

PODPORA BOLNIKU S PARENTERALNO PREHRANO NA DOMU

SUPPORT FOR THE PATIENT WITH HOME PARENTERAL NUTRITION

Laura Petrica, dipl.m.s.

Onkološki Inštitut Ljubljana, Oddelek za klinično prehrano

lpetrica@onko-i.si

IZVLEČEK

Parenteralna prehrana na domu je nadomestna terapija delne ali popolne odpovedi prebavil, s katero se v telo bolnika dovedejo vsa ali le del potrebnih hranil v domačem okolju. Rezultati študij kažejo, da ima večina bolnikov s parenteralno prehrano na domu v primerjavi s splošno populacijo več težav na psihosocialnem področju, ki jim v vsakdanjem življenju poslabšujejo kakovost življenja. Bolnike in njihove družine je ob vključitvi v sistem parenteralne prehrane na domu potrebno pripraviti na izziv življenja s parenteralno prehrano na domu in jim zagotavljati strokovno pomoč pri postopnem doseganju življenja, ki je čim bližje normalnemu.

Ključne besede: odpoved prebavil, bolnik, kakovost življenja, psihosocialne stiske.

ABSTRACT

Home parenteral nutrition is a life - saving therapy for patients with chronic intestinal failure with which all or only some of the necessary nutrients are provided in the home environment. The results of the studies show that the majority of patients with home parenteral nutrition have more problems in the psychosocial field compared to the general population, which impairs their quality of life in everyday life. When patients and their families are included in the home parenteral nutrition system, it is necessary to prepare them for the challenge of life with parenteral nutrition at home and provide them with professional assistance in achieving a life that is as close to normal as possible.

Key words: intestinal failure, patient, quality of life, psychosocial distress.

UVOD

O odpovedi prebavil govorimo takrat, kadar je črevesna funkcija zmanjšana pod najmanjšo stopnjo, ki je potrebna za absorpcijo hranil in/ali vode in elektrolitov, tako da je za ohranjanje zdravja in/ali rasti potrebno njihovo intravensko nadomeščanje. Odpoved prebavil razvrstimo v tri tipe: tip 1 akutno in kratkotrajno stanje, tip 2 podaljšano akutno stanje, pogosto pri presnovno nestabilnih bolnikih in tip 3 kronično stanje pri presnovno stabilnih bolnikih, ki

zahteva dolgotrajno ali včasih vseživljenjsko parenteralno prehrano tudi na domu (Pironi, et al., 2015; Rotovnik Kozjek, et al., 2021).

Parenteralna prehrana na domu je nadomestna terapija delne ali popolne odpovedi prebavil, s katero se v telo dovede vsa ali le del potrebnih hranil v domačem okolju. Čeprav je danes pri kronični odpovedi prebavil možna tudi transplantacija črevesja, ostaja nadomestna terapija odpovedi prebavil s parenteralnim vnosom hranil klasična terapevtska metoda. Parenteralna podpora pa, čeprav rešuje življenje tistim z odpovedjo prebavil, ni brez zapletov. Najpogostejši, ki so lahko tudi življenje ogrožajoči, so povezani z okužbami osrednje venske katetre, trombozo in embolijo ter odpovedjo jeter in osteoporozo (Pironi, et al., 2015).

Sistem parenteralne prehrane na domu

Parenteralna prehrana na domu (v nadaljevanju: PPD) prinese v življenje bolnika in njegovih svojcev korenito psihosocialno spremembo, hkrati pa lahko izboljša kakovost njihovega vsakdanjika. Vsak kandidat za PPD mora imeti možnost individualne obravnave s strani multidisciplinarnega tima, pogovor o prednostih in smiselnosti take terapije pa mora biti osnova za nadaljnje aktivnosti. Medicinska sestra tekom hospitalizacije oceni bolnikove potrebe in vpliv, ki ga bo imela taka terapija na njegovo nadaljnje življenje in domače okolje. Zagotoviti mu mora podporo in potreben čas, da lahko izrazi svoje strahove, jezo in pomisleke glede sprememb, ki mu jih tovrstna terapija prinaša (Woods & Boatwright, 2007).

