpy



Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 6 je uvedena popisná statistika doby trvání DPV v měsících u 14 (50 %) respondentů s MP a u 14 (50 %) respondentů se SP, a nakonec také u všech 28 (100 %) respondentů.

Kromě maximální hodnoty se u respondentů se SP vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot i průměrná hodnota než u respondentů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u respondentů s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo o dost širší u respondentů se SP. Směrodatná odchylka ukazuje o dost větší variabilitu hodnot od průměru u respondentů se SP oproti respondentům s MP. Celkově se u všech 28 respondentů vyskytovala velká variabilita v době trvání DPV (v měsících) a také se vyskytovaly odlehlé vysoké hodnoty.

**Tabulka 6:** Statistika doby trvání DPV v měsících dle infuzní pumpy

	<b>MP (n = 14)</b>	<b>SP (n = 14)</b>	<b>Celkem (n = 28)</b>
<b>Minimum</b>	2,0	6,0	2,0
<b>Dolní kvartil</b>	19,5	22,8	19,0
<b>Medián</b>	24,0	60,0	32,0
<b>Horní kvartil</b>	33,0	96,0	80,8
<b>Maximum</b>	132,0	128,0	132,0
<b>Variační rozpětí</b>	130,0	122,0	130,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	13,5	73,3	61,8
<b>Průměr</b>	32,4	63,4	47,9
<b>Směrodatná odchylka</b>	30,9	45,9	41,5

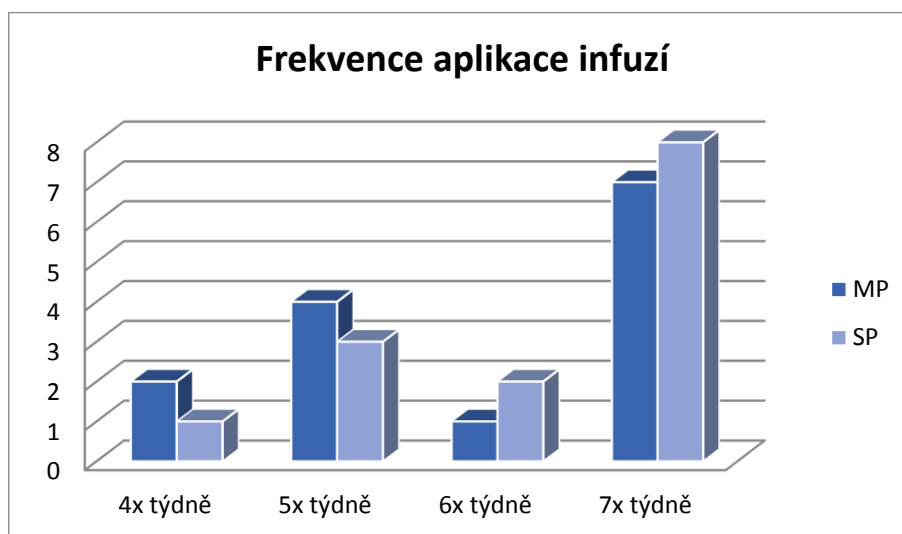
Zdroj: Vlastní zpracování

### **Frekvence aplikace infuzních roztoků**

Respondenti byli rozděleni podle frekvence podávání infuzní léčby za týden do 4 kategorií. 3 (10,7 %) respondenti si aplikovali infuze 4x týdně, 7 (25 %) respondentů 5x týdně, 3 (10,7 %) respondenti 6x týdně a 15 (53,6 %) respondentů 7x týdně. Průměr byl vypočítán jako 6,07 infuzí/týden.

Graf 8 znázorňuje počet respondentů rozdělený podle frekvence aplikace infuzí za týden a zároveň dle MP a SP. Pokud se týká respondentů s MP, tak 2 respondenti si podávali infuze 4x týdně, 4 respondenti 5x týdně, 1 respondent 6x týdně a 7 respondentů 7x týdně. Z respondentů se SP si 1 respondent podával infuze 4x týdně, 3 respondenti 5x týdně, 2 respondenti 6x týdně a 8 respondentů 7x týdně. Průměr u respondentů s MP byl 5,93 infuzí/týden a u respondentů se SP byl 6,21 infuzí/týden.

**Graf 8:** Frekvence aplikace infuzí dle infuzní pumpy



Zdroj: Vlastní zpracování

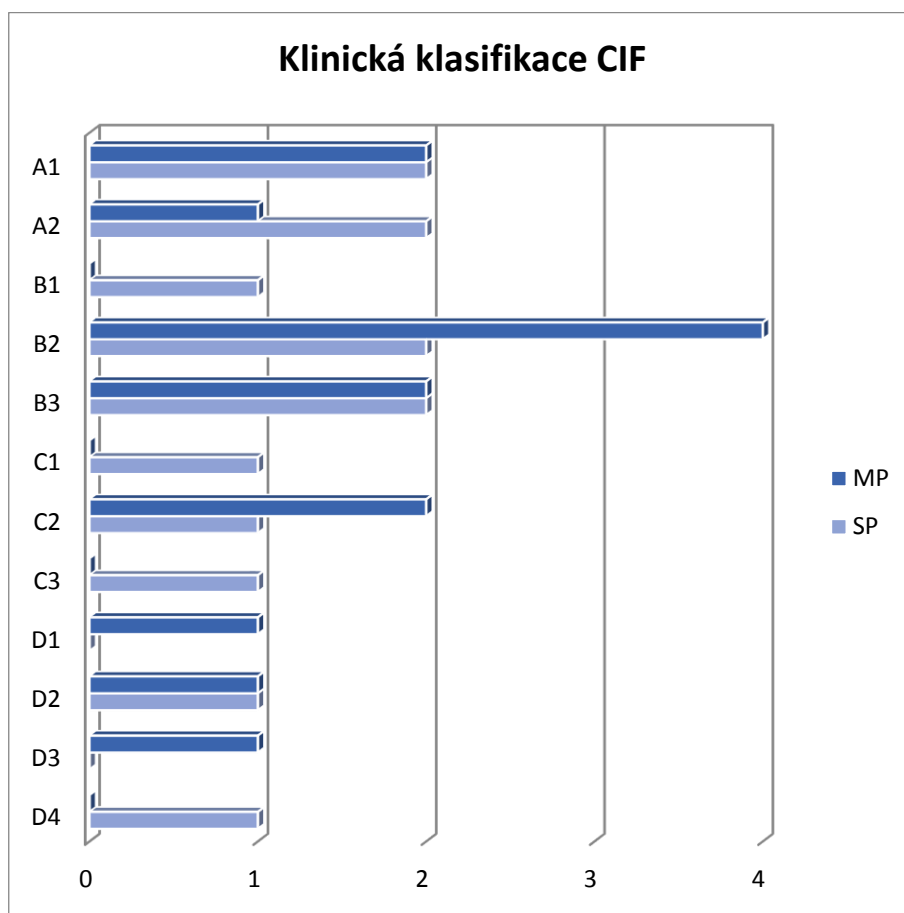
### **Klinická klasifikace selhání střeva**

Dle Pironi et al. (2015) může být CIF klinicky klasifikováno do 16 kategorií z hlediska požadavků na objem infuzních roztoků a množství energie v infuzních roztocích (viz Tabulka 3). A1 znamená nejméně závažné selhání střeva (malý objem parenterální suplementace a žádná parenterální suplementace energie), zatímco D4 znamená nejzávažnější selhání střeva (velký objem parenterální suplementace a parenterální suplementace velkého množství energie).

A1 měli 4 (14,29 %) respondenti, A2 měli 3 (10,71 %) respondenti, A3 a A4 neměl žádný respondent, B1 měl 1 (3,57 %) respondent, B2 mělo 6 (21,43 %) respondentů, B3 měli 4 (14,29 %) respondenti, B4 neměl žádný respondent, C1 měl 1 (3,57 %) respondent, C2 měli 3 (10,71 %) respondenti, C3 měl 1 (3,57 %) respondent, C4 neměl žádný respondent, D1 měl 1 (3,57 %) respondent, D2 měli 2 (7,14 %) respondenti, D3 měl 1 (3,57 %) respondent a D4 měl také 1 (3,57 %) respondent.

Graf 9 znázorňuje počet respondentů rozdělený do 12 kategorií závažnosti střevního selhání (do 4 kategorií nepatřil žádný respondent) dle MP a SP. Z respondentů s MP měli 2 respondenti A1, 1 respondent měl A2, 4 respondenti měli B2, 2 respondenti měli B3, 2 respondenti měli C2, 1 respondent měl D1, 1 respondent měl D2 a 1 respondent měl D3. Z respondentů se SP měli 2 respondenti A1, 2 respondenti měli A2, 1 respondent měl B1, 2 respondenti měli B2, 2 respondenti měli B3, 1 respondent měl C1, 1 respondent měl C2, 1 respondent měl C3, 1 respondent měl D2 a 1 respondent měl D4.

**Graf 9:** Klinická klasifikace CIF dle infuzní pumpy



Zdroj: Vlastní zpracování

### Revidovaná klinická klasifikace selhání střeva

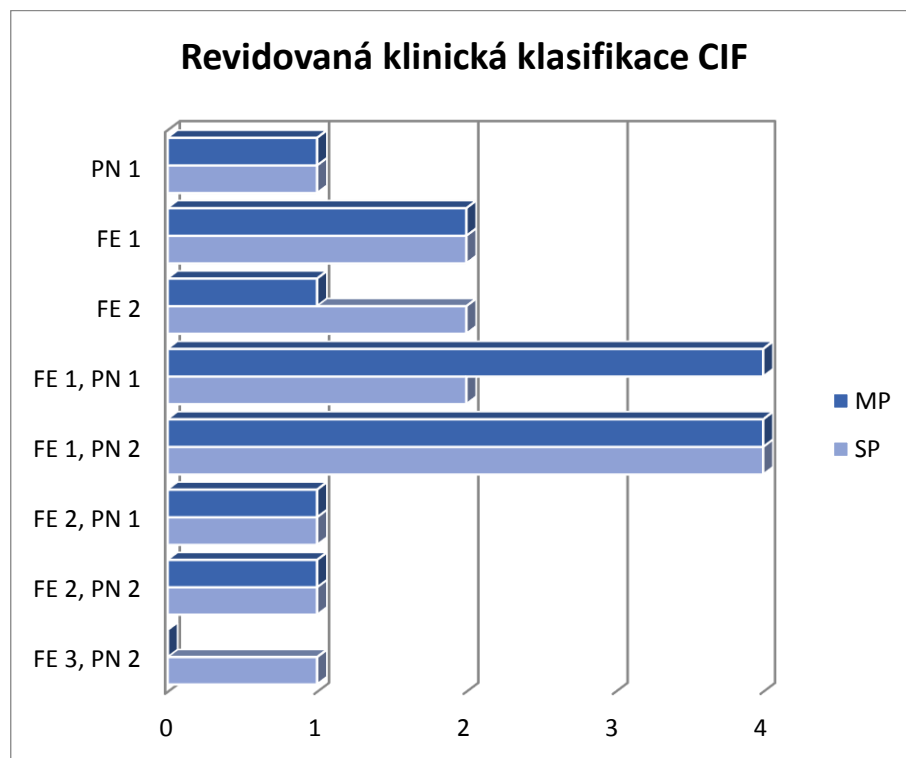
Pironi et al. (2018b) revidovali klinickou klasifikaci CIF z roku 2015. Vytvořili zjednodušenou klasifikaci střevního selhání s 8 kategoriemi podle typu a objemu parenterální suplementace (viz Tabulka 4). FE 1 znamená nejméně závažné selhání střeva (malý objem parenterální suplementace), zatímco FE 4 znamená nejméně závažnější selhání střeva (velký objem parenterální suplementace) z hlediska podávání hydratačních infuzních roztoků. PN 1 znamená nejméně závažné selhání střeva (malý objem parenterální suplementace), zatímco PN 4 znamená nejméně závažnější selhání střeva (velký objem parenterální suplementace) z hlediska podávání parenterální výživy s obsahem energie.

Z celkového počtu 28 (100 %) respondentů si samotnou parenterální výživu (PN 1) aplikovali 2 (7 %) respondenti a samotné hydratační infuzní roztoky si aplikovalo 7 (25 %) respondentů (FE 1 měli 4 respondenti a FE 2 měli 3 respondenti). FE 1, PN 1 mělo 6 (21 %) respondentů, FE 1, PN 2 mělo 8 (29 %) respondentů, FE 2, PN 1 měli 2 (7 %) respondenti, FE 2, PN 2 měli 2 (7 %) respondenti a FE 3, PN 2 měl 1 (4 %) respondent. Žádný respondent nepatřil do kategorií FE 4, PN 3 nebo PN 4.

Graf 10 znázorňuje počet respondentů rozdělený do kategorií závažnosti střevního selhání a také podle MP a SP. Ze 14 respondentů s MP si samotnou parenterální výživu (PN 1) aplikoval 1 respondent a samotné hydratační infuze si aplikovali 3 respondenti (FE 1 měli

2 respondenti a FE 2 měl 1 respondent). FE 1, PN 1 měli 4 respondenti, FE 1, PN 2 měli 4 respondenti, FE 2, PN 1 měl 1 respondent a FE 2, PN 2 měl také 1 respondent. Ze 14 respondentů se SP si samotnou parenterální výživu (PN 1) aplikoval 1 respondent a samotné hydratační infuze si aplikovali 4 respondenti (FE 1 měli 2 respondenti a FE 2 měli také 2 respondenti). FE 1, PN 1 měli 2 respondenti, FE 1, PN 2 měli 4 respondenti, FE 2, PN 1 měl 1 respondent, FE 2, PN 2 měl také 1 respondent a FE 3, PN 2 měl také 1 respondent.

**Graf 10:** Revidovaná klinická klasifikace CIF dle infuzní pumpy



Zdroj: Vlastní zpracování

## 7.2 Vyhodnocení dotazníku Denní režim mobilní DPV

Z celkového počtu 28 (100 %) respondentů vyplnilo dotazník všech 14 (50 %) respondentů s mobilní infuzní pumpou, kterým byl dotazník určen.

### Otázka č. 1: Máte zkušenosti s aplikací parenterální výživy kapkovými sety nebo statickou pumpou v domácím prostředí?

Celkem 8 (57 %) respondentů mělo zkušenosti s aplikací PV kapkovými sety nebo statickou pumpou v domácím prostředí, zatímco 6 (43 %) respondentů tyto zkušenosti nemělo (viz Graf 11).

**Graf 11:** Zkušenosti s kapkovými sety nebo statickou pumpou

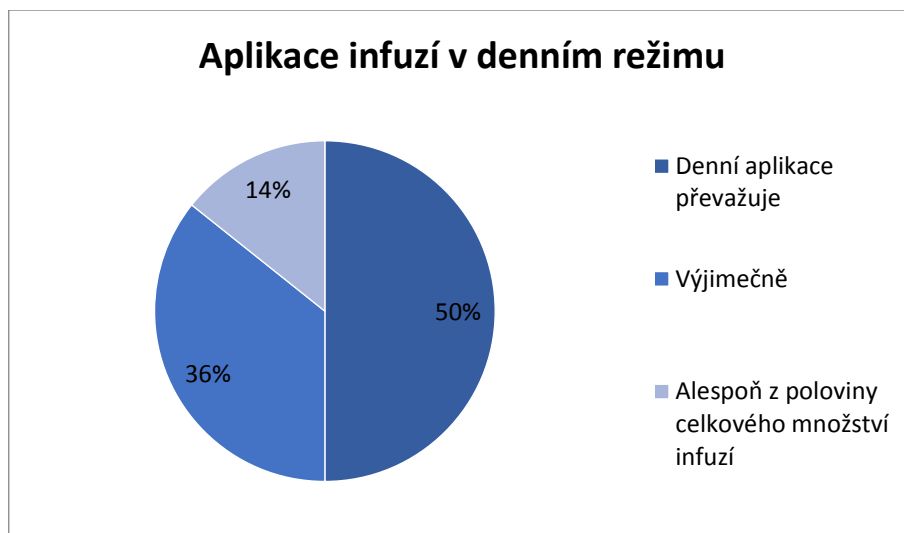


Zdroj: Vlastní zpracování

**Otázka č. 2: Podáváte si infuzní léčbu v denním režimu?**

Celkem u 7 (50 %) respondentů převažovala denní aplikace infuzní léčby, 5 (36 %) respondentů si infuzní léčbu v denním režimu aplikovalo pouze výjimečně (1x týdně a méně) a 2 (14 %) respondenti si aplikovali infuze v denním režimu alespoň z poloviny celkového množství infuzí (viz Graf 12).

**Graf 12:** Aplikace infuzí v denním režimu



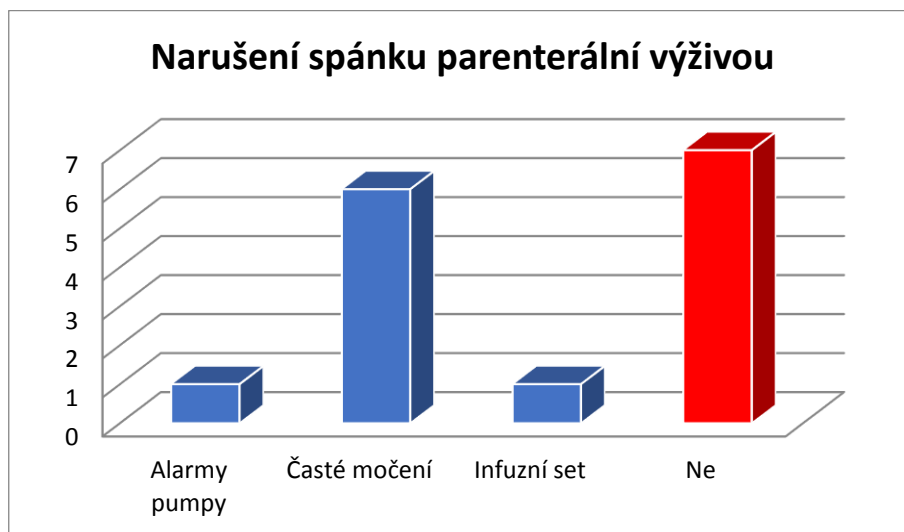
Zdroj: Vlastní zpracování

**Otázka č. 3: Narušuje Vám parenterální výživa spánek?**

Z Grafu 13 lze pozorovat, že nejčastěji respondentům narušovala PV spánek z důvodu častého močení (6 odpovědí), dále z důvodu alarmů pumpy (1 odpověď) a z důvodu potíží s infuzním setem (1 odpověď). 7 respondentům PV nenarušovala spánek. Žádný respondent neměl narušený spánek z důvodu hlasitosti chodu infuzního čerpadla, a proto není tato odpověď v grafu znázorněna.



**Graf 13:** Narušení spánku parenterální výživou

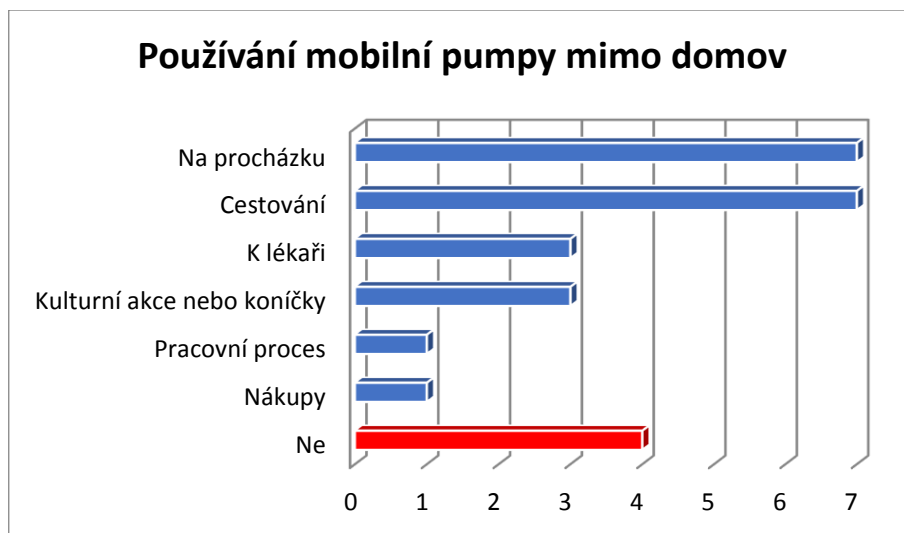


Zdroj: Vlastní zpracování

**Otázka č. 4: Používáte mobilní pumpu mimo domov?**

Z Grafu 14 vyplývá, že nejčastěji používali respondenti mobilní pumpu na procházku (7 odpovědí) a cestování (7 odpovědí), dále k lékaři (3 odpovědi), na kulturní akce nebo koníčky (3 odpovědi), v pracovním procesu (1 odpověď), na nákupy (1 odpověď) a celkem 4 respondenti mobilní pumpu mimo domov nepoužívali.

**Graf 14:** Používání mobilní pumpy mimo domov

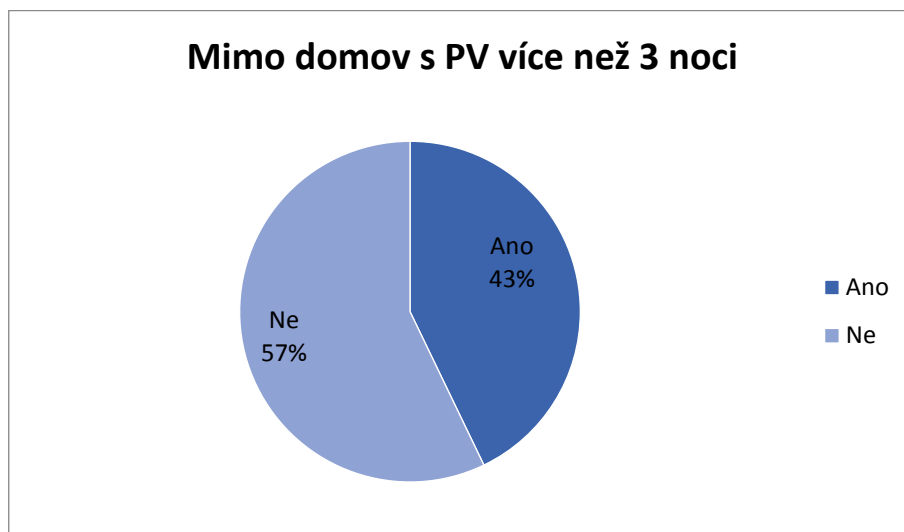


Zdroj: Vlastní zpracování

**Otázka č. 5: Byl/a jste již někdy s parenterální výživou mimo domov více než 3 noci?**

Celkem 6 (43 %) respondentů bylo již někdy s PV mimo domov více než 3 noci, zatímco 8 (57 %) respondentů nebylo s PV mimo domov více než 3 noci (viz Graf 15).

**Graf 15:** Mimo domov s PV více než 3 noci



Zdroj: Vlastní zpracování

#### **Otázka č. 6: Proč nevyužíváte mobilní pumpu více mimo domov?**

Odpovědi na tuto otázku byly velmi různé. Respondenti nevyužívali mobilní pumpu více mimo domov kvůli hmotnosti pumpy a batohu (3 odpovědi), ze strachu o řešení alarmu mimo domov (1 odpověď) a ze strachu, že bude nižší sterilita (1 odpověď). Žádný respondent neodpověděl, že by měl strach z nápadnosti. Další odpovědi byly: „Převažuje aplikace PV přes noc.“ (4 odpovědi), „Nemám potřebu.“ (3 odpovědi), „Komplikace s napojením na infuzní set.“ (1 odpověď), „Trávím čas hlavně doma.“ (1 odpověď), „Využívám často.“ nebo „Využívám dle potřeby.“ (3 odpovědi).

### **7.3 Vyhodnocení dotazníku HPN-QOL**

Dotazník HPN-QOL vyplnilo všech 28 (100 %) respondentů s mobilní a statickou infuzní pumpou. V následujících odstavcích jsou uvedeny jednotlivé škály dotazníku a jejich vyhodnocení.

#### **Funkční škála**

Funkční škála zahrnuje 8 položek: celkový zdravotní stav (GH), schopnost cestovat/trávit volný čas (HT), fyzické funkce (PF), zvládání (CO), schopnost jíst/pít (ED), zaměstnání (EM), sexuální funkce (SF) a emocionální funkce (EF). Čím vyšší je skóre v jednotlivých položkách i v celé funkční škále, tím lepší jsou výsledky kvality života.

V Tabulce 7 je uvedena popisná statistika skóre jednotlivých položek, a nakonec také celé funkční škály u všech 28 (100 %) respondentů. Ke zhodnocení a porovnání skóre jednotlivých položek i celé škály byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

Podprůměrné skóre bylo v položkách SF, EM a HT. Průměrné skóre v položkách GH a PF se pohybovalo kolem průměrného skóre (52,6) celé funkční škály. Nadprůměrné skóre bylo v položkách ED, EF a CO. Ze všech položek byly nejhůře hodnoceny položky SF (16,1), EM (24,4), HT (40,6), GH (49,1) a PF (51,5), zatímco nejlépe hodnoceny byly

položky ED (86,3), EF (81,8) a CO (70,6). Směrodatná odchylka v celé škále měla hodnotu 33,2. Ze všech položek měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky EF (18,3), ED (18,7), SF (22,0), CO (22,1) a GH (23,1), zatímco největší variabilitu hodnot od průměru měly položky EM (27,0), PF (26,8) a HT (26,5).

**Tabulka 7:** Statistika funkční škály u všech respondentů

	<b>GH</b>	<b>HT</b>	<b>PF</b>	<b>CO</b>	<b>ED</b>	<b>EM</b>	<b>SF</b>	<b>EF</b>	<b>Celkem</b>
<b>Minimum</b>	0,0	0,0	8,3	33,3	50,0	0,0	0,0	41,7	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	25,0	25,0	25,0	52,8	66,7	0,0	0,0	66,7	25,0
<b>Medián</b>	50,0	37,5	54,2	72,2	100,0	16,7	0,0	91,7	50,0
<b>Horní kvartil</b>	75,0	50,0	75,0	88,9	100,0	37,5	33,3	100,0	79,2
<b>Maximum</b>	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0	83,3	66,7	100,0	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	100,0	100,0	83,3	66,7	50,0	83,3	66,7	58,3	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	50,0	25,0	50,0	36,1	33,3	37,5	33,3	33,3	54,2
<b>Průměr</b>	49,1	40,6	51,5	70,6	86,3	24,4	16,1	81,8	52,6
<b>Směrodatná odchylka</b>	23,1	26,5	26,8	22,1	18,7	27,0	22,0	18,3	33,2

Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 8 a v Tabulce 9 je uvedena popisná statistika skóre jednotlivých položek, a nakonec také celé funkční škály u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP). Ke zhodnocení a porovnání skóre jednotlivých položek i celé škály byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

Z obou tabulek vyplývá, že průměrné skóre celé funkční škály bylo o něco vyšší u respondentů s MP (56,3) než u respondentů se SP (48,8), z čehož dále plyne, že respondenti s MP vykazovali o něco lepší výsledky kvality života ve funkční škále než respondenti se SP. Respondenti s MP dosahovali vyššího průměrného skóre (lepší kvality života) než respondenti se SP ve 4 položkách (GH, PF, EM, a SF). Podobně vysokého skóre dosahovaly obě skupiny respondentů ve 4 položkách (HT, CO, ED a EF). Podprůměrné skóre bylo u obou skupin respondentů v položkách SF, EM a HT. Průměrné skóre v položkách GH a PF u obou skupin respondentů se pohybovalo kolem průměrného skóre (56,3 u respondentů s MP a 48,8 u respondentů se SP) celé funkční škály. Nadprůměrné skóre bylo u obou skupin respondentů v položkách ED, EF a CO. Ze všech položek byly u obou skupin respondentů nejhůře hodnoceny položky SF (22,6 u respondentů s MP a 9,5 u respondentů se SP), EM (31,0 u respondentů s MP a 17,9 u respondentů se SP) a HT (44,6 u respondentů s MP a 36,6 u respondentů se SP), zatímco nejlépe hodnoceny byly položky ED (85,7 u respondentů s MP a 86,9 u respondentů se SP), EF (85,7 u respondentů

s MP a 78,0 u respondentů se SP) a CO (68,3 u respondentů s MP a 73,0 u respondentů se SP).

Směrodatná odchylka celé funkční škály byla o trochu menší u respondentů s MP (31,8) než u respondentů se SP (34,3). U respondentů s MP byla větší variabilita hodnot od průměru než u respondentů se SP ve 2 položkách (GH a SF). Menší variabilitu hodnot od průměru, než respondenti se SP měli respondenti s MP v položce EF. Obě skupiny respondentů měly podobné hodnoty směrodatných odchylek v 5 položkách (HT, PF, CO, ED a EM). Ze všech položek u respondentů s MP měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky EF (16,2), ED (18,3), SF (23,2) a CO (23,4), zatímco u respondentů se SP měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky GH (18,2), SF (19,3), ED (19,8), EF (20,0) a CO (21,2). Největší variabilitu hodnot od průměru u respondentů s MP měly položky EM (27,6), PF (27,3), GH (26,3) a HT (25,8), zatímco u respondentů se SP měly největší variabilitu hodnot od průměru položky HT (27,5), PF (26,1) a EM (25,7).

**Tabulka 8:** Statistika funkční škály u respondentů s mobilní pumpou

	<b>GH</b>	<b>HT</b>	<b>PF</b>	<b>CO</b>	<b>ED</b>	<b>EM</b>	<b>SF</b>	<b>EF</b>	<b>Celkem</b>
<b>Minimum</b>	0,0	12,5	8,3	33,3	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	50,0	28,1	37,5	47,2	66,7	16,7	0,0	75,0	33,3
<b>Medián</b>	50,0	43,8	58,3	66,7	100,0	16,7	25,0	91,7	56,9
<b>Horní kvartil</b>	75,0	50,0	75,0	88,9	100,0	50,0	33,3	100,0	83,3
<b>Maximum</b>	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0	83,3	66,7	100,0	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	100,0	87,5	83,3	66,7	50,0	83,3	66,7	50,0	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	25,0	21,9	37,5	41,7	33,3	33,3	33,3	25,0	50,0
<b>Průměr</b>	55,4	44,6	57,1	68,3	85,7	31,0	22,6	85,7	56,3
<b>Směrodatná odchylka</b>	26,3	25,8	27,3	23,4	18,3	27,6	23,2	16,2	31,8

Zdroj: Vlastní zpracování

**Tabulka 9:** Statistika funkční škály u respondentů se statickou pumpou

	<b>GH</b>	<b>HT</b>	<b>PF</b>	<b>CO</b>	<b>ED</b>	<b>EM</b>	<b>SF</b>	<b>EF</b>	<b>Celkem</b>
<b>Minimum</b>	25,0	0,0	16,7	33,3	50,0	0,0	0,0	41,7	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	25,0	25,0	25,0	58,3	70,8	0,0	0,0	66,7	25,0
<b>Medián</b>	50,0	25,0	50,0	77,8	100,0	0,0	0,0	83,3	50,0
<b>Horní kvartil</b>	50,0	50,0	58,3	88,9	100,0	33,3	12,5	91,7	77,8
<b>Maximum</b>	75,0	100,0	91,7	100,0	100,0	83,3	66,7	100,0	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	50,0	100,0	75,0	66,7	50,0	83,3	66,7	58,3	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	25,0	25,0	33,3	30,6	29,2	33,3	12,5	25,0	52,8
<b>Průměr</b>	42,9	36,6	45,8	73,0	86,9	17,9	9,5	78,0	48,8
<b>Směrodatná odchylka</b>	18,2	27,5	26,1	21,2	19,8	25,7	19,3	20,0	34,3

Zdroj: Vlastní zpracování

### Škála symptomů

Škála symptomů zahrnuje 9 položek: tělesný vzhled (BI), tělesná hmotnost (WT), imobilita (IM), únava (FA), spánek (SP), gastrointestinální příznaky (GI), bolest (PA), přítomnost/nepřítomnost stomie (ST) a finanční potíže (FI). Čím vyšší je skóre v jednotlivých položkách i v celé škále symptomů, tím horší jsou výsledky kvality života.

V Tabulce 10 je uvedena popisná statistika skóre jednotlivých položek, a nakonec také celé škály symptomů u všech 28 (100 %) respondentů. V položce přítomnost/nepřítomnost stomie (ST) bylo zahrnuto 27 respondentů, jelikož 1 respondent na položku neodpověděl. Ke zhodnocení a porovnání skóre jednotlivých položek i celé škály byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

Podprůměrné skóre bylo v položkách FI a GI. Průměrné skóre v položkách BI, WT, IM, SP, PA a ST se pohybovalo kolem průměrného skóre (19,5) celé škály symptomů. Nadprůměrné skóre bylo v položce FA. Ze všech položek byly nejhůře hodnoceny položky FA (35,1), PA (25,6), SP (25,0) a IM (24,8), zatímco nejlépe hodnoceny byly položky FI (6,0), GI (6,7), WT (16,7), ST (17,1) a BI (18,5). Směrodatná odchylka v celé škále měla hodnotu 25,7. Ze všech položek měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky FI (13,0), GI (14,0), PA (20,5) a IM (21,0), zatímco největší variabilitu hodnot od průměru měly položky SP (33,5), WT (30,8), FA (30,2), BI (25,4) a ST (23,8).

**Tabulka 10:** Statistika škály symptomů u všech respondentů

	BI	WT	IM	FA	SP	GI	PA	ST	FI	Celkem
<b>Minimum</b>	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	0,0	0,0	11,7	12,5	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0
<b>Medián</b>	0,0	0,0	20,0	33,3	0,0	0,0	25,0	0,0	0,0	0,0
<b>Horní kvartil</b>	33,3	33,3	35,0	54,2	41,7	0,0	33,3	33,3	0,0	33,3
<b>Maximum</b>	100,0	100,0	80,0	100,0	100,0	44,4	66,7	88,9	33,3	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	100,0	100,0	80,0	100,0	100,0	44,4	66,7	88,9	33,3	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	33,3	33,3	23,3	41,7	41,7	0,0	20,8	33,3	0,0	33,3
<b>Průměr</b>	18,5	16,7	24,8	35,1	25,0	6,7	25,6	17,1	6,0	19,5
<b>Směrodatná odchylka</b>	25,4	30,8	21,0	30,2	33,5	14,0	20,5	23,8	13,0	25,7

Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 11 a v Tabulce 12 je uvedena popisná statistika skóre jednotlivých položek, a nakonec také celé škály symptomů u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP). V položce ST u respondentů se SP bylo zahrnuto 13 respondentů, jelikož 1 respondent na položku neodpověděl. Ke zhodnocení a porovnání skóre jednotlivých položek i celé škály byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

Z obou tabulek vyplývá, že průměrné skóre celé škály symptomů bylo u obou skupin respondentů velmi podobné (20,8 u respondentů s MP a 18,2 u respondentů se SP), z čehož dále plyne, že respondenti s MP vykazovali podobné výsledky kvality života ve škále symptomů jako respondenti se SP. Respondenti s MP dosahovali vyššího průměrného skóre (horší kvality života) než respondenti se SP ve 2 položkách (WT a SP). Nižší průměrné skóre (lepší kvalitu života) než respondenti se SP měli respondenti s MP v položce ST. Obě skupiny respondentů měly podobné hodnoty průměrného skóre v 6 položkách (BI, IM, FA, GI, PA a FI). Podprůměrné skóre bylo u respondentů s MP v položkách FI, GI a ST, zatímco u respondentů se SP v položkách GI, FI a WT. Průměrné skóre v položkách BI, PA, WT a IM u respondentů s MP se pohybovalo kolem průměrného skóre (20,8) celé škály symptomů, zatímco u respondentů se SP se kolem průměrného skóre (18,2) celé škály symptomů pohybovalo průměrné skóre v položkách SP, BI, IM, ST a PA. Nadprůměrné skóre bylo u respondentů s MP v položkách SP a FA, zatímco u respondentů se SP v položce FA. Ze všech položek byly u respondentů s MP nejhůře hodnoceny položky FA (36,9), SP (33,3), IM (27,1), WT (26,2) a PA (25,0), zatímco u respondentů se SP byly nejhůře hodnoceny položky FA (33,3), PA (26,2), ST (24,4), IM (22,4) a BI (21,4). Nejlépe hodnoceny byly u respondentů s MP položky FI (4,8), GI (7,9), ST (10,3) a BI (15,5),

zatímco u respondentů se SP byly nejlépe hodnoceny položky GI (5,6), FI (7,1), WT (7,1) a SP (16,7).

Směrodatná odchylka celé škály symptomů byla o trochu větší u respondentů s MP (27,4) než u respondentů se SP (23,9). U respondentů s MP byla větší variabilita hodnot od průměru než u respondentů se SP v 5 položkách (WT, FA, SP, GI a PA). Menší variabilitu hodnot od průměru, než respondenti se SP měli respondenti s MP ve 2 položkách (BI a ST). Obě skupiny respondentů měly podobné hodnoty směrodatných odchylek ve 2 položkách (IM a FI). Ze všech položek u respondentů s MP měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky FI (12,1), ST (14,1), GI (16,6), IM (21,3), BI (22,1) a PA (23,3), zatímco u respondentů se SP měly nejmenší variabilitu hodnot od průměru položky GI (11,3), FI (14,2), PA (18,2), WT (19,3) a IM (21,2). Největší variabilitu hodnot od průměru u respondentů s MP měly položky WT (37,4), SP (37,0) a FA (34,7), zatímco u respondentů se SP měly největší variabilitu hodnot od průměru položky ST (30,0), BI (28,8), SP (28,5) a FA (26,1).

**Tabulka 11:** Statistika škály symptomů u respondentů s mobilní pumpou

	BI	WT	IM	FA	SP	GI	PA	ST	FI	Celkem
<b>Minimum</b>	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	0,0	0,0	13,3	4,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Medián</b>	0,0	0,0	23,3	33,3	16,7	0,0	25,0	0,0	0,0	0,0
<b>Horní kvartil</b>	29,2	33,3	38,3	58,3	66,7	0,0	45,8	19,4	0,0	33,3
<b>Maximum</b>	66,7	100,0	80,0	100,0	100,0	44,4	66,7	33,3	33,3	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	66,7	100,0	80,0	100,0	100,0	44,4	66,7	33,3	33,3	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	29,2	33,3	25,0	54,2	66,7	0,0	45,8	19,4	0,0	33,3
<b>Průměr</b>	15,5	26,2	27,1	36,9	33,3	7,9	25,0	10,3	4,8	20,8
<b>Směrodatná odchylka</b>	22,1	37,4	21,3	34,7	37,0	16,6	23,3	14,1	12,1	27,4

Zdroj: Vlastní zpracování

**Tabulka 12:** Statistika škály symptomů u respondentů se statickou pumpou

	<b>BI</b>	<b>WT</b>	<b>IM</b>	<b>FA</b>	<b>SP</b>	<b>GI</b>	<b>PA</b>	<b>ST</b>	<b>FI</b>	<b>Celkem</b>
<b>Minimum</b>	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Dolní kvartil</b>	0,0	0,0	3,3	16,7	0,0	0,0	16,7	0,0	0,0	0,0
<b>Medián</b>	8,3	0,0	20,0	33,3	0,0	0,0	25,0	11,1	0,0	0,0
<b>Horní kvartil</b>	33,3	0,0	31,7	45,8	33,3	0,0	33,3	44,4	0,0	33,3
<b>Maximum</b>	100,0	66,7	73,3	83,3	100,0	33,3	66,7	88,9	33,3	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	100,0	66,7	73,3	83,3	100,0	33,3	66,7	88,9	33,3	100,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	33,3	0,0	28,3	29,2	33,3	0,0	16,7	44,4	0,0	33,3
<b>Průměr</b>	21,4	7,1	22,4	33,3	16,7	5,6	26,2	24,4	7,1	18,2
<b>Směrodatná odchylka</b>	28,8	19,3	21,2	26,1	28,5	11,3	18,2	30,0	14,2	23,9

Zdroj: Vlastní zpracování

### Škála DPV

Škála DPV zahrnuje 2 položky: nutriční tým (NT) a mobilní infuzní pumpa (AP). Čím vyšší je skóre v obou položkách i v celé škále DPV, tím lepší jsou výsledky kvality života.