Edukacijski proces

Proces učenja vključuje različne metode dela, poteka postopno, in sicer glede na bolnikovo starost, na psihično, fizično in čustveno stanje ter njegovo učno sposobnost. V odraslosti se kažejo nekatera področja, na katerih učinkovitost narašča (npr. socialne sposobnosti, presojanje), na drugih področjih sposobnosti upadajo (npr. pozornost, spomin) povezano pa je s človekovo dejavnostjo in okoljem v katerem posameznik živi. Odrasli imajo mnogo izkušenj, ki so vplivale na oblikovanje mikromrežja v možganih, učijo se različno, ker ima človek v različnih starostnih obdobjih v družbi različne vloge, različno je vpet v kulturo (Ličen, 2006). Program usposabljanja za samostojno aplikacijo PPD je problemsko načrtovan in obsega vsebine, ki se nanašajo na postopke vstavitve in oskrbe osrednje venskega katetra, pravilno hranjenje in rokovanje z infuzijskimi pripravki ter oskrbo po zaključku parenteralne prehrane (PP). Natančno so predstavljeni možni zapleti PP, najpogostejše napake in tudi ustrezne rešitve. Priporočljivo je, da ima bolnik ob ustni predstavitvi na voljo tudi pisna in video gradiva, saj lahko podane vsebine sam večkrat obnavlja tudi ko edukator fizično ni prisoten. Osvojeno razumevanje osnovne vloge PP je izhodišče za učenje aseptične tehnike ravnanja, na kateri mora biti ves čas poudarek pri praktičnem učenju (Magnay, 2000; Petrica, 2019).

V času hospitalizacije morajo biti razčiščene vse predvidljive težave in možne napake, bolnik in njegovi svojci morajo dobiti odgovore na svoja vprašanja, ki se nanašajo na varno aplikacijo terapije, tehnične pripomočke ter distribucijo PP na dom. Evalvacija učnega procesa in samoevalvacija pri bolniku poteka že med izvajanjem programa, saj je glavni namen ugotoviti učinkovitost in pomanjkljivosti ter s pridobljenimi informacijami načrtovati in izpeljati naslednje korake bolj kakovostno. Tekom hospitalizacije je potrebno bolnika usposobiti tudi za

samoopazovanje in prepoznavanje ogrožajočih simptomov, ki so povezani z aplikacijo PP (Magnay, 2000).

Kakovost življenja pri bolnikih s PPD

Kot del celostne oskrbe bolnikov s PPD je potrebno upoštevati tudi njihovo kakovost življenja. Rezultati študij kažejo, da ima večina bolnikov s PPD v primerjavi s splošno populacijo več težav na psihosocialnem področju, ki jim v vsakdanjem življenju poslabšujejo kakovost življenja. Ni pa mogoče ugotoviti, koliko je to povezano z osnovnim bolezenskim stanjem ali samo PPD (Schönenberger, et al., 2023).

Zmožnost ocenjevanja rezultatov specifičnih zdravljenj, o katerih poročajo bolniki, je za zdravstvene delavce vedno bolj pomembna. Kljub temu pa je trenutno še vedno le malo kliničnih študij z dobro fenotipiziranimi bolniki o učinkih zdravljenja s PPD, obvladovanju zapletov in njihovem vplivu na bolnikovo kakovost življenja. Kirk s sodelavci (2023) v študiji izvedeni v Združenem Kraljestvu ugotavlja, da kar 86 % sodelujočih zdravstvenih delavcev iz centrov za PPD, ni nikoli ocenjevalo kakovost življenja pri svojih bolnikih, peščica preostalih pa je rezultate merjenja uporabila za evalvacijo, raziskovanje in identifikacijo bolnikovih potreb ter vzpostavitev boljše komunikacije z bolniki (Kirk, et al., 2023).