V Tabulce 13 je uvedena popisná statistika skóre obou položek, a nakonec také celé škály DPV u všech 28 (100 %) respondentů. V položce mobilní infuzní pumpa (AP) bylo zahrnuto 15 respondentů, protože 13 respondentů nemělo zkušenosti s touto pumpou a nemohlo tak na položku odpovědět. Dále je v tabulce uvedena popisná statistika u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP). V položce AP u respondentů se SP byl zahrnut pouze 1 respondent, protože 13 respondentů nemělo zkušenosti s touto pumpou a nemohlo tak na položku odpovědět. Ke zhodnocení a porovnání skóre obou položek i celé škály byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

U všech 28 (100 %) respondentů se průměrné skóre v položkách NT i AP pohybovalo kolem průměrného skóre (90,7) celé škály DPV. Hůře hodnocena byla položka AP (82,2) než položka NT (95,2). Směrodatná odchylka v celé škále měla hodnotu 18,3. Menší variabilitu hodnot od průměru měla položka NT (11,9) oproti položce AP (24,8). Nižší hodnota průměru a vyšší hodnota směrodatné odchylky v položce AP byly také důsledkem toho, že na položku AP odpovědělo téměř o polovinu méně respondentů než na položku NT.

Hodnoty průměrného skóre celé škály DPV byly u respondentů s MP (91,7) i u respondentů se SP (88,9) téměř totožné, z čehož dále plyne, že obě skupiny respondentů vykazovaly ve škále DPV podobně dobré výsledky kvality života. Respondenti s MP dosahovali vyššího průměrného skóre (lepší kvality života) než respondenti se SP v položce



AP, ale v položce NT byly u obou skupin respondentů velmi podobné hodnoty průměrného skóre. Podprůměrné skóre bylo u respondentů se SP v položce AP. Průměrné skóre v položce NT u obou skupin respondentů a v položce AP u respondentů s MP se pohybovalo kolem průměrného skóre (91,7 u respondentů s MP a 88,9 u respondentů se SP) celé škály DPV. U obou skupin respondentů byla hůře hodnocena položka AP (85,7 u respondentů s MP a 33,3 u respondentů se SP) oproti položce NT (97,6 u respondentů s MP a 92,9 u respondentů se SP). Na položku AP u respondentů se SP odpověděl pouze 1 respondent, proto je její průměrná hodnota nízká.

Směrodatná odchylka celé škály DPV byla o trochu menší u respondentů s MP (17,3) než u respondentů se SP (20,6). U respondentů s MP byla menší variabilita hodnot od průměru než u respondentů se SP v položce NT. U respondentů se SP nebyla vypočítána směrodatná odchylka v položce AP, protože na tuto položku odpověděl pouze 1 respondent. U respondentů s MP měla menší variabilitu hodnot od průměru položka NT (8,9) oproti položce AP (21,5), u respondentů se SP byla hodnota směrodatné odchylky 14,2 v položce NT.

**Tabulka 13:** Statistika škály DPV u všech respondentů a dle infuzní pumpy

	Celkem (n = 28)			MP (n = 14)			SP (n = 14)		
	NT	AP	Celkem	NT	AP	Celkem	NT	AP	Celkem
<b>Minimum</b>	66,7	33,3	33,3	66,7	33,3	33,3	66,7	33,3	33,3
<b>Dolní kvartil</b>	100,0	66,7	100,0	100,0	66,7	100,0	100,0	33,3	83,3
<b>Medián</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	33,3	100,0
<b>Horní kvartil</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	33,3	100,0
<b>Maximum</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	33,3	100,0
<b>Variační rozpětí</b>	33,3	66,7	66,7	33,3	66,7	66,7	33,3	0,0	66,7
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	0,0	33,3	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0	16,7
<b>Průměr</b>	95,2	82,2	90,7	97,6	85,7	91,7	92,9	33,3	88,9
<b>Směrodatná odchylka</b>	11,9	24,8	18,3	8,9	21,5	17,3	14,2	-	20,6

Zdroj: Vlastní zpracování

### Číselné hodnotící škály

První číselná hodnotící škála (čísla v rozmezí 0-10) se týká celkové kvality života a platí, že čím vyšší je číslo, tím lepší je kvalita života. Druhá škála se týká vlivu DPV na kvalitu života a třetí škála se týká vlivu základního onemocnění na kvalitu života (obě škály mají čísla od -5 do 5), přičemž platí, že čím vyšší je číslo, tím více DPV/základní onemocnění zlepšuje kvalitu života.

V Tabulce 14 je uvedena popisná statistika výsledků číselných hodnotících škál u všech 28 (100 %) respondentů a dále u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP). Ke zhodnocení a porovnání výsledků byl vybrán průměr jako charakteristika polohy a směrodatná odchylka jako charakteristika variability.

Průměrná hodnota škály týkající se celkové kvality života byla 6,8 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla průměrná hodnota škály o něco vyšší (7,5) než u respondentů se SP (6,1), takže respondenti s MP hodnotili o něco lépe kvalitu života než respondenti se SP. Hodnota směrodatné odchylky byla 2,0 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla hodnota směrodatné odchylky 1,8 a u respondentů se SP byla hodnota směrodatné odchylky 2,0, takže variabilita hodnot od průměru u obou skupin respondentů byla velmi podobná.

Průměrná hodnota škály týkající se vlivu DPV na kvalitu života byla 0,9 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla průměrná hodnota škály o něco vyšší (1,4) než u respondentů se SP (0,4), z čehož vyplývá, že DPV zlepšila kvalitu života o trochu více respondentům s MP oproti respondentům se SP. Hodnota směrodatné odchylky byla 2,2 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla hodnota směrodatné odchylky 2,5 a u respondentů se SP byla hodnota směrodatné odchylky 1,9, takže variabilita hodnot od průměru byla o něco větší u respondentů s MP než u respondentů se SP.

Průměrná hodnota škály týkající se vlivu základního onemocnění na kvalitu života byla -0,8 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla průměrná hodnota škály o něco nižší (-1,3) než u respondentů se SP (-0,4), takže základní onemocnění zhoršilo kvalitu života o trochu více respondentům s MP oproti respondentům se SP. Hodnota směrodatné odchylky byla 1,7 u všech 28 (100 %) respondentů. U respondentů s MP byla hodnota směrodatné odchylky 1,9 a u respondentů se SP byla hodnota směrodatné odchylky 1,3, takže variabilita hodnot od průměru byla o trochu větší u respondentů s MP než u respondentů se SP.

**Tabulka 14:** Statistika číselných hodnotících škál u všech respondentů

	Kvalita života			Vliv DPV na kvalitu života			Vliv základního onemocnění na kvalitu života		
	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)
<b>Minimum</b>	3,0	5,0	3,0	-4,0	-3,0	-4,0	-5,0	-4,0	-5,0
<b>Dolní kvartil</b>	5,0	6,0	5,0	0,0	0,0	0,0	-0,8	-3,0	0,0
<b>Medián</b>	6,5	8,0	5,0	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Horní kvartil</b>	8,3	9,0	7,0	2,0	3,5	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>Maximum</b>	10,0	10,0	10,0	5,0	5,0	5,0	2,0	2,0	0,0
<b>Variační rozpětí</b>	7,0	5,0	7,0	9,0	8,0	9,0	7,0	6,0	5,0
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	3,3	3,0	2,0	2,0	3,5	0,0	0,8	3,0	0,0
<b>Průměr</b>	6,8	7,5	6,1	0,9	1,4	0,4	-0,8	-1,3	-0,4
<b>Směrodatná odchylka</b>	2,0	1,8	2,0	2,2	2,5	1,9	1,7	1,9	1,3

Zdroj: Vlastní zpracování

## 7.4 Vyhodnocení laboratorních výsledků

Z laboratorních výsledků byly sledovány koncentrace jaterních testů (celkový bilirubin, ALT, AST, GGT, ALP, cholinesteráza a albumin) v krvi. Výsledky těchto parametrů byly ze zdravotnické dokumentace získány od všech 28 (100 %) respondentů s mobilní a statickou infuzní pumpou. V následujících odstavcích jsou zhodnoceny výsledky jednotlivých parametrů.

V Tabulce 15 je uvedena popisná statistika výsledků koncentrace celkového bilirubinu, ALT a AST v krvi u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP) a nakonec také u všech 28 (100 %) respondentů.

Referenční rozmezí koncentrace celkového bilirubinu v krvi je 2,0-17,0  $\mu\text{mol/l}$ . Kromě hodnoty horního kvartilu se u respondentů s MP vyskytovala o trochu vyšší minimální hodnota, hodnota dolního kvartilu, hodnota mediánu, maximální a průměrná hodnota než u respondentů se SP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo o něco širší u respondentů s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo však u respondentů s MP o něco užší. Směrodatná odchylka ukazuje o trochu větší variabilitu hodnot od průměru u respondentů s MP oproti respondentům se SP. Minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se u obou skupin respondentů pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco maximální hodnota u obou skupin respondentů přesahovala horní referenční mez celkového bilirubinu.

Referenční rozmezí koncentrace ALT v krvi je 0,10-0,78  $\mu\text{kat/l}$ . U obou skupin respondentů se vyskytovala velmi podobná minimální hodnota, hodnota dolního kvartilu, hodnota mediánu a průměrná hodnota. U respondentů s MP se vyskytovala vyšší hodnota horního kvartilu a nižší maximální hodnota než u respondentů se SP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u respondentů se SP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo o trochu širší u respondentů s MP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u respondentů se SP oproti respondentům s MP. Minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se u obou skupin respondentů pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco maximální hodnota u obou skupin respondentů přesahovala horní referenční mez ALT.

Referenční rozmezí koncentrace AST v krvi je 0,10-0,72  $\mu\text{kat/l}$ . U obou skupin respondentů se vyskytovala velmi podobná minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota. U respondentů se SP se vyskytovala vyšší maximální hodnota než u respondentů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo o něco širší u respondentů se SP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo o něco širší u respondentů s MP. Směrodatná odchylka ukazuje podobnou variabilitu hodnot od průměru u obou skupin respondentů. Minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se u obou skupin respondentů pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco maximální hodnota u obou skupin respondentů přesahovala horní referenční mez AST.

**Tabulka 15:** Statistika celkového bilirubinu, ALT a AST dle infuzní pumpy

	Celkový bilirubin			ALT			AST		
	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)
<b>Minimum</b>	3,60	2,80	2,80	0,18	0,24	0,18	0,28	0,32	0,28
<b>Dolní kvartil</b>	6,78	5,15	6,05	0,31	0,30	0,29	0,33	0,37	0,36
<b>Medián</b>	10,45	7,05	7,25	0,49	0,44	0,47	0,46	0,44	0,45
<b>Horní kvartil</b>	13,55	16,43	14,10	0,70	0,60	0,62	0,55	0,51	0,54
<b>Maximum</b>	33,20	25,20	33,20	1,07	2,00	2,00	0,76	0,89	0,89
<b>Variační rozpětí</b>	29,60	22,40	30,40	0,89	1,76	1,82	0,48	0,57	0,61
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	6,78	11,28	8,05	0,39	0,30	0,33	0,22	0,14	0,19
<b>Průměr</b>	12,21	10,34	11,27	0,53	0,56	0,54	0,46	0,48	0,47
<b>Směrodatná odchylka</b>	8,26	7,43	7,77	0,29	0,45	0,37	0,14	0,16	0,15

Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 16 je uvedena popisná statistika výsledků koncentrace cholinesterázy a albuminu v krvi u 14 (50 %) respondentů s mobilní pumpou (MP) a u 14 (50 %) respondentů se statickou pumpou (SP) a nakonec také u všech 28 (100 %) respondentů.

Referenční rozmezí koncentrace cholinesterázy v krvi je 87-190  $\mu$ kat/l. Kromě maximální hodnoty se u respondentů s MP vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot i průměrná hodnota než u respondentů se SP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u respondentů se SP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo o něco užší u respondentů s MP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u respondentů se SP oproti respondentům s MP. Středních 50 % hodnot a průměrná hodnota se u obou skupin respondentů pohybovaly v referenčním rozmezí, u respondentů s MP byla v referenčním rozmezí navíc maximální hodnota. Maximální hodnota u respondentů se SP přesahovala horní referenční mez. Minimální hodnota u obou skupin respondentů byla nižší než dolní referenční mez. U všech 28 (100 %) respondentů se kromě minimální a maximální hodnoty pohybovaly všechny hodnoty (středních 50 % hodnot a průměr) v referenčním rozmezí cholinesterázy.

Referenční rozmezí koncentrace albuminu v krvi je 35,0-53,0 g/l. U obou skupin respondentů se vyskytovala podobná průměrná hodnota a středních 50 % hodnot. U respondentů se SP se vyskytovala vyšší minimální a maximální hodnota než u respondentů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo u obou skupin respondentů podobné. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo o trochu širší u respondentů se SP. Směrodatná odchylka ukazuje podobnou variabilitu hodnot od průměru u obou skupin respondentů. U respondentů s MP se v referenčním rozmezí pohybovalo středních 50 % hodnot, maximální hodnota a průměrná hodnota, zatímco minimální hodnota byla nižší než dolní referenční mez albuminu. U respondentů se SP se v referenčním rozmezí pohybovala minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná hodnota, zatímco maximální hodnota trochu přesahovala horní referenční mez. U všech 28 (100 %) respondentů se kromě minimální a maximální hodnoty pohybovaly všechny hodnoty (středních 50 % hodnot a průměr) v referenčním rozmezí albuminu.

**Tabulka 16:** Statistika cholinesterázy a albuminu dle infuzní pumpy

	Cholinesteráza			Albumin		
	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)	MP (14)	SP (14)	Celkem (28)
<b>Minimum</b>	71,00	65,00	65,00	29,20	35,10	29,20
<b>Dolní kvartil</b>	105,75	92,25	93,00	39,78	37,28	38,20
<b>Medián</b>	131,00	106,00	117,50	41,40	41,90	41,90
<b>Horní kvartil</b>	143,25	134,00	138,50	43,70	44,35	43,93
<b>Maximum</b>	180,00	199,00	199,00	46,20	53,60	53,60
<b>Variační rozpětí</b>	109,00	134,00	134,00	17,00	18,50	24,40
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	37,50	41,75	45,50	3,93	7,08	5,73
<b>Průměr</b>	126,14	117,50	121,82	40,96	41,77	41,36
<b>Směrodatná odchylka</b>	29,72	39,39	34,52	4,45	5,08	4,71

Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 17 je uvedena popisná statistika výsledků koncentrace GGT a ALP v krvi pouze u mužů, jelikož mají jiné referenční rozmezí těchto enzymů než ženy. S MP bylo 5 mužů a se SP byli 3 muži. Nakonec je uvedena popisná statistika také u všech 8 mužů.

Referenční rozmezí koncentrace GGT v krvi u mužů je 0,14-0,84  $\mu$ kat/l. U mužů se SP se vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot, maximální i průměrná hodnota než u mužů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u mužů s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo také širší u mužů s MP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u mužů s MP oproti mužům se SP. Minimální hodnota a hodnota dolního kvartilu se u mužů s MP pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco u mužů se SP nebyla v referenčním rozmezí žádná hodnota. Hodnota mediánu, hodnota horního kvartilu, maximální i průměrná hodnota u mužů s MP přesahovaly horní referenční mez. U mužů se SP přesahovaly horní referenční mez GGT všechny hodnoty (minimum, středních 50 % hodnot, maximum a průměr). U všech 8 mužů se v referenčním rozmezí pohybovala pouze minimální hodnota, jinak všechny hodnoty (středních 50 % hodnot, maximum a průměr) přesahovaly horní referenční mez GGT.

Referenční rozmezí koncentrace ALP v krvi u mužů je 0,67-2,15  $\mu$ kat/l. U mužů se SP se vyskytovala vyšší minimální hodnota, středních 50 % hodnot, maximální i průměrná hodnota než u mužů s MP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u mužů se SP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo také širší u mužů se SP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u mužů se SP oproti mužům s MP. Minimální hodnota, středních 50 % hodnot a průměrná

hodnota se u mužů s MP pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco u mužů se SP se v referenčním rozmezí pohybovala minimální hodnota, hodnota dolního kvartilu a hodnota mediánu. U mužů s MP maximální hodnota o trochu přesahovala horní referenční mez. U mužů se SP přesahovala horní referenční mez ALP hodnota horního kvartilu, maximální hodnota a o trochu také průměrná hodnota. U všech 8 mužů se v referenčním rozmezí pohybovaly téměř všechny hodnoty (minimum, středních 50 % hodnot a průměr), pouze maximální hodnota přesahovala horní referenční mez ALP.

**Tabulka 17:** Statistika GGT a ALP u mužů dle infuzní pumpy

	GGT			ALP		
	MP (5)	SP (3)	Celkem (8)	MP (5)	SP (3)	Celkem (8)
<b>Minimum</b>	0,52	1,31	0,52	1,24	1,45	1,24
<b>Dolní kvartil</b>	0,84	1,46	0,97	1,29	1,62	1,37
<b>Medián</b>	1,01	1,61	1,29	1,39	1,78	1,50
<b>Horní kvartil</b>	1,26	1,65	1,45	1,54	2,61	1,90
<b>Maximum</b>	1,40	1,68	1,68	2,24	3,44	3,44
<b>Variační rozpětí</b>	0,88	0,37	1,16	1,00	1,99	2,20
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	0,42	0,19	0,49	0,25	1,00	0,53
<b>Průměr</b>	1,01	1,53	1,20	1,54	2,22	1,80
<b>Směrodatná odchylka</b>	0,35	0,20	0,39	0,41	1,07	0,74

Zdroj: Vlastní zpracování

V Tabulce 18 je uvedena popisná statistika výsledků koncentrace GGT a ALP v krvi u žen. S MP bylo 9 žen a se SP bylo 11 žen. Nakonec je uvedena popisná statistika také u všech 20 žen.

Referenční rozmezí koncentrace GGT v krvi u žen je 0,14-0,68  $\mu\text{kat/l}$ . U obou skupin žen se vyskytovala podobná minimální hodnota a hodnota dolního kvartilu. U žen s MP se vyskytovala vyšší hodnota mediánu, hodnota horního kvartilu, maximální i průměrná hodnota než u žen se SP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u žen s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo také širší u žen s MP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u žen s MP oproti ženám se SP. U obou skupin žen se v referenčním rozmezí pohybovala minimální hodnota a hodnota dolního kvartilu, u žen se SP ještě navíc hodnota mediánu. U žen s MP o trochu přesahovala horní referenční mez hodnota mediánu a dále horní referenční mez přesahovala hodnota horního kvartilu, maximální a průměrná hodnota, zatímco u žen se SP horní referenční mez GGT přesahovala hodnota horního kvartilu, maximální hodnota a o něco také průměrná hodnota. U všech 20 žen se v referenčním

rozmezí pohybovala pouze minimální hodnota a hodnota dolního kvartilu, jinak všechny hodnoty (medián, horní kvartil, maximum a průměr) přesahovaly horní referenční mez GGT.

Referenční rozmezí koncentrace ALP v krvi u žen je 0,58-1,73  $\mu\text{kat/l}$ . U žen se SP se vyskytovala o trochu vyšší minimální hodnota než u žen s MP. U obou skupin žen se vyskytovala podobná hodnota dolního kvartilu, hodnota mediánu a průměrná hodnota. U žen se SP byla vyšší hodnota horního kvartilu než u žen s MP, zatímco u žen s MP se vyskytovala vyšší maximální hodnota než u žen se SP. Rozpětí mezi nejmenší a největší hodnotou bylo širší u žen s MP. Rozpětí mezi hodnotou dolního a horního kvartilu (mezi 25. a 75. percentilem) bylo širší u žen se SP. Směrodatná odchylka ukazuje větší variabilitu hodnot od průměru u žen s MP oproti ženám se SP. Minimální hodnota a hodnota dolního kvartilu se u obou skupin žen pohybovaly v referenčním rozmezí, zatímco hodnota mediánu, hodnota horního kvartilu, maximální i průměrná hodnota u obou skupin žen přesahovaly horní referenční mez ALP.

**Tabulka 18:** Statistika GGT a ALP u žen dle infuzní pumpy

	GGT			ALP		
	MP (9)	SP (11)	Celkem (20)	MP (9)	SP (11)	Celkem (20)
<b>Minimum</b>	0,20	0,22	0,20	0,88	1,05	0,88
<b>Dolní kvartil</b>	0,27	0,33	0,31	1,59	1,58	1,58
<b>Medián</b>	0,77	0,39	0,75	2,14	2,20	2,16
<b>Horní kvartil</b>	1,31	1,04	1,27	2,20	2,60	2,58
<b>Maximum</b>	2,96	1,81	2,96	5,80	4,23	5,80
<b>Variační rozpětí</b>	2,76	1,59	2,76	4,92	3,18	4,92
<b>Mezikvartilové rozpětí</b>	1,04	0,71	0,96	0,61	1,02	1,01
<b>Průměr</b>	1,01	0,75	0,87	2,28	2,18	2,23
<b>Směrodatná odchylka</b>	0,86	0,60	0,72	1,44	0,87	1,13

Zdroj: Vlastní zpracování

## 7.5 Vyhodnocení hypotéz

Před testováním stanovených hypotéz musel být nejdříve u každého testu u všech veličin proveden test normality – Shapiro-Wilkův test.