Merjenje kakovosti življenja pri bolnikih s PPD

Najpogostejše uporabljena orodja za merjenje kakovosti življenja pri bolnikih z odpovedjo prebavil so Short Form-36 (SF-36), EuroQol-5 Dimension (EQ5D) in Home Parenteral Nutrition-Quality of Life (HPN-QOL). Orodji SF-36 in EQ5D sta bili razviti pred več kot 30 leti in merita splošno zdravstveno stanje, zato sta za skupino bolnikov z odpovedjo prebavil preveč nespecifični. Orodje HPN-QOL je sicer prirejeno za bolnike z odpovedjo prebavil, vendar je zelo obsežno in zamudno ter v praksi slabše uporabno. Vprašalnik se v 48 točkah osredotoča na fizično, čustveno in simptomatsko področje. Vsebuje funkcionalne lestvice ki opredeljujejo splošno zdravje, opisujejo sposobnost za odhod na počitnice ali potovanje, sposobnost jesti in piti, zmožnost zaposlitve, spolno ter čustveno funkcijo. Lestvice simptomov ali težav vključujejo samopodobo, mobilnost, utrujenost, vzorec spanja, gastrointestinalne simptome, bolečine, prisotnost ali odsotnost izločalne stome in telesno maso. Dve vprašanji se nanašata tudi na dostopnost do prehranskega tima in razpoložljivost črpalke za infundiranje parenteralne prehrane (PP) (Baxter, et al., 2019).

Schönenberger s sodelavci (2023) je v študiji kakovost življenja bolnikov s PPD na 70 bolnikih ugotovila, da so bili najpogostejši simptomi, o katerih so poročali bolniki: driska, poliurija, slabost/bruhanje, izguba okusa in krči. Kot pogosto omenjeni negativni učinki PPD pa so bili občutki odvisnosti in težave pri potovanju ali odhodu od doma ter obiskovanje kulturnih in družabnih dogodkov. PPD je po mnenju bolnikov in svojcev v 24 % negativno vplivala na zakon, partnerstvo ali družinsko življenje. Motnje spanja so se pojavile pri 31 % bolnikov, od tega jih je 36 % redno jemalo sedative. 43 % bolnikov je jemalo analgetike, 16 % pa antidepressive.

V nadaljevanju so opisane najpogostejše stiske, s katerimi se soočajo bolniki s PPD:

- *Psihološke stiske*

Bolniki z odpovedjo prebavil v 56 % trpijo za klinično stopnjo anksioznosti in/ali depresije, ki vpliva na njihove vsakodnevne aktivnosti. Stopnja psihološke stiske nakazuje, da obstaja potreba po obravnavi in farmakološkem zdravljenju in/ali psihološki terapiji v skladu z uveljavljenimi smernicami. Ugotovljeno je bilo, da imajo bolniki do PPD ambivalenten odnos. Čeprav se zavedajo življenjskega pomena PP, se počutijo zaradi nje odvisni in vezani na dom. Programi usposabljanja vedenjskih veščin in uspešnih strategij obvladovanja stresa bi morali postati del programov PPD že od pričetka terapije. Bolnike in njihove družine je potrebno pripraviti na izziv življenja s PPD za zmanjšanje anksioznosti in zagotavljati strokovno pomoč pri postopnem doseganju življenja, ki je čim bližje normalnemu (Ablett, et al., 2019).

- *Zaposljivost*

Pomembna povezava, ugotovljena med brezposelnostjo in večjo anksioznostjo ter depresijo podpira ugotovitve, da brezposelnost poveča tveganje za stisko tudi pri bolnikih z odpovedjo prebavil. Dostop do dela je za bolnike na PPD otežen zaradi omejitev, povezanih z zdravljenjem in specifičnega stila življenja, ki ga delodajalci pogosto ne podpirajo. Ugotovljeno je bilo, da finančna stiska, merjena kot nezmožnost plačevanja mesečnih računov, napoveduje nižjo kakovost življenja v družini, višjo stopnjo okužb in večkratno nujno oskrbo. Poleg tega družine bolnikov, ki prejemajo PPD doživljajo stres, povezan z bolnikovim pomanjkanjem zaposlitve zaradi statusa invalidnosti. Podatki kažejo, da je na tem področju potrebna večplastna podpora in pomoč usposobljenih zdravstvenih sodelavcev (socialni delavci, psihologi, delovni terapevti) (Winkler & Smith, 2014).