## 7.5.1 Hypotéza č. 1

**Hypotéza č. 1: Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve funkční škále než pacienti se statickou infuzní pumpou.**

Funkční škála vychází z dotazníku HPN-QOL k hodnocení kvality života u pacientů na DPV. Zahrnuje 8 položek, kterými jsou celkový zdravotní stav, schopnost cestovat/trávit volný čas, fyzické funkce, zvládání, schopnost jíst/pít, zaměstnání, sexuální funkce a emocionální funkce. Čím vyšší je skóre ve funkční škále, tím lepší jsou výsledky kvality života.

### *Shapiro-Wilkovy testy funkční škály u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou*

Pomocí dvou testů normality bylo ověřeno, zda oba soubory hodnot u pacientů s MP a SP v rámci funkční škály sledují normální rozdělení.

#### *Stanovení hypotéz*

$H_0$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **sledují** normální rozdělení,

$H_A$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **nesledují** normální rozdělení.

$H_0$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **sledují** normální rozdělení,

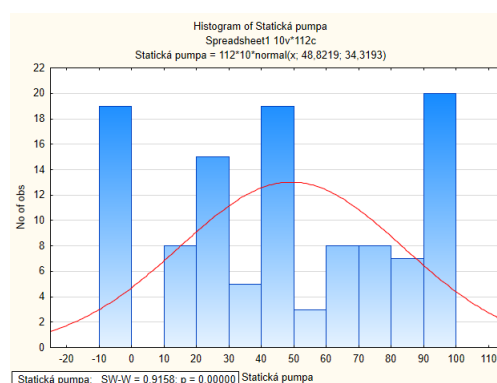
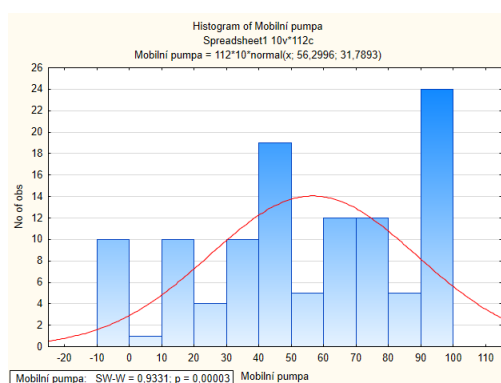
$H_A$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **nesledují** normální rozdělení.

#### *Výsledky testů*

Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se zamítla nulová hypotéza ve prospěch alternativní hypotézy u obou testů (viz Graf 16, Graf 17 a Tabulka 19). Proto hodnoty ( $n = 112$ ) u pacientů s mobilní i statickou pumpou nesledují normální rozdělení a z toho vyplývá, že nelze použít parametrický test k porovnání průměrů, ale musí se použít neparametrický test k porovnání mediánů.

**Graf 16:** Shapiro-Wilkův test funkční škály u pacientů s MP

**Graf 17:** Shapiro-Wilkův test funkční škály u pacientů se SP



Zdroj: Vlastní zpracování

Zdroj: Vlastní zpracování

**Tabulka 19:** Shapiro-Wilkovy testy funkční škály u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 112)</b>	<b>SP (n = 112)</b>
<b>Testová statistika (SW-W)</b>	0,9331	0,9158
<b>p-value</b>	0,00003	0,00000

Zdroj: Vlastní zpracování

### ***Mann-Whitney test funkční škály u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou***

Pomocí Mann-Whitney testu byly porovnány mediány dvou nezávislých veličin. Jelikož bylo třeba zjistit, zda medián první veličiny  $\tilde{x}_M$  (pacienti s MP) je vyšší než medián druhé veličiny  $\tilde{x}_S$  (pacienti se SP), použil se pravostranný test. Ten otestoval, zda pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve funkční škále než pacienti se statickou infuzní pumpou.

#### *Stanovení hypotéz*

$H_0$ :  $\tilde{x}_M = \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **nedosahují** lepších výsledků (mediány se neliší) než pacienti se statickou pumpou,

$H_A$ :  $\tilde{x}_M > \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **dosahují** lepších výsledků (medián je vyšší) než pacienti se statickou pumpou.

#### *Charakteristika dat*

V Tabulce 20 je uveden medián a průměr hodnot (n = 112) funkční škály u pacientů s mobilní i statickou pumpou.

**Tabulka 20:** Charakteristika dat funkční škály u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 112)</b>	<b>SP (n = 112)</b>
<b>Medián</b>	56,94	50,00
<b>Průměr</b>	56,30	48,82

Zdroj: Vlastní zpracování

#### *Výsledky testu*

testová statistika  $U$ : 5484,5 (Mann-Whitney),

testová statistika  $Z$ : 1,6311 (aproximace),

*p-value*: 0,0514.

Obě porovnávané veličiny měly alespoň 20 údajů, proto se použila aproximace pomocí normálního rozdělení (Wikipedia contributors, © 2021).

## Závěr

Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se nepodařilo zamítnout nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy (jelikož  $0,0514 > 0,05$ ). Neprokázalo se, že medián u pacientů s mobilní pumpou je významně vyšší než u pacientů se statickou pumpou. Tedy stanovená hypotéza č. 1: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve funkční škále než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“ nebyla potvrzena.

### 7.5.2 Hypotéza č. 2

**Hypotéza č. 2: Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále symptomů než pacienti se statickou infuzní pumpou.**

Škála symptomů vychází také z dotazníku HPN-QOL. Zahrnuje 9 položek, kterými jsou tělesný vzhled, tělesná hmotnost, imobilita, únava, spánek, gastrointestinální příznaky, bolest, přítomnost/nepřítomnost stomie a finanční potíže. Čím vyšší je skóre ve škále symptomů, tím horší jsou výsledky kvality života.

#### *Shapiro-Wilkovy testy škály symptomů u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou*

Pomocí dvou testů normality bylo ověřeno, zda oba soubory hodnot u pacientů s MP a SP v rámci škály symptomů sledují normální rozdělení.

#### *Stanovení hypotéz*

$H_0$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **sledují** normální rozdělení,

$H_A$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **nesledují** normální rozdělení.

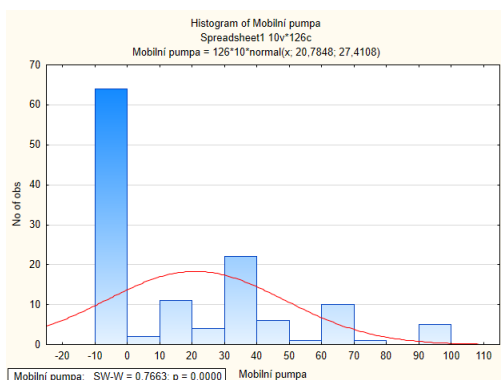
$H_0$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **sledují** normální rozdělení,

$H_A$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **nesledují** normální rozdělení.

#### *Výsledky testů*

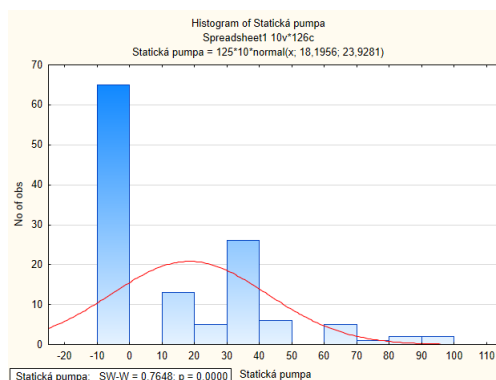
Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se zamítla nulová hypotéza ve prospěch alternativní hypotézy u obou testů (viz Graf 18, Graf 19 a Tabulka 21). Proto hodnoty u obou skupin pacientů ( $n = 126$  u pacientů s MP,  $n = 125$  u pacientů se SP) nesledují normální rozdělení a z toho vyplývá, že nelze použít parametrický test k porovnání průměrů, ale musí se použít neparametrický test k porovnání mediánů.

**Graf 18:** Shapiro-Wilkův test škály symptomů u pacientů s MP



Zdroj: Vlastní zpracování

**Graf 19:** Shapiro-Wilkův test škály symptomů u pacientů se SP



Zdroj: Vlastní zpracování

**Tabulka 21:** Shapiro-Wilkovy testy škály symptomů u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 126)</b>	<b>SP (n = 125)</b>
<b>Testová statistika (SW-W)</b>	0,7663	0,7648
<b>p-value</b>	0,0000	0,0000

Zdroj: Vlastní zpracování

**Mann-Whitney test škály symptomů u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou**

Jelikož bylo třeba zjistit, zda medián první veličiny  $\tilde{x}_M$  (pacienti s MP) je nižší než medián druhé veličiny  $\tilde{x}_S$  (pacienti se SP), použil se levostranný test. Ten otestoval, zda pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále symptomů než pacienti se statickou infuzní pumpou.

*Stanovení hypotéz*

$H_0$ :  $\tilde{x}_M = \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **nedosahují** lepších výsledků (mediány se neliší) než pacienti se statickou pumpou,

$H_A$ :  $\tilde{x}_M < \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **dosahují** lepších výsledků (medián je nižší) než pacienti se statickou pumpou.

*Charakteristika dat*

V Tabulce 22 je uveden medián a průměr hodnot škály symptomů u obou skupin pacientů (n = 126 u pacientů s MP, n = 125 u pacientů se SP).

**Tabulka 22:** Charakteristika dat škály symptomů u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 126)</b>	<b>SP (n = 125)</b>
<b>Medián</b>	0,00	0,00
<b>Průměr</b>	20,78	18,20

Zdroj: Vlastní zpracování

#### *Výsledky testu*

testová statistika  $U$ : 7609 (Mann-Whitney),

testová statistika  $Z$ : 0,4984 (aproximace),

$p$ -value: 0,6909.

Obě porovnávané veličiny měly alespoň 20 údajů, proto se použila aproximace pomocí normálního rozdělení (Wikipedia contributors, © 2021).

#### *Závěr*

Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se nepodařilo zamítnout nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy. Neprokázalo se, že medián u pacientů s mobilní pumpou je významně nižší než u pacientů se statickou pumpou. Tedy stanovená hypotéza č. 2: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále symptomů než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“ nebyla přijata.

### **7.5.3 Hypotéza č. 3**

**Hypotéza č. 3: Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále DPV než pacienti se statickou infuzní pumpou.**

Škála DPV vychází také z dotazníku HPN-QOL a zahrnuje 2 položky, kterými jsou nutriční tým a mobilní infuzní pumpa. Čím vyšší je skóre ve škále DPV, tím lepší jsou výsledky kvality života.

#### ***Shapiro-Wilkovy testy škály DPV u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou***

Pomocí dvou testů normality bylo ověřeno, zda oba soubory hodnot u pacientů s MP a SP v rámci škály DPV sledují normální rozdělení.

#### *Stanovení hypotéz*

$H_0$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **sledují** normální rozdělení,

$H_A$ : Hodnoty u pacientů s mobilní pumpou **nesledují** normální rozdělení.

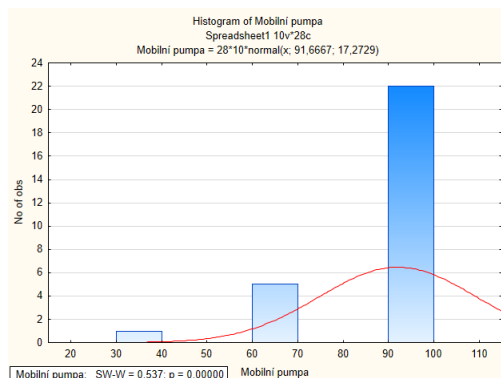
$H_0$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **sledují** normální rozdělení,

$H_A$ : Hodnoty u pacientů se statickou pumpou **nesledují** normální rozdělení.

## Výsledky testů

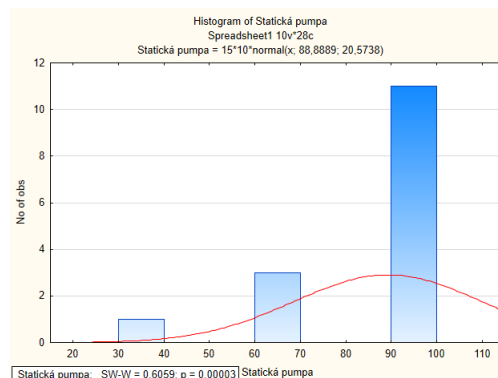
Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se zamítla nulová hypotéza ve prospěch alternativní hypotézy u obou testů (viz Graf 20, Graf 21 a Tabulka 23). Proto hodnoty u obou skupin pacientů ( $n = 28$  u pacientů s MP,  $n = 15$  u pacientů se SP) nesledují normální rozdělení a z toho vyplývá, že nelze použít parametrický test k porovnání průměrů, ale musí se použít neparametrický test k porovnání mediánů.

**Graf 20:** Shapiro-Wilkův test škály DPV u pacientů s MP



Zdroj: Vlastní zpracování

**Graf 21:** Shapiro-Wilkův test škály DPV u pacientů se SP



Zdroj: Vlastní zpracování

**Tabulka 23:** Shapiro-Wilkovy testy škály DPV u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 28)</b>	<b>SP (n = 15)</b>
<b>Testová statistika (SW-W)</b>	0,5370	0,6059
<b>p-value</b>	0,0000	0,00003

Zdroj: Vlastní zpracování

## **Mann-Whitney test škály DPV u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou**

Jelikož bylo třeba zjistit, zda medián první veličiny  $\tilde{x}_M$  (pacienti s MP) je vyšší než medián druhé veličiny  $\tilde{x}_S$  (pacienti se SP), použil se pravostranný test. Ten otestoval, zda pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále DPV než pacienti se statickou infuzní pumpou.

### Stanovení hypotéz

$H_0$ :  $\tilde{x}_M = \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **nedosahují** lepších výsledků (mediány se neliší) než pacienti se statickou pumpou,

$H_A$ :  $\tilde{x}_M > \tilde{x}_S$  ..... pacienti s mobilní pumpou **dosahují** lepších výsledků (medián je vyšší) než pacienti se statickou pumpou.

### Charakteristika dat

V Tabulce 24 je uveden medián a průměr hodnot škály DPV u obou skupin pacientů ( $n = 28$  u pacientů s MP,  $n = 15$  u pacientů se SP).

**Tabulka 24:** Charakteristika dat škály DPV u pacientů s MP a SP

	<b>MP (n = 28)</b>	<b>SP (n = 15)</b>
<b>Medián</b>	100,00	100,00
<b>Průměr</b>	91,67	88,89

Zdroj: Vlastní zpracování

#### *Výsledky testu*

kritická hodnota  $U$ : 144 (Mann-Whitney),

testová statistika  $U$ : 198 (Mann-Whitney),

$p$ -value:  $> 0,05$ .

Jelikož se u pacientů se SP vyskytovalo méně než 20 hodnot, použily se k porovnání tabelované kritické hodnoty (Zaiontz, © 2021).

#### *Závěr*

Na základě získaných dat při zvolené hladině významnosti 5 % se nepodařilo zamítnout nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy, jelikož testová statistika byla větší než kritická hodnota ( $198 > 144$ ), pak  $p$ -value  $> 0,05$ . Neprokázalo se, že medián u pacientů s mobilní pumpou je významně vyšší než u pacientů se statickou pumpou. Tedy stanovená hypotéza č. 3: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále DPV než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“ nebyla potvrzena.

## 8 Diskuze

Výzkum v této diplomové práci byl zaměřen na pacienty s mobilním a statickým režimem DPV. Prvním cílem bylo vyhodnotit podávání infuzní léčby v denním režimu u pacientů s mobilní infuzní pumpou, druhým cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky kvality života u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou a třetím cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky jaterních testů u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou.

Do výzkumu bylo zahrnuto celkem 28 dospělých pacientů na DPV, z nichž 14 (50 %) mělo mobilní infuzní pumpu a 14 (50 %) mělo statickou infuzní pumpu. Spolupráce s pacienty bývá v některých případech obtížná, zejména, pokud je k získání dat využívána internetová komunikace (např. online dotazníky, e-mail apod.). Z tohoto důvodu byla zvolena metoda osobního setkání s pacienty. Realizace výzkumu probíhala ve VFN v Praze v nutriční ambulanci na IV. interní klinice, kam pacienti docházeli na pravidelné kontroly, během kterých byli osloveni k účasti na výzkumu. V případě tohoto výzkumu všichni oslovení pacienti souhlasili s účastí a věnovali svůj čas vyplňování dotazníků v nutriční ambulanci a také souhlasili s nahlédnutím do zdravotnické dokumentace.

Prvním stanoveným cílem bylo vyhodnotit denní režim aplikace DPV u pacientů s mobilní infuzní pumpou. Pro tyto pacienty byl vytvořen dotazník, který obsahoval 6 otázek (viz Příloha 3). Otázky v dotazníku zodpovědělo všech 14 respondentů s mobilní pumpou. Ze 14 respondentů mělo celkem 8 (57 %) respondentů zkušenosti s aplikací domácí parenterální výživy kapkovými sety nebo statickou infuzní pumpou. Přechod z kapkových setů či ze statické pumpy na mobilní pumpu mohl být ovlivněn zlepšením zdravotního stavu a zvýšením mobility. Dalšími důvody mohly být např. nevyhovující noční režim aplikace PV (např. kvůli nespavosti), zhoršená pohyblivost s infuzním stojanem nebo problémy se statickou pumpou (spouštění a hluk alarmu apod.).

Další otázkou bylo, zdali si respondenti aplikují infuzní léčbu v denním režimu. Celkem u 7 (50 %) respondentů denní aplikace převažovala, 2 (14 %) respondenti si parenterální výživu aplikovali v denním režimu alespoň z poloviny celkového množství infuzí a 5 (36 %) respondentů si podávalo parenterální výživu v denním režimu pouze výjimečně (1x týdně a méně). Tyto výsledky ukazují, že každý pacient využívá denní režim individuálně, záleží, jak moc tráví čas mimo domov nebo jestli zůstává doma např. kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu, případně některým pacientům nakonec více vyhovuje noční režim, protože nemusí s mobilní pumpou chodit ven.

U otázky týkající se narušení spánku parenterální výživou bylo nejčastější odpovědí (celkem 6x), že je spánek narušován z důvodu častého močení. Winkler et al. (2010, s. 401) ve své studii také uvádějí, že pacienti na DPV popisují noční polyurii jako častý důvod problémů se spánkem. Dále byl spánek narušován alarmem pumpy (1 odpověď) a 1 respondent uvedl, že má v noci potíže s napojením na infuzní set. Nakonec 7 (50 %) respondentů uvedlo, že parenterální výživa jim spánek vůbec nenarušuje, důvodem může být jak aplikace infuzí v denním režimu, tak i fakt, že ze všech 14 respondentů mělo 10 (71 %) respondentů DPV déle než 20 měsíců a za tu dobu si již na podávání parenterální



výživy mohli více zvyknout. Možnou odpovědí v dotazníku bylo také, že je spánek narušován z důvodu hlasitosti chodu infuzní pumpy, ale tuto odpověď žádný z respondentů nezvolil.

Bylo také zjišťováno, jestli respondenti používají mobilní pumpu mimo domov. Častými odpověďmi bylo, že mobilní pumpu využívají během procházek venku (7 odpovědí) a k cestování (7 odpovědí), dále k lékaři (3 odpovědi), na kulturní akce nebo koníčky (3 odpovědi), na nákupy (1 odpověď) a 1 respondent uvedl, že mobilní pumpu využívá do zaměstnání. Celkem 4 (29 %) respondenti uvedli, že vůbec nepoužívají mobilní pumpu mimo domov, pravděpodobně kvůli tomu, že si aplikují infuzní léčbu převážně v nočním režimu. Dále bylo zjištěno, že celkem 6 (43 %) respondentů bylo již někdy s parenterální výživou mimo domov více než 3 noci.

Na poslední otázku měli respondenti odpovědět, proč mobilní pumpu nevyužívají více mimo domov. Odpovědi byly různé: „*Kvůli hmotnosti pumpy a batohu.*“ (3 odpovědi), „*Ze strachu o řešení alarmu mimo domov.*“ (1 odpověď), „*Ze strachu, že bude nižší sterilita.*“ (1 odpověď), „*Převažuje aplikace infuzí přes noc.*“ (4 odpovědi), „*Nemám potřebu.*“ (3 odpovědi), „*Komplikace s napojením na infuzní set.*“ (1 odpověď), „*Trávím čas hlavně doma.*“ (1 odpověď), „*Využívám často.*“ nebo „*Využívám dle potřeby.*“ (3 odpovědi). Žádný respondent neodpověděl, že by měl strach z toho, že bude s pumpou příliš nápadný. Z výsledků plyne, že využívání mobilní pumpy mimo domov je velice individuální, záleží na aktuálním zdravotním stavu pacienta, na jeho zvyklostech a potřebách (zdali je aktivní, cestuje apod.). Pro některé pacienty může být hmotnost batohu a infuzní pumpy překážkou, což zjistili ve své studii také Winkler et al. (2010, s. 401). Roli mohl hrát také věk (průměrný věk všech 14 respondentů s mobilní pumpou byl 57,1 let), mladší respondenti by možná pumpu více využívali mimo domov.

Mobilní infuzní pumpou se zabývali také Saqui, Fernandes a Allard (2014, s. 132-134), kteří provedli v Kanadě randomizovanou zkříženou studii, jež měla za cíl porovnat vliv statické a mobilní infuzní pumpy na kvalitu života. Studie se účastnilo 20 pacientů, kteří popisovali u mobilní pumpy zejména významné zlepšení v celkovém pohodlí, mobilitě a snížení hladiny hluku ve srovnání se statickou pumpou. S mobilní pumpou se celkově lépe zacházelo, ať už jde o napojení infuzního setu nebo např. čtení obrazovky. Hlasitost chodu mobilní pumpy narušovala spánek 5 % respondentů, zatímco hlasitost chodu statické pumpy narušovala spánek 42 % respondentů. Hlasitost alarmu byla také vyšší u statické pumpy, u které se zároveň častěji spouštěl alarm během noci ve srovnání s mobilní pumpou. Celkově se s mobilní pumpou zlepšila schopnost cestovat a pacienti se po psychické stránce cítili významně šťastnější a spokojenější.

Druhým stanoveným cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky kvality života u pacientů s mobilní infuzní pumpou (MP) a statickou infuzní pumpou (SP). Kvalita života byla hodnocena pomocí standardizovaného dotazníku HPN-QOL (viz Příloha 2). Dotazník má 48 otázek a je rozdělen na 3 škály (funkční škála, škála symptomů a škála DPV), které byly jednotlivě vyhodnoceny. Skóre se pohybovalo v rozmezí 0-100. Dotazník navíc obsahuje 3 číselné hodnotící škály. První škála (čísla v rozmezí 0-10) se týká celkové kvality života. Druhá škála se týká vlivu DPV na kvalitu života a třetí škála se týká vlivu základního

onemocnění na kvalitu života (obě škály mají čísla od -5 do 5). Dotazník vyplnilo všech 14 respondentů s MP a všech 14 respondentů se SP.

Ve funkční škále hodnotili respondenti s MP o trochu lépe (vyšší průměrné skóre), než respondenti se SP položky sexuální funkce (22,6 vs. 9,5), zaměstnání (31,0 vs. 17,9), celkový zdravotní stav (55,4 vs. 42,9) a fyzické funkce (57,1 vs. 45,8). Obě skupiny respondentů měly podobné skóre v položkách schopnost cestovat/trávit volný čas (44,6 vs. 36,6), zvládání (68,3 vs. 73,0), schopnost jíst/pít (85,7 vs. 86,9) a emocionální funkce (85,7 vs. 78,0). Respondenti s MP i se SP nejhůře hodnotili položky sexuální funkce, zaměstnání a schopnost cestovat/trávit volný čas, zatímco nejlépe hodnotili položky schopnost jíst/pít, emocionální funkce a zvládání. Průměrné skóre v celé funkční škále bylo o trochu vyšší (lepší výsledky) u respondentů s MP než u respondentů se SP (56,3 vs. 48,8). K funkční škále se vztahovala také hypotéza č. 1, která zněla: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve funkční škále než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“. Hypotéza byla testována pomocí neparametrického Mann-Whitney testu k porovnání mediánů. Test nakonec neprokázal, že medián funkční škály u pacientů s MP (56,9) je statisticky významně vyšší než medián funkční škály u pacientů se SP (50,0), a proto stanovená hypotéza č. 1 nebyla potvrzena.

Ve škále symptomů hodnotili respondenti s MP lépe (nižší průměrné skóre) než respondenti se SP položku přítomnost/nepřítomnost stomie (10,3 vs. 24,4), zatímco hůře (vyšší průměrné skóre) hodnotili položky tělesná hmotnost (26,2 vs. 7,1) a spánek (33,3 vs. 16,7). Obě skupiny respondentů měly podobné skóre v položkách tělesný vzhled (15,5 vs. 21,4), imobilita (27,1 vs. 22,4), únava (36,9 vs. 33,3), gastrointestinální příznaky (7,9 vs. 5,6), bolest (25,0 vs. 26,2) a finanční potíže (4,8 vs. 7,1). Respondenti s MP i se SP nejhůře hodnotili položky únava, imobilita a bolest, zatímco nejlépe hodnotili položky finanční potíže a gastrointestinální příznaky. Průměrné skóre v celé škále symptomů bylo velmi podobné u respondentů s MP i u respondentů se SP (20,8 vs. 18,2). Ke škále symptomů se vztahovala také hypotéza č. 2, která zněla: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále symptomů než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“. Hypotéza byla testována pomocí neparametrického Mann-Whitney testu, který porovnal mediány. Test nakonec neprokázal, že medián škály symptomů u pacientů s MP (0) je statisticky významně nižší než medián škály symptomů u pacientů se SP (0), a proto stanovená hypotéza č. 2 nebyla potvrzena.

Ve škále DPV hodnotili respondenti s MP lépe (vyšší průměrné skóre) než respondenti se SP položku mobilní infuzní pumpa (85,7 vs. 33,3), ale z respondentů se SP na ni odpověděl pouze 1 respondent. Obě skupiny respondentů měly podobně vysoké skóre v položce nutriční tým (97,6 vs. 92,9). Průměrné skóre v celé škále DPV bylo u respondentů s MP i u respondentů se SP velmi podobné (91,7 vs. 88,9). Ke škále DPV se vztahovala také hypotéza č. 3, která zněla: „*Pacienti s mobilní infuzní pumpou dosahují lepších výsledků kvality života ve škále DPV než pacienti se statickou infuzní pumpou.*“. Hypotéza byla testována pomocí neparametrického Mann-Whitney testu, který porovnal mediány. Test nakonec neprokázal, že medián škály DPV u pacientů s MP (100,0) je statisticky významně vyšší než medián škály DPV u pacientů se SP (100,0), a proto stanovená hypotéza č. 3 nebyla potvrzena.

V číselné hodnotící škále hodnotili respondenti s MP o trochu lépe celkovou kvalitu života než respondenti se SP (7,5 vs. 6,1). DPV měla o trochu lepší vliv na kvalitu života u respondentů s MP než u respondentů se SP (1,4 vs. 0,4). Základní onemocnění mělo o trochu horší vliv na kvalitu života u respondentů s MP než u respondentů se SP (-1,3 vs. -0,4).

Kromě používání mobilní nebo statické infuzní pumpy byly odpovědi v dotazníku ovlivněny také dalšími důležitými faktory, mezi které patřil starší věk respondentů (průměrný věk respondentů s MP byl 57,1 let a u respondentů se SP byl 67,9 let), indikace DPV a přítomnost stomie (SBS typ I s terminální jejunostomií mělo 7 respondentů s MP a 8 respondentů se SP), dále na hodnocení kvality života mohla mít vliv doba trvání DPV (medián u respondentů s MP byl 24 měsíců, zatímco u respondentů se SP byl medián 60 měsíců), jelikož v průběhu času pacienti lépe přijmou DPV jako součást života. Také častější aplikace infuzní léčby může mít negativní vliv na hodnocení kvality života (v tomto výzkumu byl průměr 5,93 infuzí/týden u respondentů s MP a 6,21 infuzí/týden u respondentů se SP), s čímž souvisí také závažnost střevního selhání (dle klinické klasifikace CIF z roku 2018 byli v tomto výzkumu např. 4 respondenti s MP a 2 respondenti se SP v kategorii FE 1, PN 1 a 4 respondenti s MP a 4 respondenti se SP byli v kategorii FE 1, PN 2). Na hodnocení kvality života mělo také určitě velký vliv základní onemocnění pacienta a další přidružená onemocnění nebo komplikace, ale ty nebyly u pacientů zjišťovány.

Byla nalezena 1 zahraniční studie, která nebyla sice zaměřena na pacienty s mobilním režimem DPV, ale hodnotila kvalitu života u pacientů na DPV pomocí dotazníku HPN-QOL. Baxter et al. (2019, s. 1789-1792) provedli průřezovou observační multicentrickou studii s 691 dospělými pacienty na DPV ve 14 státech Evropy, Severní Ameriky a Austrálie. Skóre v dotazníku bylo transformováno, aby se pohybovalo v rozmezí 0-100 ve všech škálách, přičemž vysoké skóre znamenalo dobré výsledky u všech položek v dotazníku. U většiny položek se dosažené průměrné skóre pohybovalo trvale kolem 60-70. Nejnižší skóre (< 50) měly položky schopnost cestovat/trávit volný čas, zaměstnání, fyzické funkce a sexuální funkce.

V tomto výzkumu dosahovaly položky sexuální funkce, zaměstnání a schopnost cestovat/trávit volný čas ve funkční škále také nejnižšího průměrného skóre (< 50) u respondentů s MP i se SP. U respondentů se SP měly průměrné skóre < 50 navíc položky fyzické funkce a celkový zdravotní stav, avšak celkový počet respondentů je oproti výše zmíněné studii malý a výsledky tak mohou být více zkreslené.

Saqui, Fernandes a Allard (2014, s. 132-135) se zabývali ve své studii hodnocením kvality života u 20 pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou, k čemuž použili dotazník SF-36 (Short-Form 36). Tento obecný dotazník obsahuje celkem 36 otázek, které jsou zahrnuty v 8 škálách (fyzické fungování, fyzická omezení, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emocionální problémy a duševní zdraví) a dosažené skóre se pohybuje v rozmezí 0-100, přičemž vysoké skóre znamená dobrý zdravotní stav a dobrou kvalitu života. Výsledky studie neprokázaly statisticky významné rozdíly kvality života při používání mobilní nebo statické infuzní pumpy. Dosažené skóre bylo při používání MP a při používání SP: 40,3 vs. 35,3 ve škále vitalita (úroveň energie), 53,7 vs. 50,8 ve škále tělesná

bolest, 79,8 vs. 71,5 ve škále emocionální problémy (schopnost vykonávat každodenní činnosti bez narušení emocionálními problémy), 70,5 vs. 66,5 ve škále duševní zdraví (pocity deprese), 53,8 vs. 45,5 ve škále fyzické fungování (bez omezení z důvodu zdravotního stavu) a 61,3 vs. 55,0 ve škále sociální fungování (bez omezení z důvodu zdravotního stavu). Limitací studie je zejména malý počet respondentů.

Třetím stanoveným cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky koncentrací jaterních testů v krvi u pacientů s MP a SP získané ze zdravotnické dokumentace. Byly sledovány: celkový bilirubin, enzymy ALT, AST, GGT, ALP a cholinesteráza a bílkovina albumin. Výsledky byly získány od všech 14 respondentů s MP a 14 respondentů se SP.

Při používání statické pumpy je PV podávána přes noc z důvodu zachování pohybu a lepší kvality života přes den, ale na druhou stranu může noční aplikace infuzí způsobovat např. problémy se spánkem, zvýšenou únavu, sníženou psychickou a fyzickou výkonnost a negativně ovlivňovat zdravotní stav, protože podávání výživy v noci není fyziologické a může narušovat tzv. cirkadiánní rytmus.

Cirkadiánní rytmus je důležitý biologický rytmus, při kterém se periodicky opakuje střídání dne a noci (světla a tmy) během 24 hodin, a který reguluje fyziologické procesy organismu (např. cyklus bdění-spánek, sekreci hormonů nebo tělesnou teplotu) (Konturek, Brzozowski a Konturek, 2011, s. 139). Člověk provádí většinu svých aktivit během dne a v noci odpočívá, proto se na tento cyklus adaptoval také metabolismus a s tím související energetická homeostáza. Funkce mnoha orgánů (včetně jater) jsou ovlivněny cirkadiánním rytmem, který se podílí na regulaci anabolismu a katabolismu a jeho narušení (např. práce na směny, noční konzumace potravin a zhoršená kvalita potravin) přispívá ke vzniku metabolických onemocnění a nádorového onemocnění (Mukherji et al., 2019, s. 200-207).

Cirkadiánní rytmus se mimo jiné podílí na regulaci metabolismu sacharidů, lipidů a žlučových kyselin v játrech a jeho narušení může přispívat k rozvoji metabolického jaterního onemocnění-NAFLD (nealkoholové jaterní steatóze), které může postupně vést až k NASH (nealkoholové steatohepatitidě). Prevalence NAFLD narůstá v souvislosti s narůstáním prevalence obezity a diabetu 2. typu. Patogeneze NAFLD spočívá zejména v poruchách metabolismu volných mastných kyselin a sacharidů, což vede k nadměrné akumulaci triacylglycerolů v hepatocytech a ke vzniku inzulinové rezistence (Mukherji et al., 2019, s. 200-207).

Z těchto důvodů by aplikace infuzí v denním režimu pomocí mobilní pumpy se zachováním noční pauzy mohla vést mimo jiné k lepším laboratorním výsledkům pacienta (v tomto výzkumu k lepším výsledkům jaterních testů) než aplikace infuzí v nočním režimu pomocí statické pumpy. Nebyla však nalezena žádná studie, která by se zabývala vlivem denního a nočního režimu DPV na laboratorní výsledky pacientů.

Referenční rozmezí koncentrace celkového bilirubinu v krvi je 2,0-17,0  $\mu\text{mol/l}$ . Průměrné hodnoty u respondentů s MP i u respondentů se SP (12,21 vs. 10,34) se pohybovaly v referenčním rozmezí. Referenční rozmezí koncentrace ALT v krvi je 0,10-0,78  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u respondentů s MP i u respondentů se SP (0,53 vs. 0,56) se pohybovaly v referenčním rozmezí. Referenční rozmezí koncentrace AST v krvi je

0,10-0,72  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u obou skupin respondentů (0,46 vs. 0,48) se pohybovaly v referenčním rozmezí. Referenční rozmezí koncentrace cholinesterázy v krvi je 87-190  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u obou skupin respondentů (126,14 vs. 117,50) se pohybovaly v referenčním rozmezí. Referenční rozmezí koncentrace albuminu v krvi je 35,0-53,0 g/l. Průměrné hodnoty u obou skupin respondentů (40,96 vs. 41,77) se také pohybovaly v referenčním rozmezí.

Referenční rozmezí koncentrace GGT a ALP v krvi se liší dle pohlaví, z toho důvodu museli být mezi sebou porovnání zvlášť muži (5 mužů s MP a 3 muži se SP) a zvlášť ženy (9 žen s MP a 11 žen se SP). Referenční rozmezí koncentrace GGT v krvi u mužů je 0,14-0,84  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u mužů s MP i u mužů se SP (1,01 vs. 1,53) přesahovaly horní referenční mez. Referenční rozmezí koncentrace GGT v krvi u žen je 0,14-0,68  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u žen s MP i u žen se SP (1,01 vs. 0,75) přesahovaly horní referenční mez. Referenční rozmezí koncentrace ALP v krvi u mužů je 0,67-2,15  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrná hodnota u mužů s MP (1,54) se pohybovala v referenčním rozmezí, zatímco průměrná hodnota u mužů se SP (2,22) přesahovala o trochu horní referenční mez. Referenční rozmezí koncentrace ALP v krvi u žen je 0,58-1,73  $\mu\text{kat/l}$ . Průměrné hodnoty u žen s MP i se SP (2,28 vs. 2,18) přesahovaly horní referenční mez.

Zvýšené hladiny ALP a GGT v krvi (může být zvýšený i celkový bilirubin) mohou indikovat intrahepatální cholestázu, která může mimo jiné vzniknout kvůli dlouhodobé aplikaci DPV. Izolované zvýšení GGT se vyskytuje např. při NAFLD (Hovorková a Dvořák, 2018, s. 204-205).

Výsledky jaterních testů byly ovlivněny celkovým malým počtem respondentů, přičemž pouze 7 (50 %) ze 14 respondentů s mobilní pumpou si aplikovalo infuzní léčbu převážně v denním režimu. Vyhodnocení koncentrace GGT a ALP v krvi muselo být navíc rozděleno dle pohlaví, což dále snížilo počet respondentů s MP a SP u těchto dvou parametrů a výsledky tak mohou být značně zkreslené. Navíc, na výsledky jaterních testů má vliv mnoho faktorů, které nesouvisí s režimem podávání DPV. Důležité je také sledovat výsledky jaterních testů v průběhu času, protože přechodné mírné abnormální hodnoty se mohou často vyskytovat během dlouhodobého podávání DPV (v tomto výzkumu byl medián doby trvání DPV 24 měsíců u respondentů s MP a 60 měsíců u respondentů se SP), ale rizikový je dlouhodobý výskyt abnormálních hodnot, které se mohou několikanásobně lišit od referenčních hodnot.

Abnormální hodnoty jaterních testů se mohou vyskytovat při IFALD, které vzniká v důsledku dlouhodobé aplikace parenterální výživy a dalších faktorů týkajících se selhání střeva (Lal et al., 2018, s. 1795). K potvrzení diagnózy IFALD se však musí provést komplexní klinická, biochemická, radiologická a histologická vyšetření (Lal et al., 2018, s. 1795; Staun et al., 2009, s. 474). Z hlediska histologického vyšetření se IFALD nejprve projevuje jako jaterní steatóza s rozvojem chronické intrahepatální cholestázy a postupně se může vyvíjet až jaterní fibróza a cirhóza (Dibb et al., 2013, s. 593; Gabe, 2013, s. 150-151). Poruchy jaterní funkce však nemusí souviset pouze s podáváním parenterální výživy, ale mohou být způsobeny např. virovou nebo autoimunitní hepatitidou, konzumací alkoholu

a různých léků nebo biliární obstrukcí a tyto příčiny se musí vyloučit, než je potvrzena diagnóza IFALD (Lal et al., 2018, s. 1795).

První limitací výzkumu této diplomové práce byl celkový malý počet respondentů, což však bylo dáno specifickým zaměřením výzkumu na skupinu pacientů na DPV, kteří používají mobilní a statickou infuzní pumpu, a také metodou sběru dat, díky níž však všichni oslovení pacienti souhlasili s účastí na výzkumu. Pozitivní je také, že do výzkumu byl zahrnut stejný počet respondentů s MP (n = 14) i se SP (n = 14). Druhou limitací výzkumu bylo, že pouze u 7 (50 %) respondentů ze 14 respondentů s mobilní pumpou převažovalo podávání infuzní léčby v denním režimu. Třetí limitací výzkumu bylo složité vyhodnocení dotazníku HPN-QOL. Velké množství otázek je rozděleno do několika položek a škál, přičemž kvalita života je hodnocena většinou: „v průběhu minulého týdne“, takže např. pacienti, kteří mají DPV několik let mohou některé otázky nadhodnocovat a zároveň je dotazník určen k pravidelnému měření kvality života, protože odpovědi jsou ovlivněny aktuálním fyzickým i psychickým zdravotním stavem pacienta a dalšími faktory, mezi které se může řadit i používání infuzní pumpy. Čtvrtá limitace výzkumu se týkala výsledků jaterních testů, které mohly být zkresleny malým počtem respondentů (a zejména malým počtem respondentů, kteří si aplikovali infuze převážně v denním režimu pomocí mobilní pumpy), výsledky mohla ovlivnit jak parenterální výživa, tak další faktory týkající se selhání střeva, případně jiné faktory týkající se zdravotního stavu pacienta. Navíc, jaterní testy nebyly sledovány v průběhu času, takže mírné zvýšení hodnot GGT a ALP mohlo být jen přechodné.