- *Mobilnost*

Odvisnost od PPD, ki jo bolniki občutijo, povzroča številne praktične težave pri zapuščanju domačega okolja. Zapleteni postopki in dolgotrajna aplikacija PP, prenašanje težkih nahrbtnikov ter strahovi, skrbi in negativna samopodoba vodijo do slabšega upravljanja življenja izven doma. Bolniki se pogosto počutijo preobremenjeni zaradi velike odgovornosti pri vodenju in usklajevanju storitev na domu, v področnih lekarnah in zdravstvenih ustanovah kjer se spremljajo. V kolikor je izvedljivo, ob upoštevanju tolerance in režima PPD, je bolniku moč olajšati težave s skrajševanjem časa aplikacije PP, saj je dokazano, da dodaten prosti čas ali manjše število aplikacij PP na teden pomembno vpliva na kakovost življenja (Jones, et al., 2023).

- *Spanec*

Znano je, da spanec opravlja ključne obnovitvene funkcije in je nujen za splošno zdravje in dobro počutje. Nezdostno spanje je sodoben javnozdravstveni izziv z globokimi posledicami za telesno in duševno zdravje, vključno s škodljivimi učinki na kognicijo, uravnavanje razpoloženja ter kardiometabolične, nevrološke in imunološke funkcije. Med glavnimi dejavniki, ki prispevajo k nezadostnemu spancu, so kronične in akutne bolezni, uporaba zdravil, slaba higiena spanja, življenjski stresorji ter rasne in socialnoekonomske neenakosti. Infuzije PP na splošno trajajo 10-16 ur, preko noči jih priklaplja več kot 80 % bolnikov, da si omogočijo mobilnost čez dan. Bolniki pripisujejo motnje spanja nočni poliuriji, infuzijskim črpalkam, intravenskim linijam in izmetu iz stome. Poliurija in nokturiya se pojavita pri 42–77 % bolnikov, ki prejemajo PPD. Dejavniki, kot so visoka hitrost infundiranja parenteralne prehrane, velik volumen in nekatere sestavine formule prav tako prispevajo k težavam s spanjem. Priporoča se, da zdravstveni delavci bolnikom pomagajo predvideti težave s spanjem in redno preverjajo stanje. Raziskave kažejo, da se bolniki sčasoma naučijo sami obvladovati nočne infuzije, vendar

je zgodnje vodenje s strani zdravstvenega osebja nujno, da se ne ogrozi zdravja in varnosti bolnikov ob uvedbi PPD (Rahmoune, et al., 2024).

DISKUSIJA

Prilagajanje na življenje s PPD zahteva veliko izobraževanja in usposabljanja. Od bolnikov se zahteva, da razvijejo znanja in veščine za spopadanje z zahtevami uporabe zapletene medicinske opreme, upoštevanje strogih higienskih postopkov za zmanjšanje tveganja za zaplete pri osrednje venskih katetrih, upoštevanje urnika parenteralnega hranjenja in pogosto omejitev vnosa hrane in pijače. Bolniki pogosto doživljajo znatne psihosocialne obremenitve zaradi s tem povezanih sprememb življenjskega sloga, funkcionalnih omejitev, sprememb vlog, motenj samopodobe, izolacije in občutka izgube nadzora. Ob tem so prisotni še ponavljajoči se sprejemi v bolnišnico, ki so potrebni zaradi zapletov povezanih s PPD, pa tudi zaskrbljenost bolnikov zaradi razvoja možnih zapletov. Zato je razumljivo, da bolniki, odvisni od PPD, pogosto doživljajo pomembne simptome psihološke stiske, vključno z anksioznostjo, strahom, depresijo, sramom in žalostjo. Poleg tega je zaradi stigme, povezane z bolnikovim osnovnim stanjem prebavil, kot so težave, povezane z obvladovanjem izmeta iz stome, napihnjenostjo in bolečinami v trebuhu, ter težavami pri hranjenju v socialnih situacijah, za mnoge bolnike z odpovedjo prebavil še bolj pomembno, da imajo močno socialno podporo v družbenih okoljih, ter se tako izognejo umiku in izolaciji. Čeprav praksa in novejši podatki raziskav kažejo, da se manj bolnikov s PPD zanima za povezovanje z drugimi bolniki, udeleženci študij pogosto poročajo, da se v svoji situaciji počutijo sami ter da bi radi spoznali druge bolnike in imeli mreže za pogovor in izmenjavo informacij o svojem položaju. Ustanovitev takih podpornih skupin priporoča v svojih smernicah tudi Evropsko združenje za parenteralno in enteralno prehrano (ESPEN) saj lahko opolnomoči bolnike z izmenjavo izkušenj z drugimi.

ZAKLJUČEK

Parenteralna prehrana na domu povzroči pri bolniku in njegovih svojcih veliko psihosocialno spremembo v katero so vključeni 24 ur na dan, zato je naloga zdravstvenega tima, da jim predstavi različne možnosti, nudi pomoč in ustrezno podporo ter strokovno znanje. Bolnik z odpovedjo prebavil se sooča s številnimi težavami, izzvanimi z boleznijo, ki vplivajo na njegovo fizično, čustveno, duhovno in socialno delovanje zato naj bo holistični pristop z oceno kakovosti življenja prednostna naloga timov, ki obravnavajo takega bolnika.

LITERATURA

Ablett, J., Vasant, D.H., Taylor, M., Cawley, C., Lal, S., 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*, 43 (4), pp. 534–539.

Baxter, J.P., Fayers, P.M., Bozzetti, F., Kelly, D., Joly, F., Wanted, G., et al., 2019. An international study of the quality of life of adult patients treated with home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 38, pp. 1788–1796.

- Jones, D., Lal, S., French, C., Sowerbutts, A. M., Gittins, M., Gabe, S., et. al., 2023. Investigating the Relationship between Home Parenteral Support and Needs-Based Quality of Life in Patients with Chronic Intestinal Failure: A National Multi-Centre Longitudinal Cohort Study. *Nutrients*, 15, pp. 622–634.
- Kirk, C., Pearce, M.S., Mathers, J.C., Thompson, N.P., Gemmell, L., Jones, D.E., 2023. Quality of life and home parenteral nutrition: a survey of UK healthcare professionals' knowledge, practice and opinions. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 36, pp. 687–696.
- Ličen, N., 2006. *Uvod v izobraževanje odraslih: izobraževanje odraslih med moderno in postmoderno*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
- Magnay, S., 2000. Home parenteral nutrition. In: Hamilton, H., ed. *Total Parenteral Nutrition a practical guide for nurses*. London: Churchill Livingstone, pp. 205–217.
- Petrica, L., 2019. Parenteralna prehrana na domu. In: B. Jovan, ed. *Prehrana hematoonkoloških bolnikov: zbornik predavanj. Strokovni seminar, Terme Zreče, 5. in 6. april 2019*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, pp. 16–19.
- Pironi, L., Arends, J., Baxter, J., Bozzetti, F., Burgos Pelaez, R., Cuerda, C., et. al., 2015. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition*, 34, pp. 171–180.
- Rahmoune, A., Spadola, C., Johnson, B., McCarthy, S., Winkelman, J., Compheer, C., et. al., 2024. Healthy Sleep Practices for Consumers of Home Parenteral Nutrition: A Mixed-Methods Community based Participatory Study. *CDN Nutrition*, 8. 10.1016/j.cdnut.2024.102155.
- Rotovnik Kozjek, N., Košir Božič, T., Kogovšek, K., Štabuc, B., Petrica, L., Berlec, K., et. al., 2021. Slovenska priporočila za obravnavo odraslih bolnikov s kronično odpovedjo prebavil. *Onkologija*, 1, pp. 86–93. Available at: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-4AO45CWE>
- Schönenberger, K.A., Reber, E., Huwiler, V.V., Durig, C., Muri, R., Leuenberger, M., et. al., 2023. Quality of Life in the Management of Home Parenteral Nutrition. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 79, pp. 326–333.
- Winkler, M.S., Smith, C.E., 2014. Clinical, Social, and Economic Impacts of Home Parenteral Nutrition Dependence in Short Bowel Syndrome. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 38 (1), pp. 32–37.
- Woods, S., Boatwright, M., 2007. Nursing Considerations in Home Parenteral and Enteral Nutrition. In: Ireton-Jones, C. S., DeLegge, M. H., eds. *Handbook of Home Nutrition Support*. Ontario: Jones and Bartlett Publishers, pp. 253–77.