Budoucí výzkumy by se mohly zaměřit na větší počet pacientů, kteří mobilní pumpu využívají zejména v denním režimu, případně podrobněji zkoumat, proč pacienti využívají/nevyžívají denní režim, jaké mají s pumpou zkušenosti a jaká je jejich spokojenost s mobilní pumpou. Zkušenosti a spokojenost s infuzní pumpou by se pak mohly porovnat s pacienty se statickým režimem DPV. Bylo by vhodné vytvořit dotazník k hodnocení kvality života s otázkami zaměřenými na infuzní pumpu, kterým by se hodnotily rozdíly při používání mobilní a statické infuzní pumpy. Přínosné by jistě bylo zkoumat a zaznamenávat laboratorní výsledky u pacientů se statickou pumpou (s nočním režimem aplikace DPV), kteří přecházejí na mobilní pumpu (denní režim aplikace DPV) a laboratorní výsledky poté mezi sebou porovnávat.

## 9 Závěry

Od roku 2015 mají pacienti na DPV v České republice k dispozici mobilní infuzní pumpu, která může významně zlepšit kvalitu života, zejména nezávislost a mobilitu pacientů, protože nemusí být připevněna k infuznímu stojanu. Pumpa se spolu s infuzním vakem a s dalšími pomůckami k aplikaci PV vloží do speciálního batohu a pacienti si tak infuzní léčbu mohou podávat v denním režimu během vykonávání různých aktivit mimo domov a zároveň může noční pauza aplikace PV pozitivně ovlivnit jak kvalitu života, tak zdravotní stav.

V této diplomové práci byly stanovené tři cíle. Prvním cílem bylo vyhodnotit podávání infuzní léčby v denním režimu u pacientů s mobilní infuzní pumpou. Druhým cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky kvality života u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou. Třetím cílem bylo vyhodnotit a porovnat výsledky jaterních testů u pacientů s mobilní a statickou infuzní pumpou.

Do výzkumu bylo zahrnuto celkem 14 dospělých respondentů s mobilní infuzní pumpou a 14 dospělých respondentů se statickou infuzní pumpou. Z výsledků u respondentů s mobilní pumpou vyplývá, že aplikace infuzí v denním režimu je velice individuální, u poloviny respondentů denní režim převažoval. Nejčastěji byla mobilní pumpa využívána během procházek venku a k cestování, dále také k lékaři nebo na kulturní akce či koníčky. Respondenti nevyužívali mobilní pumpu více mimo domov z různých důvodů, např. kvůli hmotnosti pumpy a batohu, kvůli převažující aplikaci infuzí v nočním režimu nebo neměli potřebu mobilní pumpu využívat více mimo domov. Celkově záleží na preferencích pacienta, zdali si bude infuze podávat hlavně v denním režimu nebo mu bude vyhovovat spíše noční režim. Vliv na režim podávání DPV může mít mnoho faktorů (např. aktivita pacienta, věk, problémy se spánkem nebo aktuální fyzický a psychický zdravotní stav). První stanovený cíl diplomové práce byl splněn.

Z výsledků kvality života, která byla hodnocena pomocí dotazníku HPN-QOL plyne, že nejhůře hodnotili respondenti s MP i se SP položky sexuální funkce, zaměstnání, schopnost cestovat/trávit volný čas, únava, imobilita a bolest, zatímco nejlépe hodnotili položky schopnost jíst/pít, emocionální funkce, zvládnutí, finanční potíže, gastrointestinální příznaky a nutriční tým (dobré výsledky měla u respondentů s MP ještě položka mobilní infuzní pumpa). Nakonec nebylo potvrzeno, že respondenti s MP dosahují statisticky významně lepších výsledků kvality života ve funkční škále, škále symptomů a škále DPV dotazníku než respondenti se SP. Na hodnocení kvality života má vliv kromě infuzní pumpy také mnoho dalších faktorů (např. věk, přítomnost stomie, dále doba trvání DPV, frekvence infuzní léčby, fyzický a psychický zdravotní stav, základní onemocnění nebo další přidružená onemocnění). Druhý stanovený cíl diplomové práce byl splněn.

Koncentrace ALP v krvi u mužů se SP a u žen s MP i SP a koncentrace GGT v krvi u mužů a žen s MP a SP přesahovaly o trochu horní referenční mez jaterních testů. Koncentrace celkového bilirubinu, ALT, AST, cholinesterázy a albuminu v krvi se pohybovaly v referenčním rozmezí. Celkově byly výsledky jaterních testů u respondentů s MP i u respondentů se SP podobné a jsou zapotřebí další studie, které by prokázaly vliv

denního a nočního režimu aplikace infuzní léčby na koncentraci jaterních testů v krvi. Zvýšení hladin ALP a GGT v krvi může indikovat intrahepatální cholestázu související s dlouhodobým podáváním DPV a dalšími faktory, které se týkají střevního selhání, ale bylo by zapotřebí sledovat jaterní testy průběžně a provést další důležitá vyšetření, která by vyloučila ostatní příčiny abnormálních hodnot jaterních testů, jako např. zánětlivé onemocnění, užívání alkoholu a léků nebo biliární obstrukce. Třetí stanovený cíl diplomové práce byl splněn.

Vliv mobilní infuzní pumpy na denní režim a kvalitu života ještě není dostatečně prozkoumán a zatím neexistuje studie, která by zkoumala vliv denního režimu aplikace infuzní léčby na laboratorní výsledky ve srovnání s nočním režimem aplikace infuzní léčby, proto by výsledky této diplomové práce mohly být užitečné pro další výzkumy, které se budou zabývat mobilním režimem u pacientů na DPV.



## 10 Seznam použité literatury

- ABLETT, Joanne et al., 2019. Poor Social Support and Unemployment Are Associated With Negative Affect in Home Parenteral Nutrition – Dependent Patients With Chronic Intestinal Failure. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. May, **43**(4), 534-539 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1002/jpen.1457.
- ADOLPH, Michael, Yvon A. CARPENTIER a Luboš SOBOTKA, 2019. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Lipids. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 244-249. ISBN 978-80-7492-427-9.
- AMBROSE, Tim et al., 2020. The impact of intestinal transplantation on quality of life. *Clinical Nutrition* [online]. June, **39**(6), 1958-1967 [cit. 2020-11-24]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2019.08.023.
- AYERS, Phil et al., 2014. A.S.P.E.N. Parenteral Nutrition Safety Consensus Recommendations. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* [online]. March-April, **38**(3), 296-333 [cit. 2020-05-01]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607113511992.
- BARRETT, Meredith, Farokh R. DEMEHRI a Daniel H. TEITELBAUM, 2015. Intestine, immunity, and parenteral nutrition in an era of preferred enteral feeding. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* [online]. September, **18**(5), 496-500 [cit. 2020-04-02]. ISSN 1363-1950. DOI: 10.1097/MCO.0000000000000208.
- BAXTER, Janet P. et al., 2019. An international study of the quality of life of adult patients treated with home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. August, **38**(4), 1788-1796 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.07.024.
- BAXTER, Janet P., Peter M. FAYERS a Alastair W. McKINLAY, 2006. A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. August, **25**(4), 543-553 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2006.05.003.
- BAXTER, Janet P., Peter M. FAYERS a Alastair W. McKINLAY, 2010. The clinical and psychometric validation of a questionnaire to assess the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. March-April, **34**(2), 131-142 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607109348612.
- BENEŠ, Petr, 2015. Domácí parenterální výživa v onkologii. Díl 1 – Vývoj metody domácí parenterální výživy v ČR. *Klinická onkologie*. 15.02.2015, **28**(1), 61-62. ISSN 0862-495X.
- BERGHÖFER, P. et al., 2013. Development and validation of the disease-specific Short Bowel Syndrome-Quality of Life (SBS-QoL<sup>TM</sup>) scale. *Clinical Nutrition* [online]. October, **32**(5), 789-796 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2012.12.001.
- BEZDĚK, Kamil, 2015a. Domácí parenterální výživa v onkologii. Díl 4 – Možnosti domácí parenterální výživy – volba vstupu. *Klinická onkologie*. 29.06.2015, **28**(4), 298-300. ISSN 0862-495X.

- BEZDĚK, Kamil, 2015b. Broviac zavedený cestou vena subclavia [barevná fotografie]. *Klinická onkologie*. 29.06.2015, **28**(4), 298. ISSN 0862-495X.
- BEZDĚK, Kamil, 2015c. PICC zavedený cestou vena basilica [barevná fotografie]. *Klinická onkologie*. 29.06.2015, **28**(4), 300. ISSN 0862-495X.
- BIELAWSKA, Barbara a Johane P. ALLARD, 2017. Parenteral Nutrition and Intestinal Failure. *Nutrients* [online]. May, **9**(5), 1-14 [cit. 2020-07-10]. ISSN 2072-6643. DOI: 10.3390/nu9050466.
- BLÜTHNER, Elisabeth et al., 2020. Determinants of Quality of Life in Patients With Intestinal Failure Receiving Long-Term Parenteral Nutrition Using the SF-36 Questionnaire: A German Single-Center Prospective Observational Study. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. February, **44**(2), 291-300 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1002/jpen.1531.
- BOWLING, T. E. a S. M. GABE, 2019. Artificial nutrition and nutrition support and refeeding syndrome. *Medicine*. Undernutrition [online]. March, **47**(3), 159-165 [cit. 2020-04-18]. ISSN 1878-9390. DOI: 10.1016/j.mpmed.2018.12.003.
- BURDEN, Sorrel T. et al., 2019. Needs-based quality of life in adults dependent on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. June, **38**(3), 1433-1438 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.06.964.
- CARPENTIER, Yvon A. et al., 2019. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Carbohydrates. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 234-241. ISBN 978-80-7492-427-9.
- CARPENTIER, Yvon A. a Luboš SOBOTKA, 2019. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Energy. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 229-233. ISBN 978-80-7492-427-9.
- CEDERHOLM, Tommy et al., 2017. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. February, **36**(1), 49-64 [cit. 2020-04-02]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.09.004.
- CEDERHOLM, Tommy et al., 2019. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition – A consensus report from the global clinical nutrition community. *Clinical Nutrition* [online]. February, **38**(1), 1-9 [cit. 2021-02-18]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.08.002.
- CORRIGAN, Mandy L. a Ezra STEIGER, 2019. Parenteral Support and Central Venous Access Overview. In: CORRIGAN, Mandy, Kristen ROBERTS a Ezra STEIGER, ed. *Adult Short Bowel Syndrome*. Nutritional, Medical, and Surgical Management [online]. 1st ed. Academic Press, January, s. 97-107 [cit. 2020-04-20]. ISBN 9780128143315. DOI: 10.1016/B978-0-12-814330-8.00008-1.
- DEUTZ, Nicolaas E. P., Yves BOIRIE a Peter B. SOETERS, 2019. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Proteins and amino acids. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 249-254. ISBN 978-80-7492-427-9.

- DIBB, M. et al., 2013. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [online]. March, **37**(6), 587-603 [cit. 2020-06-23]. ISSN 1365-2036. DOI: 10.1111/apt.12209.
- DIBB, Martyn et al., 2017. Survival and nutritional dependence on home parenteral nutrition: Three decades of experience from a single referral centre. *Clinical Nutrition* [online]. April, **36**(2), 570-576 [cit. 2020-10-27]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.01.028.
- ELIA, Marinos, Peter AUSTIN a Rebecca STRATTON, 2019. Indications for nutritional support. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 205-211. ISBN 978-80-7492-427-9.
- FOJTOVÁ, Andrea et al., 2015a. Domáca parenterálna výživa – význam a využitie v klinickej praxi. *Gastroenterologie a hepatologie*. 08.10.2015, **69**(5), 449-452. ISSN 1804-7874.
- FOJTOVÁ, Andrea et al., 2015b. Implantovaný Hickmannův katétr [barevná fotografie]. *Gastroenterologie a hepatologie*. 08.10.2015, **69**(5), 451. ISSN 1804-7874.
- GABE, Simon M., 2013. Lipids and liver dysfunction in patients receiving parenteral nutrition. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* [online]. March, **16**(2), 150-155 [cit. 2020-04-27]. ISSN 1363-1950. DOI: 10.1097/MCO.0b013e32835dbcf4.
- HEANEY, Alice et al., 2018. The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure. *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. April, **24**, 35-40 [cit. 2020-12-20]. ISSN 2405-4577. DOI: 10.1016/j.clnesp.2018.02.003.
- HOVORKOVÁ, Anna a Karel DVOŘÁK, 2018. Zvýšení jaterních testů v terénní praxi. *Medicína pro praxi* [online]. 01.09.2018, **15**(4), 203-208 [cit. 2021-06-08]. ISSN 1803-5310. DOI: 10.36290/med.2018.038.
- HUISMAN-DE WAAL, Getty et al., 2006. Problems experienced by patients receiving parenteral nutrition at home: results of an open interview study. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. May-June, **30**(3), 215-221 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607106030003215.
- HUISMAN-DE WAAL, Getty et al., 2007. The impact of home parenteral nutrition on daily life – a review. *Clinical Nutrition* [online]. June, **26**(3), 275-288 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2006.10.002.
- HUISMAN-DE WAAL, Getty et al., 2011a. Psychosocial complaints are associated with venous access – device related complications in patients on home parenteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. September, **35**(5), 588-595 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607110385818.
- HUISMAN-DE WAAL, Getty et al., 2011b. Predicting fatigue in patients using home parenteral nutrition: a longitudinal study. *International Journal of Behavioral Medicine* [online]. September, **18**(3), 268-276 [cit. 2020-12-22]. ISSN 1532-7558. DOI: 10.1007/s12529-010-9116-7.

- INAYET, Nashiz a Penny NEILD, 2015. Parenteral nutrition. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh* [online]. March, **45**(1), 45-48 [cit. 2020-04-20]. ISSN 2042-8189. DOI: 10.4997/JRCPE.2015.111.
- JANŮ, Michal, 2015a. Novinky v parenterální výživě. *Praktické lékařství* [online]. 01.12.2015, **11**(6), 213-216 [cit. 2020-04-08]. ISSN 1803-5329. Dostupné z: <https://www.praktickelekarenstvi.cz/pdfs/lek/2015/06/08.pdf>
- JANŮ, Michal, 2015b. Mobilní pumpa Mini Rythmic™ PN+ [barevná fotografie]. *Praktické lékařství* [online]. 01.12.2015, **11**(6), 215 [cit. 2020-04-08]. ISSN 1803-5329. Dostupné z: <https://www.praktickelekarenstvi.cz/pdfs/lek/2015/06/08.pdf>
- JOLY, Francisca et al., 2018. Five-year survival and causes of death in patients on home parenteral nutrition for severe chronic and benign intestinal failure. *Clinical Nutrition* [online]. August, **37**(4), 1415-1422 [cit. 2020-10-27]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.06.016.
- KHOLOVÁ, Petra, 2012. Parenterální výživa. *Florence*. 05.03.2012, č. 3, s. 36-37. ISSN 1801-464X.
- KLEK, Stanislaw, 2016. Omega-3 Fatty Acids in Modern Parenteral Nutrition: A Review of the Current Evidence. *Journal of Clinical Medicine* [online]. March, **5**(3), 34 [cit. 2020-04-08]. ISSN 2077-0383. DOI: 10.3390/jcm5030034.
- KOHOUT, Pavel, 2016. Průvodce mladého onkologa infuzní terapií a výživou. Díl 5 – Hyperkalemie. Indikace umělé výživy. Kazuistika 5. *Klinická onkologie*. 15.10.2016, **29**(5), 383-386. ISSN 0862-495X.
- KOHOUT, Pavel, 2017. Parenterální výživa a domácí parenterální výživa. In: OLIVERIUS, Martin et al. *Selhání střeva a transplantace tenkého střeva*. Praha: Mladá fronta, s. 137-149. ISBN 978-80-204-4088-4.
- KOHOUT, Pavel a Jiří VEJMELKA, 2018. Nutriční terapie. In: ZBOŘIL, Vladimír, ed. et al. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta, s. 445-458. ISBN 978-80-204-4720-3.
- KONTUREK, P. C., T. BRZOZOWSKI a S. J. KONTUREK, 2011. Gut clock: implication of circadian rhythms in the gastrointestinal tract. *Journal of Physiology and Pharmacology* [online]. April, **62**(2), 139-150 [cit. 2021-06-09]. ISSN 1899-1505. Dostupné z: [http://www.jpp.krakow.pl/journal/archive/04\\_11/pdf/139\\_04\\_11\\_article.pdf](http://www.jpp.krakow.pl/journal/archive/04_11/pdf/139_04_11_article.pdf)
- KOTRLÍKOVÁ, Eva, Jarmila KŘÍŽOVÁ a Jaromír KŘEMEN, 2009. Parenterální výživa. In: KOHOUT, Pavel a Eva KOTRLÍKOVÁ. *Základy klinické výživy*. Praha: Forsapi, s. 63-101. ISBN 978-80-87250-05-1.
- KŘÍŽOVÁ, Jarmila, 2019. Umělá výživa. In: ZLATOHLÁVEK, Lukáš et al. *Klinická dietologie a výživa*. 2. rozšíř. vyd. Praha: Current Media, s. 333-343. ISBN 978-80-88129-44-8.
- KŘÍŽOVÁ, Jarmila, Eva KOTRLÍKOVÁ a Štěpán SVAČINA, ed., 2019. *Enterální a parenterální výživa*. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Mladá fronta. 152 s. ISBN 978-80-204-5009-8.

LAL, Simon et al., 2018. Clinical approach to the management of Intestinal Failure Associated Liver Disease (IFALD) in adults: A position paper from the Home Artificial Nutrition and Chronic Intestinal Failure Special Interest Group of ESPEN. *Clinical Nutrition* [online]. December, **37**(6), 1794-1797 [cit. 2020-09-02]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.07.006.

Lepší péče, © 2020a. Mobilní pumpa pro DPV je od 1. ledna 2015 dostupná. In: *Lepší péče* [online]. B. Braun Medical. [Cit. 2020-07-22]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/podvyziva/mobilni-pumpa-pro-dpv-je-od-1-ledna-2015-dostupna/>

Lepší péče, © 2020b. Domácí parenterální výživa. In: *Lepší péče* [online]. B. Braun Medical. [Cit. 2020-07-22]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/podvyziva/domaci-parenteralni-vyziva/>

Lepší péče, © 2020c. Pumpa pro mobilní parenterální výživu. In: *Lepší péče* [online]. B. Braun Medical. [Cit. 2020-07-22]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/podvyziva/pumpa-pro-mobilni-parenteralni-vyzivu/>

Lepší péče, © 2020d. Pomůcky k aplikaci domácí parenterální výživy hradí pojišťovna. In: *Lepší péče* [online]. B. Braun Medical. [Cit. 2020-07-22]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/podvyziva/nove-pomucky-k-aplikaci-domaci-parenteralni-vyzivy-jsou-hrazeny-pojistovnou/>

Lepší péče, © 2020e. Domácí umělá výživa slavila svůj první světový den. In: *Lepší péče* [online]. B. Braun Medical. [Cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://lepsipece.cz/podvyziva/domaci-umela-vyziva-slavila-svuj-prvni-svetovy-den/>

McKEE, Ruth, 2011. Artificial nutrition and nutritional support in hospital. *Medicine*. Undernutrition and clinical nutrition [online]. January, **39**(1), 51-55 [cit. 2020-04-02]. ISSN 1878-9390. DOI: 10.1016/j.mpmed.2010.10.006.

MEISNEROVÁ, Eva, 2011. Nutriční podpora u střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. 14.01.2011, **13**(1), 35-37 [cit. 2020-04-18]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2011/01/09.pdf>

MILLER, Tracy-Lee et al., 2017. Content Validation of a Home Parenteral Nutrition-Patient-Reported Outcome Questionnaire. *Nutrition in Clinical Practice (NCP)* [online]. December, **32**(6), 806-813 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2452. DOI: 10.1177/0884533617725041.

MUKHERJI, Atish et al., 2019. The circadian clock and liver function in health and disease. *Journal of Hepatology* [online]. July, **71**(1), 200-211 [cit. 2021-06-09]. ISSN 1600-0641. DOI: 10.1016/j.jhep.2019.03.020.

OLIVERIUS, Martin, 2017a. Indikace k transplantaci tenkého střeva. In: OLIVERIUS, Martin et al. *Selhání střeva a transplantace tenkého střeva*. Praha: Mladá fronta, s. 284-291. ISBN 978-80-204-4088-4.

OLIVERIUS, Martin, 2017b. Historie selhání střeva. Transplantologie. In: OLIVERIUS, Martin et al. *Selhání střeva a transplantace tenkého střeva*. Praha: Mladá fronta, s. 20-21. ISBN 978-80-204-4088-4.

OLIVERIUS, Martin, 2017c. Transplantace tenkého střeva a multiorgánová transplantace. In: OLIVERIUS, Martin et al. *Selhání střeva a transplantace tenkého střeva*. Praha: Mladá fronta, s. 308-327. ISBN 978-80-204-4088-4.

OLIVERIUS, Martin a Milan DASTYCH, 2009. Selhání tenkého střeva – od parenterální výživy k transplantaci střeva. *Gastroenterologie a hepatologie* [online]. **63**(3), 105-112 [cit. 2020-09-03]. ISSN 1804-803X. Dostupné z: <http://www.csgh.info/cs/clanek/selhani-tenkeho-streva-od-parenteralni-vyzivy-k-transplantaci-streva-386>

PACIFHAN, © 2020. *International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition* [online]. International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition. [Cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <http://pacifhan.org/>

PERSOON, Anke et al., 2005. Impact of long – term HPN on daily life in adults. *Clinical Nutrition* [online]. April, **24**(2), 304-313 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2004.12.009.

PERTKIEWICZ, Marek a Stanley J. DUDRICK, 2009a. Basics in clinical nutrition: Parenteral nutrition, ways of delivering parenteral nutrition and peripheral parenteral nutrition (PPN). *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. June, **4**(3), 125-127 [cit. 2020-04-20]. ISSN 2405-4577. DOI: 10.1016/j.eclnm.2009.01.006.

PERTKIEWICZ, Marek a Stanley J. DUDRICK, 2009b. Basics in clinical nutrition: Systems for parenteral nutrition, different systems for parenteral nutrition (AIO vs. MB). *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. June, **4**(3), 123-124 [cit. 2020-04-20]. ISSN 2405-4577. DOI: 10.1016/j.eclnm.2009.01.005.

PERTKIEWICZ, Marek a Stanley J. DUDRICK, 2009c. Multi-bottle systém a all-in-one systém [reprodukce černobílé kresby]. *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. June, **4**(3), 124 [cit. 2020-04-20]. ISSN 2405-4577. DOI: 10.1016/j.eclnm.2009.01.005.

PINNT, © 2020. About Us. *Patients on Intravenous and Nasogastric Nutrition Treatment: Celebrated 30 years in 2017* [online]. PINNT. [Cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://pinnt.com/About-Us.aspx>

PIRONI, Loris et al., 2012. Outcome on home parenteral nutrition for benign intestinal failure: a review of the literature and benchmarking with the European prospective survey of ESPEN. *Clinical Nutrition* [online]. December, **31**(6), 831-845 [cit. 2020-10-27]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2012.05.004.

PIRONI, Loris et al., 2015. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition* [online]. April, **34**(2), 171-180 [cit. 2020-06-23]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2014.08.017.

PIRONI, Loris et al., 2016. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition* [online]. April, **35**(2), 247-307 [cit. 2020-04-27]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.01.020.

- PIRONI, Loris et al., 2018a. Intestinal failure in adults: Recommendations from the ESPEN expert groups. *Clinical Nutrition* [online]. December, **37**(6), 1798-1809 [cit. 2020-06-23]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.07.036.
- PIRONI, Loris et al., 2018b. Clinical classification of adult patients with chronic intestinal failure due to benign disease: An international multicenter cross-sectional survey. *Clinical Nutrition* [online]. April, **37**(2), 728-738 [cit. 2021-03-15]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.04.013.
- PIRONI, Loris et al., 2020. ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. June, **39**(6), 1645-1666 [cit. 2020-06-23]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2020.03.005.
- PITTIRUTI, Mauro et al., 2009. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Central Venous Catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clinical Nutrition* [online]. August, **28**(4), 365-377 [cit. 2020-04-18]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2009.03.015.
- Prispěvatelé WikiSkript, © 2019. Plazmatické bílkoviny. In: *WikiSkripta* [online]. WikiSkripta. Datum poslední revize 07.11.2019 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: [https://www.wikiskripta.eu/w/Plazmatick%C3%A9\\_b%C3%ADlkoviny](https://www.wikiskripta.eu/w/Plazmatick%C3%A9_b%C3%ADlkoviny)
- Prispěvatelé WikiSkript, © 2020. Cholinesteráza. In: *WikiSkripta* [online]. WikiSkripta. Datum poslední revize 12.11.2020 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <https://www.wikiskripta.eu/w/Cholinester%C3%A1za>
- RAMAN, Maitreyi et al., 2017. Parenteral Nutrition and Lipids. *Nutrients* [online]. April, **9**(4), 388 [cit. 2020-04-08]. ISSN 2072-6643. DOI: 10.3390/nu9040388.
- SAMUEL, Maria et al., 2019. Home parenteral nutrition and employment in patients with intestinal failure: Factors associated with return to employment. *Clinical Nutrition* [online]. June, **38**(3), 1211-1214 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.04.021.
- SAQUI, Olivia, Gail FERNANDES a Johane P. ALLARD, 2014. Quality of Life Analysis During Transition From Stationary to Portable Infusion Pump in Home Parenteral Nutrition Patients: A Canadian Experience. *Nutrition in Clinical Practice* [online]. February, **29**(1), 131-141 [cit. 2020-07-22]. ISSN 1941-2452. DOI: 10.1177/0884533613516129.
- SHENKIN, Alan a Ronan THIBAUT, 2019. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Trace elements and vitamins in parenteral and enteral nutrition. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 258-265. ISBN 978-80-7492-427-9.
- SKVIMP, © 2021. *Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče* [online]. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, z.s. [Cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <http://www.skvimp.cz/>
- SOBOCKI, Jacek, Stanley J. DUDRICK a Stanislav KLEK, 2019. Central parenteral nutrition. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 328-336. ISBN 978-80-7492-427-9.

- SOBOTKA, Luboš et al., 2019a. Substrates used in parenteral and enteral nutrition. Water and electrolytes during nutritional support. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 254-258. ISBN 978-80-7492-427-9.
- SOBOTKA, Luboš et al., 2019b. Metabolic complications of parenteral nutrition. In: SOBOTKA, Luboš, ed. et al. *Basics in clinical nutrition*. 5th ed. Praha: Galén, s. 371-376. ISBN 978-80-7492-427-9.
- STAUN, Michael et al., 2009. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in Adult Patients. *Clinical Nutrition* [online]. August, **28**(4), 467-479 [cit. 2020-07-03]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2009.04.001.
- SUGRUE, David et al., 2018. Appropriateness of peripheral parenteral nutrition use in adult patients at an academic medical center. *Clinical Nutrition ESPEN* [online]. February, roč. 23, s. 117-121 [cit. 2020-04-02]. ISSN 2405-4577. DOI: 10.1016/j.clnesp.2017.11.004.
- ŠENKYŘÍK, Michal, 2015. Domácí nutriční péče v České republice. *Vnitřní lékařství*. 20.05.2015, **61**(7-8), 691-694. ISSN 0042-773X.
- ŠENKYŘÍK, Michal a Milan DASTYCH, 2016. Průvodce mladého onkologa infuzní terapií a výživou. Díl 4 - Enterální a parenterální výživa. Chloridy. Kazuistika 4. *Klinická onkologie*. 15.08.2016, **29**(4), 311-312. ISSN 0862-495X.
- THEILLA, Miriam et al., 2018. Self-Evaluation of Quality of Life Among Patients Receiving Home Parenteral Nutrition: A Validation Study. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. March, **42**(3), 516-521 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607117704812.
- The Oley Foundation [b. r.]. About Oley. *The Oley Foundation: Help along the way* [online]. The Oley Foundation. Aktualizace v roce 2015 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://oley.org/page/AboutOley2>
- VÁGNEROVÁ, Tereza, 2019. Výživa v geriatricii. In: ZLATOHLÁVEK, Lukáš et al. *Klinická dietologie a výživa*. 2. rozšíř. vyd. Praha: Current Media, s. 381-393. ISBN 978-80-88129-44-8.
- VÍŠEK, J. et al., 2012. Péče o tunelizované žilní katétry u nemocných na domácí parenterální výživě podle současných doporučení. *Vnitřní lékařství*. 16.10.2012, **58**(12), 955-957. ISSN 0042-773X.
- WANTEN, Geert J.A., 2016. Parenteral Approaches in Malabsorption: Home Parenteral Nutrition. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* [online]. April, **30**(2), 309-318 [cit. 2020-07-03]. ISSN 1532-1916. DOI: 10.1016/j.bpg.2016.03.010.
- WHO, © 2021. Body mass index - BMI. In: *World Health Organization. Regional Office for Europe* [online]. WHO. [Cit. 2021-02-18]. Dostupné z: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/nutrition/a-healthy-lifestyle/body-mass-index-bmi>



Wikipedia contributors, © 2021. Mann-Whitney U test. In: *Wikipedia, The Free Encyclopedia* [online]. Wikipedia, The Free Encyclopedia. Datum poslední revize 18.05.2021 [cit. 2021-05-19]. Dostupné z: [https://en.wikipedia.org/wiki/Mann%E2%80%93Whitney\\_U\\_test](https://en.wikipedia.org/wiki/Mann%E2%80%93Whitney_U_test)

WILBURN, Jeanette et al., 2018. Development and validation of the Parenteral Nutrition Impact Questionnaire (PNIQ), a patient-centric outcome measure for Home Parenteral Nutrition. *Clinical Nutrition* [online]. June, **37**(3), 978-983 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1532-1983. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.04.004.

WINKLER, Marion F., 2005. Quality of life in adult home parenteral nutrition patients. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. May-June, **29**(3), 162-170 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607105029003162.

WINKLER, Marion F. et al., 2010. An exploration of quality of life and the experience of living with home parenteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition (JPEN)* [online]. July-August, **34**(4), 395-407 [cit. 2020-12-20]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607110362582.

WOHL, Petr, 2015a. Domácí parenterální výživa v onkologii. Díl 3 – Mobilní režim domácí parenterální výživy. *Klinická onkologie*. 29.04.2015, **28**(3), 223-224. ISSN 0862-495X.

WOHL, Petr, 2015b. Statický režim DPV [barevná fotografie]. *Klinická onkologie*. 29.04.2015, **28**(3), 223. ISSN 0862-495X.

WOHL, Petr, 2015c. Mobilní režim DPV [barevná fotografie]. *Klinická onkologie*. 29.04.2015, **28**(3), 224. ISSN 0862-495X.

WORTHINGTON, Patricia et al., 2017. When Is Parenteral Nutrition Appropriate? *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* [online]. March, **41**(3), 324-377 [cit. 2020-05-01]. ISSN 1941-2444. DOI: 10.1177/0148607117695251.

WOUTERS, Y. et al., 2018. Randomised clinical trial: 2% taurolidine versus 0.9% saline locking in patients on home parenteral nutrition. *Alimentary pharmacology & therapeutics* [online]. August, **48**(4), 410-422 [cit. 2020-08-26]. ISSN 1365-2036. DOI: 10.1111/apt.14904.

ZAIONTZ, Charles, © 2021. Mann-Whitney Table. In: *Real Statistics Using Excel* [online]. Real Statistics Using Excel. [Cit. 2021-05-19]. Dostupné z: [https://www.real-statistics.com/statistics-tables/mann-whitney-table/?fbclid=IwAR04bCAZRdoD-BD5areJTgSaqNxRm1\\_7TxUv1Q27wA4ZOqtRcitLfdThoHg](https://www.real-statistics.com/statistics-tables/mann-whitney-table/?fbclid=IwAR04bCAZRdoD-BD5areJTgSaqNxRm1_7TxUv1Q27wA4ZOqtRcitLfdThoHg)

Život bez střeva, © 2021. O nás. *Život bez střeva* [online]. Život bez střeva, z.s. [Cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <https://zivotbezstreva.cz/>

ŽOUREK, Martin, Daniela ČECHUROVÁ a Kateřina KOVÁŘOVÁ, 2015. Domácí parenterální výživa v onkologii. Díl 2 – Kdy indikovat domácí paliativní parenterální výživu. *Klinická onkologie*. 15.04.2015, **28**(2), 139-140. ISSN 0862-495X.

## Seznam použitých zkratk

ALP	alkalická fosfatáza
ALT	alaninaminotransferáza
ASPEN	Americká společnost pro parenterální a enterální výživu (American Society for Parenteral and Enteral Nutrition)
AST	aspartátaminotransferáza
BAPEN	Britská asociace pro parenterální a enterální výživu (British Association for Parenteral and Enteral Nutrition)
BMI	index tělesné hmotnosti (body mass index)
CaCl <sub>2</sub>	chlorid vápenatý
CIF	chronické střevní selhání (chronic intestinal failure)
CIPO	chronická střevní pseudoobstrukce (chronic intestinal pseudo-obstruction)
CRBSI	infekce krevního řečiště spojená s katétrem (catheter-related bloodstream infection)
CRP	C-reaktivní protein
CŽK	centrální žilní katétr
CŽT	centrální žilní trombóza
ČR	Česká republika
DDŽ	dolní dutá žíla
DEXA	dvouenergiová rentgenová absorpciometrie (dual-energy x-ray absorptiometry)
DHA	kyselina dokosahexaenová (docosahexaenoic acid)
DPV	domácí parenterální výživa
DUV	domácí umělá výživa
EPA	kyselina eikosapentaenová (eicosapentaenoic acid)
ESPEN	Evropská společnost klinické výživy a metabolismu (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism)
FE	tekutiny a elektrolyty (fluids and electrolytes)
GALT	střevní lymfoidní tkáň (gut-associated lymphoid tissue)
GGT	gamaglutamyltransferáza
GIT	gastrointestinální trakt
GLIM	Global Leadership Initiative on Malnutrition
GLP-2	glukagonu podobný peptid 2 (glucagon-like peptide-2)

HCl	kyselina chlorovodíková
HDŽ	horní dutá žíla
IFALD	onemocnění jater související se selháním střeva (intestinal failure-associated liver disease)
IU	mezinárodní jednotka (international unit)
KCl	chlorid draselný
KH <sub>2</sub> PO <sub>4</sub>	dihydrogenfosforečnan draselný
LCT	triglyceridy s dlouhým řetězcem (long-chain triglycerides)
MBD	metabolické kostní onemocnění (metabolic bone disease)
MCT	triglyceridy se středně dlouhým řetězcem (medium-chain triglycerides)
MgSO <sub>4</sub>	síran hořečnatý
MP	mobilní infuzní pumpa
MUFA	mononenasyčené mastné kyseliny (monounsaturated fatty acids)
NaCl	chlorid sodný
NAFLD	nealkoholová jaterní steatóza (nonalcoholic fatty liver disease)
NaHCO <sub>3</sub>	hydrogenuhličitan sodný
NaOH	hydroxid sodný
NASH	nealkoholová steatohepatitida (nonalcoholic steatohepatitis)
PACIFHAN	Mezinárodní aliance patientských organizací pro chronické střevní selhání a domácí umělou výživu (International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition)
pH	vodíkový exponent (potential of hydrogen)
PICC	periferně zavedený centrální katétr (peripherally inserted central catheter)
PINNT	Pacienti na intravenózní a nasogastrické léčebné výživě (Patients on Intravenous and Nasogastric Nutrition Therapy)
PN	parenterální výživa s obsahem makroživin (parenteral nutrition)
PUFA	polynenasycené mastné kyseliny (polyunsaturated fatty acids)
PV	parenterální výživa
REDNUP	Registr domácí nutriční podpory
RNS	reaktivní formy dusíku (reactive nitrogen species)
ROS	reaktivní formy kyslíku (reactive oxygen species)
SBS	syndrom krátkého střeva (short bowel syndrome)
SBS-J	terminální jejunostomie (end jejunostomy)

SBS-JC	jejuno-kolická anastomóza (jejuno-colic anastomosis)
SBS-JIC	jejuno-ileální anastomóza s intaktním tračníkem (jejuno-ileo anastomosis with intact colon)
SIM	účastnická identifikační karta (subscriber identity module)
SKVIMP	Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče
SP	statická infuzní pumpa
USA	Spojené státy americké (United States of America)
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

# Přílohy

## Příloha 1: Souhlas Etické komise VFN v Praze

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

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

Vážená paní  
Bc. Markéta Votavová  
Výstavní 1037  
389 01 Vodňany

3.4.2020  
č.j.: 345/20 S-IV

Etická komise VFN projednala na svém zasedání 19.3.2020 Vámi předložený individuální výzkum č.j. 345/20 S-IV –k diplomové práci:

**Název studie/Title of CT:** Mobilní domácí perenterální výživa

**Žadatel/Applicant:** Bc. Markéta Votavová, IV. Interní klinika – gastroenterologie a hepatologie VFN a 1. LF UK v Praze, U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2

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

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

**Datum doručení žádosti / Date of submission of the Application Form:** 26.2.2020

**Datum jednání EK+čas/Date and time of Ethics Committee's session:** 19.3.2020 (15:30 – 18:30 hod.)  
pozastaveno, bez zasedání, připomínky odeslány e-mailem. Opravené dokumenty doručeny dne 30.3.2020 pod č.j. 565/20 IS,D. Po kontrole 3.4.2020 vydáno souhlasné stanovisko

**Seznam míst hodnocení** s označením míst, ke kterým se EK vyjádřila jako místní EK a kde vykonává dohled

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

**Seznam hodnocených dokumentů / List of all submitted documents:**

Název dokumentu, verze, datum Document title, version, date	Schváleno /Approved		Na vědomí / Taken into account	
	ANO Yes	NE No	ANO Yes	NE No
Průvodní dopis, 25.2.2020	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zkrácený formulář EK VFN k neintervenční dotazníkové studii, 25.2.2020	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souhlas pacienta se zapojením do výzkumu, po úpravě	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník – denní režim domácí perenterální výživy	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník – hodnocení kvality života na domácí perenterální výživě	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Žádost o dotazníkovou akci s podpisem vedení pracoviště ze dne 18.2.2020	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Čestné prohlášení o provádění výzkumu ze dne 18.2.2020	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Životopis hlavní zkoušející: Bc. Markéta Votavová, 25.2.2020	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů	Doručeno			

**Stanovisko etické komise:**

EK vydává / EC issues

- Souhlasné stanovisko/Favourable opinion  
 Nesouhlasné stanovisko/Unfavourable opinion

EK VFN vydává **souhlasné** stanovisko k provedení dotazníkové studie k diplomové práci na IV. Interní klinice VFN a 1. LF UK v Praze.

Podpis předsedy EK / Signature of Chairperson

Etická komise  
Všeobecné fakultní nemocnice  
v Praze  
Na Bojišti 1  
128 08 Praha 2

MUDr. Josef Šedivý, CSc.

1/2

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

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

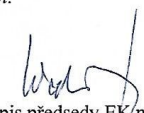
pozn: \*Zaměstnanec zřizovatele EK/ Employee of EC appointing authority)

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

Ano/Yes     Ne/No

Komentář/Comments:

Datum/Date: 19.3.2020

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

MUDr. Josef Šedivý, CSc.

Etická komise  
První lékařská fakulta  
v Praze  
Na Dvořáku 1  
120 00 Praha 2

## Příloha 2: Dotazník HPN-QOL (český překlad)

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

Vážený pane / Vážená paní,

jsem studentka 2. ročníku navazujícího magisterského studia v oboru nutriční specialista na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který je součástí výzkumné části mé diplomové práce na téma: *Mobilní domácí parenterální výživa*. Na základě níže uvedeného dotazníku budu hodnotit kvalitu života u pacientů na domácí parenterální výživě. Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou kódovány. Spolupráce je zcela dobrovolná a můžete ji kdykoliv ukončit.

Děkuji za Váš čas při vyplňování dotazníku a za Vaše odpovědi.

Bc. Markéta Votavová

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

<b><u>Za uplynulý rok (nebo od první aplikace DPV):</u></b>	<b>Mnohem horší</b>	<b>Horší</b>	<b>Beze změn</b>	<b>Lepší</b>	<b>Mnohem lepší</b>
1. Jak DPV ovlivnila Vaše celkové cítění?	1	2	3	4	5
2. Jak DPV ovlivnila Vaši možnost trávit volný čas?	1	2	3	4	5
3. Jak DPV ovlivnila Vaši možnost cestovat?	1	2	3	4	5
<b><u>V průběhu minulého týdne:</u></b>	<b>Vůbec ne</b>	<b>Trochu ano</b>	<b>Dost</b>	<b>Velmi</b>	
4. Byla pro Vás DPV přítěží?	1	2	3	4	
5. Znepokojovala Vás Vaše tělesná hmotnost?	1	2	3	4	
6. Jak moc ovlivnila přítomnost katétru Váš celkový vzhled?	1	2	3	4	
7. Cítil/a jste se méně atraktivní po fyzické stránce?	1	2	3	4	
8. Cítil/a jste podporu ze strany pracovníků Vaší nutriční ambulance?	1	2	3	4	
9. Už jste měl/a možnost vyzkoušet si přenosnou infuzní pumpu? (pumpu, která nepotřebuje infuzní stojan)	<b>ANO – NE</b>				
Pokud ano, zlepšila se tím Vaše možnost pohybovat se?	1	2	3	4	
10. Dělal/a Vám problém náročnější činnosti, jako například nošení těžkého nákupu nebo zavazadla?	1	2	3	4	
11. Měl/a jste problém při chůzi?	1	2	3	4	

12.	Dělala Vám problém kratší procházka venku?	1	2	3	4
13.	Musel/a jste zůstat v posteli nebo v křesle i v průběhu dne?	1	2	3	4
14.	Potřeboval/a jste pomoc při běžných činnostech jako je příprava jídla, oblékání, mytí či používání toalety?	1	2	3	4
15.	Cítil/a jste se být unaven/a?	1	2	3	4
16.	Pocíťoval/a jste nedostatek životní energie?	1	2	3	4
17.	Narušovala DPV Váš spánek?	1	2	3	4
18.	Strachoval/a jste se o své zdraví?	1	2	3	4
19.	Měl/a jste obavy z budoucnosti?	1	2	3	4
20.	Byl/a jste schopen/na zapojit se do společenského života?	1	2	3	4
21.	Byl/a jste schopen/na vykonávat pohybové aktivity?	1	2	3	4
22.	Byl/a jste schopen/na dojít si na nákup?	1	2	3	4
23.	Byl/a jste schopen/na vykonávat své oblíbené zájmy a volnočasové aktivity?	1	2	3	4
24.	Zvládal/a jste se zapojit do běžného života?	1	2	3	4

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



<b><u>V uplynulém roce (nebo od první aplikace DPV):</u></b>		<b>Vůbec ne</b>	<b>Trochu ano</b>	<b>Dost</b>	<b>Velmi</b>
35.	Pociťoval/a jste potřebu jít opět do práce?	1	2	3	4
36.	Byl/a jste schopen/na pracovat?	1	2	3	4
37.	Způsobila Vám DPV finanční obavy nebo větší výdaje?	1	2	3	4
38.	Máte stomii (ileostomii/kolostomii/gastrostomii)? Prosím zatrhněte:	ANO - NE			

**Máte-li stomii, pokračujete otázkami 39-40**

**Nemáte-li stomii, pokračujte otázkami 41-43**

**V průběhu minulého týdne:**

<b><u>Pro pacienty, kteří MAJÍ stomii.</u></b>		<b>Vůbec ne</b>	<b>Trochu ano</b>	<b>Dost</b>	<b>Velmi</b>
39.	Měl/a jste obtíže při péči o stomii?	1	2	3	4
40.	Měl/a jste problémy s umístěním stomie?	1	2	3	4

<b><u>Pro pacienty, kteří NEMAJÍ stomii.</u></b>		<b>Vůbec ne</b>	<b>Trochu ano</b>	<b>Dost</b>	<b>Velmi</b>
41.	Měl/a jste časté stolice?	1	2	3	4
42.	Měl/a jste problémy s pravidelným vyprazdňováním střev?	1	2	3	4
43.	Pociťoval/a jste bolesti při vyprazdňování střev?	1	2	3	4

**Odpovězte prosím na všechny následující otázky zakroužkováním odpovídajícího čísla:**

**V průběhu minulého týdne:**

44. Jaká byla kvalita Vašeho života?

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

45. Jak DPV ovlivnila kvalitu Vašeho života?

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

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

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

**Za poslední 4 týdny:**

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

49. Vyskytly se v dotazníku nějaké odpovědi, které byste rád/a rozšířil/a? Prosím, neváhejte a napište je do řádků níže:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### **Příloha 3: Dotazník - denní režim domácí parenterální výživy**

#### **Dotazník – denní režim domácí parenterální výživy**

Vážený pane / Vážená paní,

jsem studentka 2. ročníku navazujícího magisterského studia v oboru nutriční specialista na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který je součástí výzkumné části mé diplomové práce na téma: *Mobilní domácí parenterální výživa*. Na základě níže uvedeného dotazníku budu hodnotit denní režim u pacientů na domácí parenterální výživě. Veškeré Vámi poskytnuté údaje budou kódovány. Spolupráce je zcela dobrovolná a můžete ji kdykoliv ukončit.

Děkuji za Váš čas při vyplňování dotazníku a za Vaše odpovědi.

Bc. Markéta Votavová

**Pokyny k vyplnění:** Zakroužkujte, prosím, Vaši odpověď (u některých otázek je možno více odpovědí).

**1. Máte zkušenosti s aplikací parenterální výživy kapkovými sety nebo statickou pumpou v domácím prostředí?**

- a) ANO
- b) NE

**2. Podáváte si infuzní léčbu v denním režimu?**

- a) Výjimečně (1x týdně a méně)
- b) Denní aplikace infuzní léčby převažuje
- c) Infuze si aplikuji alespoň z poloviny celkového množství infuzí

**3. Narušuje Vám parenterální výživa spánek?**

- a) NE
- b) ANO (je možno více odpovědí)
  - Alarmy pumpy
  - Chod infuzního čerpadla je velmi hlasitý
  - Časté močení
  - Jiné prosím vypište .....

**4. Používáte mobilní pumpu mimo domov**

- a) NE
- b) ANO (je možno více odpovědí)
  - K lékaři
  - Na procházku
  - Kulturní akce nebo koníčky
  - Pracovní proces
  - Cestování
  - Jiné prosím vypište .....

**5. Byl/a jste již někdy s parenterální výživou mimo domov více než 3 noci?**

- a) ANO
- b) NE

**6. Proč nevyužíváte mobilní pumpu více mimo domov?**

- a) Kvůli hmotnosti pumpy a batohu
- b) Mám strach o řešení alarmu mimo domov
- c) Bojím se, že bude nižší sterilita
- d) Bojím se, že budu příliš nápadný/á
- e) Jiné.....

## Příloha 4: Souhlas se zapojením do výzkumu



1. LÉKAŘSKÁ  
FAKULTA  
Univerzita Karlova

### Souhlas se zapojením do výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

tímto formulářem bych Vám ráda nabídla účast na neintervenční studii, která je součástí mé diplomové práce „**Mobilní domácí parenterální výživa**“.

Jde o neintervenční studii zaměřenou na kvalitu života, denní režim a na klinické parametry u pacientů s mobilním režimem domácí parenterální výživy. Budu od Vás zjišťovat informace ze dvou dotazníků s otázkami na kvalitu života a denní režim u domácí parenterální výživy. Součástí výzkumu bude také vyhodnocení klinických parametrů z Vaší zdravotnické dokumentace.

Jako data k výše zmíněné studii poslouží Vaše výsledky zmíněných textových dotazníků, které s Vámi budu vyplňovat osobně a také výsledky hodnot klinických parametrů.

Hlavním cílem této studie je zjistit, jaký vliv má mobilní režim domácí parenterální výživy na kvalitu života, denní režim a na klinické parametry a výsledky porovnat s pacienty se statickým režimem domácí parenterální výživy.

Dále bych ráda uvedla, že všechna sbíraná data budou kódovaná a slouží pouze k mé vlastní diplomové práci. Na jakékoliv dotazy Vám ráda odpovím.

Děkuji za zapojení do studie.

Souhlasím / nesouhlasím\* se zapojením do studie a s přístupem do zdravotnické dokumentace za účelem provedení neintervenční studie.

\*nehodící se škrtněte

Datum:

Datum:

Jméno a podpis zkoušejícího:

Jméno a podpis pacienta:

.....

.....

.....

.....

## **Příloha 5: Souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů**

### **Souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů při provádění studie ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze**

Název studie: **Mobilní domácí parenterální výživa**

Řešitel studie: **Bc. Markéta Votavová**

Vážená paní, vážený pane,

Váš lékař Vám nabídl účast ve studii a popis studie byl uveden v informacích pro pacienta. Pokud budete souhlasit a účastníte se studie, je třeba Vás informovat i o zpracování osobních údajů, které je nezbytné k tomu, aby studie mohla být provedena.

Studie se můžete zúčastnit pouze tehdy, pokud budete souhlasit se shromažďováním a zpracováním osobních údajů tak, jak je popsáno v tomto formuláři. Váš výslovný souhlas se zpracováním těchto údajů by měl být udělen po sdělení, pro jaký účel zpracování a k jakým osobním údajům je souhlas dáván, jakému správci a na jaké období. Vaše osobní údaje budou zpracovávány Všeobecnou fakultní nemocnicí v Praze, U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2, která je správcem těchto dat.

Tyto informace jsou sepsány v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., vycházejícím z Nařízení Evropského Parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů).

Studijní centrum bude zaznamenávat Vaše osobní údaje včetně jména a kontaktních údajů, data narození, pohlaví, stejně tak údaje z Vaší anamnézy a klinická data shromážděná v souvislosti s Vaší účastí ve studii. Veškeré údaje budou uchovávány pouze pro účely studie a v souladu s platnou právní úpravou. Bez zpracování osobních údajů by nebylo možné provést a ani vyhodnotit prováděnou studii.

Do Vašich osobních záznamů ve zdravotnické dokumentaci má přístup pouze lékař provádějící studii a osoby s ním spolupracující na studii a dále osoby pověřené dohledem nad průběhem studie. Pokud by se jednalo o studii s léčivem, dohled mohou vykonávat pracovníci Státního ústavu pro kontrolu léčiv – SÚKL. U všech studií mohou dohled vykonávat členové Etické komise Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Tyto osoby jsou vázány povinnou mlčenlivostí a kontrolují, zda je studie řádně prováděna, zda je zajištěna bezpečnost účastníků studie a také zda jsou shromážděné osobní údaje a další informace správné.

Aby byla zajištěna ochrana soukromí, všechny údaje a odebrané vzorky získané ve studii budou zpracovány pouze v pseudonymizované podobě. To znamená, že k údajům a vzorkům budou přiřazeny kódy. Údaje umožňující zjistit Vaši totožnost tak neopustí pracoviště lékaře.

Pouze lékař a oprávněné osoby budou mít možnost spojit tento kód s Vaším jménem - a to na seznamu, který bude bezpečně uložen ve studijním centru po dobu nezbytně nutnou k naplnění účelu celé studie.

Prostřednictvím svého lékaře máte právo na přístup k informacím, které byly o Vás shromážděny a případně požádat i o jejich opravu. Máte navíc nárok stěžovat si na to, jakým způsobem bylo s Vašimi osobními údaji zacházeno. Stížnost můžete vznést k Úřadu na ochranu osobních údajů, se sídlem Pplk. Sochora 27, 170 00 Praha 7. Tento Úřad je odpovědný za prosazování práva na ochranu osobních údajů.

Za určitých okolností při splnění podmínek daných platnou právní úpravou máte právo požádat o jejich vymazání/odstranění, omezit zpracování těchto údajů nebo požádat o to, aby byly tyto údaje poskytnuty Vám či třetí straně ve strukturovaném, běžně používaném a strojově čitelném formátu. Máte rovněž právo na soupis zpracovávaných osobních údajů.

Po ukončení studie nebo po ukončení Vaší účasti ve studii zůstávají údaje správci, aby nebyla narušena validita dat získaných ve studii, a to po dobu nezbytnou k dosažení účelu prováděné studie. Pokud byste odstoupili ze studie předčasně, údaje shromážděné před odstoupením mohou být zpracovány společně s dalšími údaji shromážděnými v rámci této studie. Ve studijní databázi se však již nebudou shromažďovat žádné další informace, pokud k tomu výslovně nedáte souhlas.

Tento souhlas se zpracováním osobních údajů vyjadřujete na dobu nezbytně nutnou pro řádné vyhodnocení této studie.

Výsledky této studie mohou být publikovány v odborném tisku, mohou sloužit k výukovým a vědeckým účelům. Chtěli bychom zdůraznit, že se vždy bude jednat o souhrnné výsledky studie, ze kterých nebude možné Vás identifikovat. A také se nikde ve vyhodnocení studie neobjeví Vaše jméno či jiná informace, která by mohla vést k odhalení Vaší totožnosti.

V Praze dne

Jméno účastníka studie:

Podpis účastníka studie:

## **Příloha 6: Seznam tabulek**

<b>Tabulka 1:</b> Referenční rozmezí jaterních testů dle pohlaví.....	50
<b>Tabulka 2:</b> Referenční hodnoty BMI [kg/m <sup>2</sup> ] .....	51
<b>Tabulka 3:</b> Klinická klasifikace chronického střevního selhání.....	52
<b>Tabulka 4:</b> Revidovaná klinická klasifikace chronického střevního selhání .....	52
<b>Tabulka 5:</b> Statistika hodnot BMI dle věku a infuzní pumpy .....	56
<b>Tabulka 6:</b> Statistika doby trvání DPV v měsících dle infuzní pumpy.....	60
<b>Tabulka 7:</b> Statistika funkční škály u všech respondentů .....	67
<b>Tabulka 8:</b> Statistika funkční škály u respondentů s mobilní pumpou .....	68
<b>Tabulka 9:</b> Statistika funkční škály u respondentů se statickou pumpou.....	69
<b>Tabulka 10:</b> Statistika škály symptomů u všech respondentů.....	70
<b>Tabulka 11:</b> Statistika škály symptomů u respondentů s mobilní pumpou.....	71
<b>Tabulka 12:</b> Statistika škály symptomů u respondentů se statickou pumpou.....	72
<b>Tabulka 13:</b> Statistika škály DPV u všech respondentů a dle infuzní pumpy.....	73
<b>Tabulka 14:</b> Statistika číselných hodnotících škál u všech respondentů.....	75
<b>Tabulka 15:</b> Statistika celkového bilirubinu, ALT a AST dle infuzní pumpy .....	76
<b>Tabulka 16:</b> Statistika cholinesterázy a albuminu dle infuzní pumpy .....	78
<b>Tabulka 17:</b> Statistika GGT a ALP u mužů dle infuzní pumpy .....	79
<b>Tabulka 18:</b> Statistika GGT a ALP u žen dle infuzní pumpy .....	80
<b>Tabulka 19:</b> Shapiro-Wilkovy testy funkční škály u pacientů s MP a SP.....	82
<b>Tabulka 20:</b> Charakteristika dat funkční škály u pacientů s MP a SP.....	82
<b>Tabulka 21:</b> Shapiro-Wilkovy testy škály symptomů u pacientů s MP a SP.....	84
<b>Tabulka 22:</b> Charakteristika dat škály symptomů u pacientů s MP a SP.....	85
<b>Tabulka 23:</b> Shapiro-Wilkovy testy škály DPV u pacientů s MP a SP.....	86
<b>Tabulka 24:</b> Charakteristika dat škály DPV u pacientů s MP a SP.....	87



## **Příloha 7: Seznam grafů**

<b>Graf 1:</b> Pohlaví dle infuzní pumpy .....	53
<b>Graf 2:</b> Věk dle infuzní pumpy .....	54
<b>Graf 3:</b> BMI dle infuzní pumpy u respondentů < 65 let .....	55
<b>Graf 4:</b> BMI dle infuzní pumpy u respondentů ≥ 65 let .....	55
<b>Graf 5:</b> Stomie dle infuzní pumpy .....	57
<b>Graf 6:</b> Důvod zahájení DPV dle infuzní pumpy .....	58
<b>Graf 7:</b> Doba trvání DPV dle infuzní pumpy .....	59
<b>Graf 8:</b> Frekvence aplikace infuzí dle infuzní pumpy .....	61
<b>Graf 9:</b> Klinická klasifikace CIF dle infuzní pumpy .....	62
<b>Graf 10:</b> Revidovaná klinická klasifikace CIF dle infuzní pumpy .....	63
<b>Graf 11:</b> Zkušenosti s kapkovými sety nebo statickou pumpou .....	64
<b>Graf 12:</b> Aplikace infuzí v denním režimu .....	64
<b>Graf 13:</b> Narušení spánku parenterální výživou .....	65
<b>Graf 14:</b> Používání mobilní pumpy mimo domov .....	65
<b>Graf 15:</b> Mimo domov s PV více než 3 noci .....	66
<b>Graf 16:</b> Shapiro-Wilkův test funkční škály u pacientů s MP .....	81
<b>Graf 17:</b> Shapiro-Wilkův test funkční škály u pacientů se SP .....	81
<b>Graf 18:</b> Shapiro-Wilkův test škály symptomů u pacientů s MP .....	84
<b>Graf 19:</b> Shapiro-Wilkův test škály symptomů u pacientů se SP .....	84
<b>Graf 20:</b> Shapiro-Wilkův test škály DPV u pacientů s MP .....	86
<b>Graf 21:</b> Shapiro-Wilkův test škály DPV u pacientů se SP .....	86

## **Příloha 8: Seznam obrázků**

<b>Obrázek 1:</b> Multi-bottle systém a all-in-one systém .....	17
<b>Obrázek 2:</b> Broviac zavedený cestou vena subclavia.....	25
<b>Obrázek 3:</b> Implantovaný Hickmannův katétr .....	25
<b>Obrázek 4:</b> PICC zavedený cestou vena basilica .....	26
<b>Obrázek 5:</b> Statický režim DPV .....	28
<b>Obrázek 6:</b> Mobilní režim DPV .....	30
<b>Obrázek 7:</b> Mobilní pumpa Mini Rythmic™ PN+ .....	30



## Protokol o úplnosti náležitostí magisterské práce

**Titul, jméno, příjmení:** Bc. Markéta Votavová

**Název práce:** Mobilní domácí parenterální výživa

**Typ práce:** Diplomová práce

**Vedoucí práce:** MUDr. Eva Meisnerová

Prohlašuji, že jsem odevzdala vysokoškolskou kvalifikační práci v souladu s:

**Opatřením rektora č. 6/2010** (dostupné z <http://www.cuni.cz/UK-3470.html>)

**Opatřením rektora č. 8/2011** (dostupné z <http://www.cuni.cz/UK-3735.html>)

**Opatřením děkana č. 10/2010** (dostupné z [http://www.lf1.cuni.cz/file/21321/opad10\\_10.pdf](http://www.lf1.cuni.cz/file/21321/opad10_10.pdf))

Zároveň prohlašuji, že jsem do Studijního informačního systému vložila plný **text vysokoškolské kvalifikační práce** včetně všech povinných souborů podle typu práce:

- abstrakt ČJ
- abstrakt AJ

Při vkládání textu práce a všech souborů jsem postupovala podle návodu dostupného z [http://www.lf1.cuni.cz/file/25838/navod\\_vkladani\\_prace.pdf](http://www.lf1.cuni.cz/file/25838/navod_vkladani_prace.pdf).

Nahrané soubory jsem následně zkontrolovala.

Odpovídám za správnost a úplnost elektronické verze práce a všech dalších vložených elektronických souborů.

1 exemplář práce svázaný v pevné plátěné vazbě obsahuje všechny povinné náležitosti:

Příloha č. 1 – Titulní strana, Prohlášení diplomanta, Identifikační záznam, abstrakt v ČJ a AJ -

[http://www.lf1.cuni.cz/file/21323/opad10\\_10\\_pril1.pdf](http://www.lf1.cuni.cz/file/21323/opad10_10_pril1.pdf)

Příloha č. 6 – Prohlášení zájemce o nahlédnutí -

[http://www.lf1.cuni.cz/file/21329/opad10\\_10\\_pril6.pdf](http://www.lf1.cuni.cz/file/21329/opad10_10_pril6.pdf)

Datum: 30.06.2021

Podpis studenta:

Kontrolu úplnosti náležitostí provedla osoba pověřená garantem: