

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

## **Specifika ošetrovatelské péče o dětské pacienty s gastrostomií**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jaroslava Fendrychová, Ph.D.

Autor:

Bc. Světlana Pohlová

2011

## **ABSTRACT**

### **Nursing Specifics in Paediatric Patients with Gastrostomy**

Gastrostomy is one of the access routes enabling enteral nutrition support to children with eating disorders. It is a method of choice in situations where real assumption of enteral feeding by a nasogastric probe longer than six weeks exists and with undamaged functional digestive system. The possibility to perform enteral feeding outside health care facilities is the most advantageous aspect of gastrostomy for children and their parents. Optimum nursing care is one of the main preconditions of long term functional gastrostomy. This why suitable education of parents and their children in the nutrition support method is necessary.

The aim of the work was to map awareness of the issues of gastrostomy in children patients among parents and to propose a unified educational programme aimed at easier insight into the issues.

Qualitative research method was applied to the problems. The techniques of study of healthcare documentation and semi standardized interviews with respondents in their home environment were used for data collection.

The results of the healthcare documentation studies, which defined the sample of the children with applied gastrostomy, were processed into graphic form for better transparency. The interviews with the respondents in the form of audio recording were transposed into written form and quantified by means of tables enabling the research conclusion to be drawn. The research results showed that practical training of gastrostomy treatment and awareness of possible complications and their solution was the weak point of the education.

The above results have confirmed the necessity to elaborate a unique educational programme related to the issues of feeding tube insertion, the care for gastrostomy, support of food, medicines, and possible related complications in terms of learning the ability to prevent complications, identify and solve them.

## **Prohlášení**

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

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

.....

.....

### **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat Mgr. Jaroslavě Fendrychové, Ph.D. za cenné rady, podněty a trpělivost při odborném vedení mé diplomové práce. Současně bych chtěla také poděkovat všem rodičům, kteří věnovali svůj čas, zkušenosti a připomínky k vytvoření edukačního programu. Děkuji za možnost nahlédnout do jejich soukromí, do světa, jehož hranice tvoří momentální zdravotní stav jejich dítěte a který se obyčejnému člověku může zdát poněkud úzký a vzdálený.

## OBSAH

ÚVOD.....	3
1. SOUČASNÝ STAV.....	5
1.1. Historie enterální výživy.....	5
1.2. Enterální výživa.....	6
1.2.1 Výhody enterální výživy proti parenterální výživě.....	7
1.2.2 Přípravky enterální výživy.....	7
1.2.3 Cesty pro enterální přívod výživy a způsob podávání.....	10
1.3 Onemocnění dětského věku související s poruchami příjmu potravy.....	12
1.4 Gastrostomie.....	15
1.4.1 Historie gastrostomie.....	15
1.4.2 Způsoby založení gastrostomie.....	16
1.4.3 Laparotomická gastrostomie.....	17
1.4.4 Punkční endoskopická gastrostomie.....	18
1.5 Komplikace gastrostomie.....	26
1.6 Ošetřování gastrostomie.....	29
1.6.1 Péče o dětského pacienta bezprostředně po zavedení gastrostomie.....	29
1.6.2 Následná péče o gastrostomii.....	30
1.6.3 Postup při ošetřování perkutánní endoskopické gastrostomie.....	31
1.6.4 Udržování průchodnosti gastrostomie.....	32
1.7 Způsob aplikace výživy do gastrostomie.....	32
1.7.1 Domácí umělá výživa.....	34
1.8 Etické aspekty zavádění perkutánní endoskopické gastrostomie.....	35
2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	37
2.1 Cíle práce.....	37
2.2 Výzkumné otázky.....	38
3. METODIKA.....	39
3.1 Použité metody a technika sběru dat.....	39
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	39

4. VÝSLEDKY.....	41
4.1 Výsledky dat získaných studiem zdravotnícké dokumentace v grafech.....	41
4.2 Výsledky rozhovorů s respondenty.....	48
4.3 Kvantifikace dat získaných rozhovorem s respondenty.....	67
5. DISKUZE.....	79
6. ZÁVĚR.....	83
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	85
8. KLÍČOVÁ SLOVA.....	93
9. PŘÍLOHY.....	94

## ÚVOD

Motto: *Parvis quoque magne iuvantur*

*I malé věci napomáhají dílům velkým*

Horatius (2)

Stále dokonalejší diagnostické a léčebné postupy výrazně vedou k poklesu dětské úmrtnosti, zvyšuje se tak ale počet chronicky nemocných dětí. Cílem léčby chronického onemocnění je nejen účinná kontrola vlastní nemoci, ale i dosažení co možná nejvyšší kvality života.

Volba optimálního způsobu výživy nemocného dítěte je základní podmínkou úspěšné léčby a dalšího vývoje dětského organismu. Dítě má ve srovnání s dospělými daleko vyšší energetickou spotřebu na jednotku hmotnosti. Během nemoci nároky na výživu dále vzrůstají. Proteinokalorická malnutrice negativně ovlivňuje jak mortalitu, tak i morbiditu. Katabolismem jsou nejvíce postiženy tkáně s rychlým metabolickým obratem, jako jsou imunitní systém, krvetvorba, sliznice gastrointestinálního traktu či tvorba viscerálních proteinů (39).

Jsou definovány dva způsoby podávání výživy nemocným: enterálně a parenterálně. Enterální výživa zahrnuje jakoukoli cestu přísunu živin do trávicího ústrojí, kde je trávena a vstřebávána. V širším slova smyslu sem řadíme i normální perorální výživu. V užším slova smyslu pod pojem enterální výživa zahrnujeme výživu podávanou přímo do žaludku nebo střeva pomocí sondy (40, 41).

Parenterální výživa označuje podávání živin přímo do krevního oběhu. Z důvodu nutnosti žilního přístupu je proto podávána zpravidla jen v nemocnicích, i když v České republice již existují centra zabývající se podáváním parenterální výživy u dětí také v domácím prostředí.

Enterální výživa je metoda pro dítě daleko fyziologičtější, méně riziková, jednodušší a levnější. Daleko snadněji se aplikuje v domácím prostředí a výrazně méně než výživa parenterální omezuje dítě v jeho fyzické aktivitě. Enterální výživu v době hospitalizace je možné podávat několika způsoby. Nazogastrická sonda je řešením krátkodobým a zavedení i ponechání sondy po delší dobu má své četné komplikace.

Tyto nevýhody částečně eliminuje gastrostomie. Největší výhodou gastrostomie pro děti a jejich rodiče je možnost podávat enterální výživu i mimo zdravotnická zařízení. Optimální ošetrovatelská péče je předpokladem dlouhodobé funkčnosti gastrostomie. Proto je nutné vhodným a jednotným způsobem edukovat rodiče o způsobu podávání výživy a v péči o stomii (20).

Jedním z cílů celé práce je vytvoření jednotného edukačního programu pro rodiče dětí se zavedenou gastrostomií v domácí péči. Pomocí kterého se budou snáze orientovat v problematice samotného zavedení gastrostomie, v problematice časné i dlouhodobé péče o gastrostomii, v podávání výživy a léků do gastrostomie, v otázce vzniku možných komplikací a schopnosti předcházet, rozeznat a řešit tyto komplikace.



# 1. SOUČASNÝ STAV

## 1.1 Historie enterální výživy

Lidé odjakživa důvěřovali schopnostem trávicího ústrojí vstřebat dostatečné množství živin a energie z potravy a vyrovnat se změnami asimilace živin způsobené nemocemi.

Již staří Egypťané používali při závažných stavech nutriční léčbu, kdy pomocí různých aplikátorů vyráběných z tehdy dostupných materiálů zaváděli do konečnicku klyzmata s výživnými látkami.

Řekové používali stejnou cestu podávání umělé výživy, a ve stejných indikacích jako staří Egypťané podávali výživné směsi vyráběné z vína, mléka a vývaru z mletých obilnin.

Ne všichni, kteří se zabývali správnou, racionální výživou při prevenci či léčbě chorob ale souhlasili s aplikací živin rektálním přístupem. Soranus z Efesu (římský lékař a porodník, zakladatel gynekologie), již ve 2. století našeho letopočtu od rektální aplikace odrazoval a nabádal k podávání vysokokalorických roztoků ústy. První záznam o podávání výživné směsi do horní části trávicí trubice je z roku 1598, kdy byla výživa aplikována z vaku z močového měchýře zvířete pomocí duté trubice, místo které se někdy používala i kůže úhoře. Ta se zaváděla do jícnu pomocí velrybí kosti. Později se používaly stříbrné nebo kožené trubice zaváděné do jícnu. Začátkem 19. století se na výrobu žaludečních sond začala používat guma a základem enterálních nutričních směsí se stalo kravské mléko (20, 58).

První zmínka o podávání enterální výživy distálně od pyloru pochází z roku 1918, kdy Andersen během operace zavedl gumovou gastroduodenální sondu do jejunu a ihned po operaci zahájil podávání výživného roztoku vyrobeného z natráveného mléka, alkoholu a dextrózy. V malém objemu ho pak každé dvě hodiny aplikoval přímo do střeva. Ve 40. letech byl Ravdin jedním z prvních chirurgů, kteří prosazovali perioperační podávání enterální výživy s cílem urychlit hojení ran. Poté následovaly

první pokusy na zvířatech s nitrožilním podáním aminokyselin, čímž začalo období, které vyvrcholilo v 70. letech 20. století úplnou dominancí parenterální výživy (20).

Odklon od parenterální výživy nastává v 2. polovině 70. let minulého století, kdy byly vyvinuty silikonové sondy a chemicky definovaná enterální výživa, která byla původně plánovaná pro vesmírný program. Nové materiály umožňovaly delší ponechání sond in-situ a elementární výživa byla úspěšně použita také u pacientů se střevními píštělemi. Pro pacienty v závažných stavech je enterální výživa synonymem pro výživu podávanou sondou. Byla jednoznačně prokázána její vyšší efektivita a nižší frekvence závažných komplikací ve srovnání s výživou parenterální, která byla do té doby výrazně preferovaná. Nově byla zdůrazněna farmakoekonomická výhodnost enterální výživy oproti parenterální.

Od osmdesátých let minulého století tak dochází k prudkému rozvoji enterální výživy na podkladě prací o jejím pozitivním vlivu na udržení střevní bariéry v kritických stavech a na výživu střevní sliznice. Vzhledem k menšímu výskytu komplikací významně klesá cena přípravků enterální výživy a z důvodu jednodušší možnosti aplikace se enterální výživa prosazuje v domácí nutriční léčbě (20, 46).

## **1.2 Enterální výživa**

Enterální výživa zahrnuje jakoukoliv metodu přísunu výživy do trávicího ústrojí, kde je vstřebávána (40).

V širším slova smyslu sem řadíme i normální perorální výživu, která se po zpracování v dutině ústní a v žaludku a po natrávení v žaludku a proximální části tenkého střeva dále ve střevě resorbuje. Po resorpci se jednotlivé nutrienty dostávají cestou portálního řečiště do jater, kde dochází k jejich metabolickým změnám. Cestou jaterních žil se pak jednotlivé substráty (změněné pasáží přes splachnickou oblast) dostávají do cévního řečiště. V užším slova smyslu pod pojem enterální výživa zahrnujeme výživu podávanou přímo do žaludku nebo střeva pomocí sondy (41, 43).

Podávání výživy přímo do střeva je indikováno v případě, že dítě má funkční trakt, ale není schopno nebo nechce přijímat dostatečné množství výživy ústy. Výživu

podáváme do gastrointestinálního traktu s ohledem na základní onemocnění a předpokládanou délku výživy sondou tak, aby došlo k jejímu vstřebávání. Při funkčním trávicím traktu je enterální způsob výživy vždy metodou volby. U poruch příjmu potravy zahajujeme enterální výživu co nejdříve, abychom zabránili dalšímu hladovění pacienta, stimulovali gastrointestinální trakt (GIT) a zpomalili atrofii střevních klků, k níž během hladovění dochází (35, 43).

### **1.2.1 Výhody enterální výživy proti parenterální výživě**

Enterální výživa je přirozenou cestou přívodu živin, umožňuje přísun živin buňkám střevní sliznice – enterocytům. Je prevencí vzniku atrofie střevní sliznice a poškození bariérové funkce tenkého střeva. Zlepšuje také prokrvení splachnické oblasti a stimuluje střevní motilitu. Zmenšuje pravděpodobnost vzniku infekčních a septických komplikací a je vhodnou prevencí vzniku peptického vředu. Dále také redukuje osídlení trávicí trubice patogenními kmeny (zvláště při použití vlákniny) a udržuje hepatoportální osu – stimuluje tvorbu gastrointestinálních hormonů. Má méně závažných a metabolických komplikací. Jde o levnější způsob výživy než je výživa parenterální (20).

Správně indikovaná výživa podávaná do trávicího ústrojí snižuje výskyt komplikací základního onemocnění a zkracuje fázi rekonvalescence. Enterální výživa je indikována na základě nutričního vyšetření. Stále platí, že podávání farmaceuticky vyráběné výživy je především podpůrnou terapií a základem léčby malnutrice je odstranění její primární příčiny. Domácí enterální výživa zlepšuje kvalitu života především u nemocných, u kterých nelze primární příčinu podvýživy odstranit (35).

### **1.2.2 Přípravky enterální výživy**

Tekuté přípravky pro enterální výživu se dělí do čtyř základních skupin:

- tekuté výživy připravené kuchyňskou technologií (home made diets),
- polymerní formule,

- elementární a oligomerní diety,
- speciální (orgánově specifické) formule enterální výživy.

***Kuchyňská dieta*** – jde o dietu, která je složena z takových potravin, aby obsahovala optimum makronutrientů i mikronutrientů podle denních doporučených dávek. Směsi, které jsou vyráběné v kuchyňkách či nemocnicích (mixovaná dieta, blenderizovaná strava, „Kladenská strava“, „home-made diet“ – běžné jídlo, mixované pro aplikaci do sondy), nejsou v již současné době pro výživu pacientů akceptovatelné.

Hlavní jsou hygienické důvody (dieta není sterilní, existuje zde možnost pomnožení bakterií). Dieta není plnohodnotná (nelze zajistit její plnohodnotnost z hlediska obsahu energie, makro – i mikronutrientů), nemůže být prověřen obsah jednotlivých komponent a prokázán jejich účinek. Není možné ji podávat po dobu 24 hodin, vzhledem k velké pracovní náročnosti je dražší než přípravky farmaceutické a v neposlední řadě zatěžuje tělo tekutinami. Nejvíce výhrad je k nemožnosti zajištění sterility a pravidelného plného přísunu jednotlivých živin a energie. Přestože tento druh výživy ve své době znamenal pokrok, v současné době se již jedná o přežitek či neznalost umění klinické výživy (20, 55).

***Polymerní dieta*** – jsou nutričně kompletní enterální formule připravované farmaceutickými technologiemi. Jsou obvykle používány pro enterální výživu jak v nemocnicích, tak při léčbě v domácím prostředí. Složení polymerních formulí je standardizované a odpovídá fyziologickým potřebám organismu na výživu.

Polymerní formule většinou obsahují: oligosacharidy, maltodextriny nebo škrob jako zdroj sacharidů, dále pak rostlinný olej jako zdroj tuků, minerály, vitamíny a stopové prvky v doporučených denních dávkách.

Množství energie je většinou 1 kcal na 1 ml farmaceutického přípravku. Některé diety jsou obohaceny proteiny, jiné formule mají vyšší obsah energie (1,5 kcal/1 ml). Tyto tekuté výživy jsou indikovány v situacích, kdy je nutné omezit příjem tekutin, nebo tehdy, chceme-li zřetelně zvýšit příjem živin. Ve většině případů (kromě nejlevnějších

diet) neobsahují laktózu, puriny ani lepek, lze je tedy podávat i pacientům s laktózovou intolerancí, celiakií či dnou.

Polymerní výživu lze podávat do žaludku, ale i do duodena či jejunu, pokud je zajištěna sterilita těchto přípravků. Do žaludku je polymerní výživa podávána většinou bolusově, do tenkého střeva by měla být podávána kontinuálně (20, 56).

***Elementární a oligomerní dieta*** – jsou chemicky definované či nízkomolekulární přípravky, které jsou užívány pro enterální výživu v případě, kdy nejsou tolerovány polymerní přípravky. Jsou nízkomolekulární, rozštěpené a nevyžadují tedy štěpení enzymy trávicího ústrojí. Ke své resorpci tudíž potřebují menší množství energie než polymerní diety. Obě enterální formule jsou bezlaktózové, bezglutenové a prakticky bezezbytkové.

Elementární enterální výživa se dělí na:

- elementární formule I. generace – jde o chemicky definované přípravky. Obsahují krystalické aminokyseliny, monosacharidy a disacharidy a různé množství tuků ve formě MCT (Medium Chain Triacylglycerols – tuky se středně dlouhým řetězcem, které se rychle vstřebávají a uvolňují energii) a esenciálních mastných kyselin,
- elementární formule II. generace – obsahují dipeptidy, tripeptidy a část volných aminokyselin, které vznikají hydrolýzou použité bílkoviny. Přívod neproteinové energie je zajištěn nízkomolekulárními maltodextriny a disacharidy. Složení je obohaceno různými dávkami tuku ve formě dlouhých mastných kyselin a různou dávkou triacylglycerolů o středním řetězci. Výhodou tohoto typu výživy je její částečná rozpustnost ve vodě, snadná hydrolýza a rychlý transport do jater portálními žilami.

Obě elementární i oligomerní formule jsou používány u nemocných v těžkém katabolizmu, v případech maldigesce a malabsorbce, exokrinní pankreatické insuficience, syndromu krátkého střeva, a mohou být vhodné i u zánětlivých střevních onemocnění. Podstatnou výhodou je zlepšená biologická dostupnost vitamínů a

stopových prvků, které nevytvářejí s dipeptidy a tripeptidy, na rozdíl od aminokyselin, špatně rozpustné komplexy.

Elementární diety mají tyto nevýhody:

- mohou se projevit potíže způsobené vyšší osmolalitou (osmotický průjem),
- obsah aminokyselin dává této enterální výživě nepříjemnou hořkou chuť a mnohdy i velmi nepříjemný zápach (nemocní jej vnímají nepříjemně i při podávání gastrickou cestou),
- i přes výraznou chuťovou korekci se nedaří dosáhnout palatability (chuťové přijatelnosti) těchto výrobků, takže je nemocní odmítají k perorálnímu příjmu a tento typ výživy je nutné podávat sondou, nejlépe do jejunu (56).

**Orgánově specifické diety** – tyto umělé výživy jsou založeny na poznání, že některé nutriční substráty (aminokyseliny, mastné kyseliny, produkty intermediárního metabolismu) lze využít ve farmakologických dávkách k cílené léčbě určitých chorobných stavů. Nověji se tato oblast umělé výživy nazývá nutriční farmakologie. Enterální přípravky výše uvedeného druhu jsou určeny pro definovaná poškození jednotlivých orgánů nebo pro určitý typ onemocnění. Nutriční profil těchto specializovaných enterálních formulí je připraven tak, aby vyhovoval metabolickým abnormalitám, metabolickým dysfunkcím a změně potřeby určitých nutričních substrátů pro specifické podmínky některých chorob a patologických stavů (20, 56).

### 1.2.3 Cesty pro enterální přívod výživy a způsob podávání

- a) **Perorální cesta** – příjem výživy ústy, zahrnuje sipping (popíjení).
- b) **Gastrická cesta** – podávání výživy do žaludku cestou nazogastrické sondy, punkční gastrostomie a chirurgické gastrostomie.
- c) **Jejunální cesta** – podávání výživy do tenkého střeva cestou nazojejunální sondy, punkční gastrostomie a punkční jejunostomie.

**Ad a) Sipping (popíjení)** – termín označuje podávání definovaných přípravků pro enterální výživu „navíc“ k běžné stravě. Tímto způsobem je často zabezpečován dostatečný energetický příjem u nemocných s nechutenstvím, nebo hyperalimentace například u dětí s cystickou fibrózou (43).

**Ad b) Gastrická cesta (podávání výživy do žaludku)** – je zpravidla upřednostňována před aplikací jejunální, neboť žaludek je přirozeným rezervoárem pro uvolňování potravy do střeva, čímž dochází k plnému využití trávicí a absorpční kapacity jejunu i ilea. Navíc má kyselé prostředí v žaludku baktericidní účinek, a tím se snižuje riziko přestupu infekce do distálnějších částí gastrointestinálního traktu (13).

Do žaludku je možno podávat jak farmaceuticky připravenou výživu, tak i mixovanou stravu. Od mixované stravy je však v současnosti všeobecný odklon z výše uvedených důvodů, a proto je doporučováno používat výhradně firemně připravovanou výživu různého typu a složení podle potřeb nemocného.

Aplikaci výživy gastrickou cestou je nutné se vyhnout v případech žaludeční atonie, jícnových a žaludečních píštěl, komatózní stavů a gastropatie (43).

**Ad c) Jejunální cesta (podávání výživy do tenkého střeva)** – znamená podávání výživy přímo do tenkého střeva. Výhodou tohoto způsobu podávání výživy je minimální riziko aspirace, neboť aniperistaltika za Treitzovou řasou je velmi vzácná. Přestože výživa obchází duodenum, nestimuluje duodenální sekreci některých gastrointestinálních hormonů, a tím i sekreci trávicích enzymů slinivkou či sekreci žluči, je většinou velmi dobře resorbována. Do tenkého střeva je nutné podávat pouze farmaceuticky připravenou enterální výživu, která splňuje přísná kritéria na složení i sterilitu. Hlavním důvodem je skutečnost, že při podávání výživy za pylorus obcházíme přirozené baktericidní prostředí žaludeční i schopnost hormonální a reflexní kontroly žaludečního vyprazdňování, a tedy i kontroly správného množství cukrů, tuků a bílkovin, které se do proximální části střeva při zachovalé funkci žaludku dostává. Z hlediska složení je možné do střeva podávat dietu polymerní, oligomerní i molekulární (43).

### 1.3 Onemocnění dětského věku související s poruchami příjmu potravy

**Dětská mozková obrna (DMO)** – a s ní související orofaciální postižení s poruchami polykání, nízkým příjmem potravy a častá existence gastroezofageálního refluxu se podílejí na neprosívání dětí. Nekoordinovaný polykací akt vede ke kašli, k aspiracím během jídla a polknuta je jen asi polovina nabízené stravy. Děti jedí velmi pomalu a matky tráví mnoho hodin jejich krmením. Výživa nazogastrickou sondou je jen akutním přechodným řešením, pokud trvá déle, brání rozvoji polykacího aktu a fyziologickému příjmu stravy. Lze konstatovat, že gastrostomie je metodou volby při řešení malnutrice dětí s DMO. Opakovaně byl jednoznačně prokázán přínos podávání výživy gastrostomií těmto dětem. Zlepšení stavu výživy se následně projevilo více růstem hmotnosti než délky, zmírnila se svalová hypertonie. Příčina růstové retardace u dětí s DMO je komplexní, není způsobena jen podvýživou, podílí se na ní zejména poškození mozku. Podávání stravy cestou gastrostomie redukuje dobu krmení, na jídlo vázané zvracení a frekvenci respiračních infekcí. Po založení gastrostomie problémy s výživou ustupují do pozadí, zbývá více času na jiné aktivity. Gastrostomie není překážkou pro intenzivní rehabilitaci. U většiny dětí s DMO lze očekávat, že výživa aplikovaná pomocí gastrostomie bude představovat hlavní energetický příjem a že stomii bude nutné zachovat po mnoho let (3, 21, 29, 39, 44, 49).

**Psychomotorická retardace** – je stav zastaveného nebo neúplného vývoje dětí do dvou let. Příčinou může být infekce matky v těhotenství (zarděnky, toxoplasmóza a další záněty), užívání alkoholu a drog v těhotenství, komplikovaný porod dítěte, vývojové, chromosomální či jiné genetické odchylky. Pohyby dětí jsou často bezcílné, opakované, děti mají zvýšený svalový tonus a poloha končetin bývá nepřirozená. Duševní schopnosti se liší podle stupně postižení. Příjem stravy a tekutin je u těchto dětí poměrně složitý, proto se často využívá gastrostomie jako cesty podání enterální výživy (22).



***Epilepsie a farmakorezistentní epilepsie*** – jde o záchvatovité onemocnění, které se projevuje opakovanými epileptickými záchvaty a jehož příčina je v mozku. Každý proběhlý epileptický záchvat zpravidla zvyšuje pravděpodobnost vzniku dalšího záchvatu. V průběhu epileptického záchvatu nejsou většinou mozkové buňky poškozeny, a to bez ohledu na charakter záchvatu (malý či velký). Teprve při velkém počtu opakovaných velkých záchvatů (generalizované tonicko-klonické záchvaty, záchvaty typu grand mal), zejména při epileptickém statu (velmi dlouho trvající záchvat nebo nakupení velkého množství záchvatů těsně po sobě) mohou být nervové buňky mozku nenávratně poškozeny nedostatkem kyslíku, výživy a dalšími nepříznivými vlivy. Farmakorezistentní epilepsie často nereaguje na antiepileptickou léčbu, a proto dochází k poškození mozku s následným rozvojem psychomotorické retardace a výše uvedenými příznaky dětské mozkové obrny (31).

***Spinální svalová atrofie*** – je dědičné degenerativní onemocnění postihující přední rohy míšň. Patogeneze ani kauzální terapie není známá. Jde o onemocnění s velice závažnou prognózou, často zkracující délku života dítěte. V klinickém obraze dominuje výrazná svalová hypotonie s hyporeflexií až areflexií končetin, svalová hypotrofie až atrofie s pozdějším vznikem deformit. Později bývá přítomna i dysartrie (špatná artikulace) a dysfagie (obtížné polykání). Často komplikovaný příjem potravy může vyřešit založení gastrostomie (14).

***Vigilní kóma (apalický syndrom)*** – je stav specifického bezvědomí, kdy dítě není schopno slovního ani očního kontaktu s okolním světem. Příčinou bývá déletrvající hypoxie mozkové kůry následkem šoku, intoxikace, déletrvající resuscitace, tonutí a mozkového edému. Dítě spontánně otevírá oči, působí jako bdělé, bloudí pohledem po místnosti, ale nefixuje cíl. Může trvat několik dnů, měsíců i let. S délkou jeho trvání ale klesá šance, že nabere plné vědomí. Nepřijímá potravu, musí být krmeno nazogastrickou sondou nebo gastrostomií a je inkontinentní (34).

**Cystická fibróza** – u dětí s cystickou fibrózou je výživa důležitou součástí léčby. I při maximální snaze optimalizovat perorální výživu a při dostatečné pankreatické substituci je jedna třetina dětí trpících cystickou fibrózou dystrofických. Dosažení optimálního stavu výživy snižuje progresi plicního postižení. K zajištění dostatečné alimentace se užívá intravenózní přístup, výživa nazogastrickou sondou, gastrostomií nebo jejunostomií. Nazogastrická sonda zvyšuje odpor v dýchacích cestách a děti s cystickou fibrózou ji špatně tolerují. Po založení gastrostomie endoskopickou technikou klesá psychická tenze spojená s problémy konzumace 130 – 150% doporučeného objemu stravy dle věkové normy. Perkutánní endoskopická gastrostomie slouží u těchto dětí především k nutriční podpoře (např. noční aplikace výživy). U části z nich lze předpokládat, že po určité době bude možné PEG zrušit (39).

**Crohnova choroba** – nutriční terapie elementárními či polymerními preparáty je stejně účinná k navození remise Crohnovy choroby jako podání steroidů, avšak bez vedlejších negativních účinků, což je u dětí velmi podstatné. K dosažení efektu se podává v množství až 100 ml/kg/den. Chuť preparátu a jeho velký objem ale dětem nevyhovují. Aplikace nazogastrickou sondou je problematická. Užití gastrostomie u Crohnovy choroby není běžné, ale některé práce přinášejí pozitivní výsledky o jejím příznivém efektu (20, 32, 39).

**Maligní onemocnění** – u dětí s maligními chorobami vzniká v průběhu terapie často proteinokalorická malnutrice. Příčinou je výrazné nechutenství, zvýšený energetický výdej, malabsorpce, zvracení, mukozitida a psychické faktory. Terapie základního onemocnění trvá řadu měsíců a pravděpodobnost definitivního vyléčení je u velké většiny dětí s maligním onemocněním vysoká. Je proto nezbytné zajistit adekvátní výživu. Gastrostomie je jednou z možných cest, jak umožnit těmto dětským pacientům nutriční podporu. Pokud se terapeutický tým po poradě s rodiči a dítětem rozhodne pro založení gastrostomie, je výhodné tento výkon provést v období, kdy je dítě ve stabilizovaném stavu (20).

## 1.4 Gastrostomie

*Stomie* pochází z řeckého slova *stoma*, *stomatos* (ústa, otvor, ústí) a znamená vyústění dutého orgánu na povrch těla jeho chirurgickým vyšitím nebo pomocí katétru či kanyly. Vyústění orgánů se vytvářelo již v období před naším letopočtem, většinou po poranění dutiny břišní, spontánně a umožňovalo přežití jedinců (51, 57).

*Gastrostomie* – je vývod ze žaludku prostřednictvím gastrické sondy a slouží k zajištění výživy (stomie výživová), podávání léků a dekompresi žaludku (stomie derivační). Gastrostomii lze založit chirurgickou cestou, nebo endoskopicky. Endoskopicky se obvykle provádí perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) (7, 30, 45, 51).

### 1.4.1 Historie gastrostomie

Historie chirurgické gastrostomie začíná v roce 1837, kdy navrhl tuto metodu Egeberg a poprvé ji provedl Verneuil v roce 1876. Tehdy byla navržena Witzelova modifikace, která je používána dodnes. V dalších letech byla chirurgická gastrostomie hlavní přístupovou cestou podávání výživy pro pacienty trpících poruchou polykání či neprůchodností horních partií trávicí trubice (nad žaludkem) a nepoškozené funkci trávicího ústrojí (5, 20).

Perkutánní endoskopickou gastrostomii začal vyvíjet německý rodák Michael W. L. Gauderer během svého pracovního pobytu v Children's Hospital ve Philadelphii v letech 1976 až 1978. Důvodem jeho myšlenky provést chirurgickou gastrostomii bez nutnosti celkové anestézie byl stále rostoucí počet dětí s poruchou polykání, které byly odesílány k zavedení gastrostomického setu. Tyto děti, většinou s mozkovými chorobami, byly značně náchylné ke komplikacím způsobeným uvedením do celkové anestézie.

První perkutánní endoskopická gastrostomie byla provedena 12. července 1979 na dětském operačním sále Univerzitní nemocnice v Clevelendu 4,5 měsíčnímu dítěti.

Tento výkon, který byl poprvé představen na 11. výročním sjezdu Americké pediatrické a chirurgické asociace, byl přijat s velkými výhradami a obavami. Až druhá prezentace, která se uskutečnila na sjezdu Americké společnosti pro gastrointestinální endoskopii, byla přijata velmi pozitivně. Teprve poté následovaly první publikace (6, 20).

Gauderer dál rozvíjel svoji metodu perkutánní endoskopické gastrostomie. Postupně popsal další endoskopicky asistované techniky zavedení gastrostomie jako jsou: knoflíková gastrostomie (výživový knoflík = feeding button), modifikovanou knoflíkovou gastrostomii v jednom sezení (one-step-button) a tzv. Genie gastrostomii, která umožňuje změnu klasické perkutánní endoskopické gastrostomie na stomii v úrovni kůže.

Následkem nadšení z nové techniky jsme bohužel v poslední době svědky nadužívání metody perkutánní endoskopické gastrostomie. Jde o přirozený důsledek jednoduchosti této techniky a malého výskytu komplikací. Do popředí se následně dostávají etické aspekty, které se týkají výběru pacientů. Zvláště diskutovanou otázkou je provedení PEG pacientům s terminálními a neléčitelnými chorobami, kde enterální výživa podávaná cestou PEG prodlužuje život, v některých případech dokonce proti vůli pacienta a jeho rodiny. Autor první endoskopické perkutánní gastrostomie, profesor Gauderer se v současné době zabývá řešením právě těchto otázek. V blízké budoucnosti je zřejmě možné očekávat určitý návrh správného řešení zmíněné problematiky (20).

#### **1.4.2 Způsoby založení gastrostomie**

Volba optimální metody založení gastrostomie je závislá nejvíce na indikaci výkonu z hlediska základní diagnózy, dále na přidružených diagnózách, věku, momentálním stavu dítěte a na možnostech a zkušenostech ošetřujícího týmu (38).

Gastrostomii lze založit dvěma způsoby:

- chirurgicky z otevřené laparotomie nebo laparoskopicky,
- punkčně užitím techniky endoskopické, skiaskopické nebo ultrazvukové (39).

### 1.4.3 Laparotomická gastrostomie

Chirurgická laparotomická gastrostomie spočívá v operačním zavedení katétru přes stěnu břišní do žaludku (38).

Možný pozitivní efekt gastrické píštěle pozoroval již v roce 1822 Beuamont při ošetřování pacienta po střelné ráně epigastria, u kterého se vyvinula chronická gastrokutánní píštěl. Operační gastrostomie byla poprvé provedena Sedilltonem ve Štrasburku v roce 1849 (20).

Indikací k založení gastrostomie je porucha příjmu potravy přirozenou cestou z jakékoli příčiny. Nejčastější indikací je dyskoordinace polykacího aktu, psychomotorická retardace nejrůznější etiologie a u novorozenců atrézie jícnu s velkou vzdáleností pahýlů, kde nelze provést primární anastomózu. Méně často bývá výživná gastrostomie zakládána u neprosívajících pacientů s metabolickými poruchami a u pacientů s poraněním jícnu (korozivní, iatrogenní etiologie, cizí tělesa) (38, 35,16).

Vzhledem k tomu, že založení chirurgické gastrostomie vyžaduje laparotomii a tedy i možné komplikace z chirurgického výkonu, je v dnešní době využívána pouze v případech, kdy jsou méně invazivní metody kontraindikovány, nebo jsou technicky neproveditelné (obstrukce orofaryngeální oblasti či jícnu, hepatomegalie překrývající přední stěnu žaludku, četné intraabdominální srůsty).

Výhodou laparotomické gastrostomie je možnost současného provedení antirefluxní plastiky (fundoplikace dle Nissena – operace části žaludku uloženého těsně pod bránicí, která zabrání zpětnému návratu potravy do jícnu a aspiraci do dýchacích cest) v indikovaných případech jako je opakované zvracení a gastroezofageální reflux. Další z výhod jsou rychlost operačního výkonu, relativně nízká cena, málo závažných komplikací, snadná výměna katétru (balónkový Foley – příloha 1), ošetřování jeho okolí a v neposlední řadě případná výměna za gastrostomický knoflík. Operační založení gastrické sondy je též výhodné, pokud je současně prováděn operační výkon s laparotomií (1, 38, 46, 55).

Otevřené a laparoskopické techniky v současné době rozhodně nepatří k metodám první volby při zavádění výživné gastrostomie. V určitých indikacích jsou ale

jedinou možností, jak zajistit enterální výživu, proto do spektra výkonů oprávněně patří. Jejich komplikace jsou srovnatelné s perkutánními či rentgenologickými postupy (20).

#### 1.4.4 Punkční endoskopická gastrostomie (PEG)

Punkční gastrostomie je minimálně invazivní metoda zavedení sondy pro aplikaci výživy přímo do žaludku přes kůži břicha, břišní stěnu a stěnu žaludku, která je prováděna bez nutnosti laparotomie. V České republice byla poprvé provedena a popsána Axmannem a Kamlerem v roce 1993 (5, 28, 20).

K zavedení punkční gastrostomie lze užít několika metod:

##### a) Metody protažení sondy

- „pull string“ Gauderer Ponsky – protažení sondy jícnem a žaludeční stěnou pomocí nití
- „push through over wire“ Sachs Vine – protlačení sondy jícnem a břišní stěnou po flexibilním drátěném vodiči.

##### b) Introducer (přímá punkční metoda).

##### a) Zavedení gastrostomie pod rtg kontrolou.

##### b) Feeding button (gastrostomický knoflík).

##### c) One step button (modifikovaná knoflíková gastrostomie v jednom sezení) (5, 39).

##### Ad a) Metody protažení sondy

„*Pull string*“ – je nejpoužívanější metodou. Výkon provádějí dva lékaři na endoskopickém pracovišti. Výkon je u dospělých prováděn v místním znečítlivění, u dětí většinou v celkové anestézii (33).

Jeden lékař provádí gastrokopii a druhý transabdominální punkci. Gastroskop s přímou optikou se zavede do žaludku, lumen dostatečně insufluje a konec přístroje přiblíží k přední stěně žaludku. Diafanoskopicky se lokalizuje místo, kde žaludek naléhá na břišní stěnu bez interpozice dalších orgánů, nejčastěji trakčníku. Místo punkce je zpravidla na laterálním okraji m. rectus abdominis asi 2 cm pod levým žeberním obloukem.

Po dezinfekci kůže a zarouškování se ve zvoleném místě provede incize skalpelem a přes stěnu břišní se zavede punkční kanyla, odstraní se ostrý hrot a do žaludku se prostrčí pevná nit. Endoskopista ji následně zachytí do klíštěk nebo kličky a vytáhne ji i s gastroskopem ústy ven.

Na konec niti se přiváže klička gastrostomického katétru. Po potření lubrikantem se gastronomický katétrek tahem za nit jemně vtahuje přes jícen do žaludku do ponechané plastické kanyly. Poté se plastická kanyla i se vsunutým katétrek vytáhne břišní stěnou ven, až je silikonový disk na konci katétru dotažen k žaludeční sliznici.

Katétrek se zevně upevní přiloženou zarážkou pod jemným tahem tak, aby vrstvy břišní stěny k sobě přilehly a vytvořil se gastrostomický kanál. Je nutné brát zřetel na edém tkání, ke kterému dochází po výkonu. Příliš intenzivní tah by mohl vyvolat nekrózu žaludeční sliznice.

Na konec katétru se nasadí adaptér. Pozice silikonového disku v žaludku se zkontroluje opětovně zavedeným endoskopem a provádí se zkouška průchodnosti sterilní tekutinou. Po pozitivní kontrole se rána kryje a volný konec katétru se fixuje náplastí ke kůži stěny břišní. Vizualizaci a popis katétru obsahuje příloha 1.

Vlastní výkon trvá 10 – 35 min, do časové kalkulace je ale třeba zahrnout také podávání anestézie. Úspěšnost výkonu se uvádí mezi 96 – 100%. Po výkonu je vhodné 24 hodinové sledování základních životních funkcí dítěte a podání analgetik.

Při případném odstraňování katétru se do žaludku zavede gastroskop, zevní část katétru se nad kůží ustříhne, vnitřní zarážka se uchopí do kličky a spolu s přístrojem vytáhne ven. Gastrostomický kanál se spontánně uzavírá během 48 – 72 hodin (4, 18, 24, 39).

**„Push through over wire“** – první kroky jsou podobné jako u předchozí metody. Do žaludku se zavede místo niti drátěný vodič, který se endoskopem vytáhne ústy. Gastrostomický katétrek s kuželovitým koncem se navleče na drátěný vodič a po něm se protlačuje ústy, jícnem do žaludku a konec prochází břišní stěnou. Po vytažení břišní stěnou se katétrek opět zafixuje a provede se endoskopická kontrola polohy v žaludku (18, 24, 39).

### **Ad b) Přímá punkční metoda**

Až do diafanoskopie je postup stejný. Po incizi kůže se pod endoskopickou kontrolou provede transgastriká punkce silnou jehlou a do žaludku se zavede drátěný vodič. Jehla se odstraní a kanál se následně musí dilatovat. Poté se přes vodič zavede trokar se štěpitelným obalem. Po jeho odstranění se zavádí Foleyův katétr u kterého je nutné naplnit balónek tekutinou. Naplněný balónek se přitáhne lehkým tahem k žaludeční stěně a katétr zevně fixuje stabilizační ploténkou. Rozštěpitelný obal se sloupne a sejme. Výkon trvá asi 15 minut a jeho úspěšnost se uvádí v 95%.

Výhodou této techniky oproti protahovací je eliminace potenciálního poranění jícnu zejména u malých dětí a nižší výskyt perikatétrové infekce. Rovněž nedochází ke kontaminaci rány bukání flórou protahovaným katétre. Nebyl také pozorován výskyt nekrotizující fascitidy.

Při odstraňování katétru se vnitřní balónek jednoduše vypustí a katétr vytáhne břišní stěnou ven. Není nutné provádět další gastrokopii (4, 39).

### **Ad c) Zavedení gastrostomie pod rtg kontrolou**

Není-li zachována průchodnost jícnu pro endoskop nebo chceme-li pracovat bez nutnosti gastrokopie, lze provádět gastrostomii pod skiaskopickou kontrolou. Tato metoda byla popsána v roce 1979.

Žaludek se insufluje buď nazogastričnou sondou, nebo punkcí žaludku tenkou jehlou pod CT kontrolou. Díky tomu dojde k odtlačení střevních kliček a tračníku. Následně se transparietálně zavede vodič společně s fixátorem přední stěny žaludku ke stěně břišní. Po vodiči se punkční kanál dilatuje a zavede se stomický katétr (39).

### **Ad d) Feeding button (gastrostomický knoflík)**

Nevýhodou standardního gastrostomického katétru je jeho vyčnívající délka, nutnost fixace, nepříznivý kosmetický efekt, reflux žaludečního obsahu do sondy s možností její obstrukce. U protahovaných sond je při odstraňování nutná další gastrokopie. Všechny tyto nevýhody eliminuje zavedení tzv. knoflíku – gastrostomie v úrovni kůže břicha, jež je uvedena a popsána v příloze 1. Pomůcka byla navržena v roce



1982. Zevní část má uzávěr, vnitřní se podobá špičce Pezzerova katétru a je vybavena antirefluxní chlopní. Délka kanálu je od 1,2 do 4,3cm a šíře je 18 či 28F.

Knoflík se zavádí do maturovaného gastrostomického kanálu asi 8 týdnů po založení PEG. Délku kanálu lze změřit přiloženým měřidlem. Zarážka, která fixuje knoflík zevnitř, se před zavedením distenduje obturátorem. Po jeho uvolnění zaujme opět původní tvar. Kontrola polohy se provádí opět endoskopem. Při zavádění existuje riziko oddělení vrstev preformovaného gastrostomického kanálu.

Výživu je možné podávat pomocí pravoúhlého adaptéru prakticky v úrovni kůže (33, 39).

#### **Ad e) One step button**

Speciálně upravený knoflík lze zavádět transabdominálně přímou metodou „one step button“. Technika je téměř identická s „push through over wire“. Častěji ale dochází ke komplikacím, zejména dislokacím, a to až ve 24 % (39).

#### ***Indikace zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie u dětí***

Mezi indikace zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie patří stavy, u kterých je funkční gastrointestinální trakt, ale dítě dlouhodobě nemůže přijímat potravu ústy a musí proto mít zavedenou nazogastrickou sondu. O založení gastrostomie uvažujeme, je-li doba předpokládaného podávání enterální výživy sondou delší než 6 týdnů. Někteří z autorů dokonce doporučují zavést gastrostomii již při plánovaném podávání výživy delším než 20 dní. Samotné zavedení je ale nutné vždy posuzovat individuálně (5, 19, 20).

I přestože jsou obecné indikace k provedení gastrostomie u dětí totožné s indikacemi u dospělých, u dítěte je každý invazivní výkon zvažován individuálně. Je nutné mít na zřeteli, jakým způsobem může gastrostomie ovlivnit zdravotní stav dítěte v budoucnosti a jestli naopak fyziologický růst a vývoj dětského organismu nemůže ovlivnit správnou funkci gastrostomie (8, 20).

Provedení perkutánní endoskopické gastrostomie je zvažováno u dětí:

- dlouhodobě závislých na enterální výživě podávané nazogastrickou sondou s perspektivou dalšího trvání této potřeby (různá neurologická postižení provázená poruchou polykání),
- s chronickým onemocněním, které vyžaduje trvalou nutriční podporu (cystická fibróza),
- se závažným onemocněním, ale relativně dobrou prognózou, jehož léčba trvá řadu měsíců a je tak zatížena řadou komplikací spojených s poruchou příjmu potravy a vedoucích k malnutrici (onkologická onemocnění),
- s vrozenou metabolickou vadou, jejíž léčba předpokládá podávání speciálních nutričních přípravků, nebo u dětí s touto chorobou, které trpí některým typem poruchy příjmu potravy (12, 20, 25, 36, 39).

Je nutné připomenout, že rozhodnutí o způsobu aplikace enterální výživy není vždy jednoduché a jednoznačné. V takových situacích pak nesmírně záleží na spolupráci a zkušenostech ošetřujícího personálu, nutričního terapeuta a dětského gastroenterologa. Nápomocný v těchto situacích může být také dětský psycholog. Malá a nedostatečná informovanost o možnostech výše uvedené metodiky a přehnaná snaha ošetřujících „chránit“ již tak nemocné děti před „zbytečnými“ invazivními výkony, bývají překážkou častější indikace výkonu (10, 20).

***Kontraindikace zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie*** – jsou děleny následovně:

- a) kontraindikace gastroskopie,
- b) kontraindikace podávání enterální výživy,
- c) kontraindikace vlastního provedení PEG.

**Ad a) Kontraindikace gastroskopie** – mezi stavy či situace, ve kterých nelze provést gastroskopii řadíme: nemožnost zavedení endoskopu do žaludku, kardiovaskulární nestabilitu a nesouhlas pacienta či jeho zákonného zástupce s provedením gastroskopie (20).

**Ad b) Kontraindikace podávání enterální výživy** – lze rozdělit na absolutní a relativní kontraindikace:

- absolutní – akutní fáze onemocnění, časná fáze po operaci či traumatu, šokový stav různé etiologie, hladina laktátu nad 3-4 mmol/l, těžká hypoxie, těžká acidóza, náhlé příhody břišní (vyjma paralytický ileus), akutní krvácení do gastrointestinálního ústrojí, mechanický ileus a etické aspekty,
- relativní – akutní pankreatitida, paralytický ileus, žaludeční atonie, neztížitelné zvracení, těžký průjem, enterokutánní píštěl s vysokou sekrecí (20).

**Ad c) Kontraindikace vlastního provedení PEG** – v dětském věku nejsou v podstatě odlišné od kontraindikací u dospělých pacientů. Je nezbytné zdůraznit, že před provedením gastrostomie u dětí je vždy nutné vyloučit do té doby nerozpoznané vývojové vady gastrointestinálního ústrojí. Stejně jako u dospělých pacientů se kontraindikace vlastního provedení gastrostomie dělí na kontraindikace:

- absolutní – šok, sepse, poruchy hemokoagulace, závažná portální hypertenze, vrozená hypertrofická pylorostenóza, peritonitis, masivní ascites, střevní neprůchodnost, gastrokolická píštěl, akutní pankreatitis, neprůchodnost jícnu a faryngu v případě užití endoskopické techniky, jiná intraabdominální operace prováděná ve stejnou dobu a nemožnost kvalitní diafanoskopie (20, 24, 39),
- relativní – je nutné zvažovat individuálně. Z obecného hlediska může být současný zdravotní stav dítěte, kvůli kterému je gastrostomie zaváděna, sám o sobě kontraindikací. Jako příklad může posloužit dítě s cystickou fibrózou s významnou malnutricí v chronické respirační insuficienci. Respirační insuficience může v tomto případě znamenat relativní kontraindikaci k provedení gastrostomie, na druhé straně je ale dokázáno, že nutriční podpora u dětí s cystickou fibrózou výrazně zlepšuje jejich plicní funkce. Jako další relativní kontraindikace jsou v literatuře uváděny následující situace: floridní Crohnova choroba, stavy po operacích v horní polovině břicha, stav po

resekci žaludku, gastroezofageální reflux, velká hiátová hernie, žaludeční vřed (podle lokalizace), hepatomegalie, žaludeční (fornikální varixy), obezita, těžká malnutrice, peritoneální dialýza (6, 20, 47, 52).

***Stavy, které nejsou kontraindikací zavedení PEG*** – za kontraindikaci provedení gastrostomie nelze považovat následující stavy: věk pacienta, ventrikuloperitoneální shunt (zkrat), klidová fáze Crohnovy choroby, popáleniny a vřed bulbu duodena (20).

***Výhody PEG oproti nazogastrické sondě*** – i když polyuretanové nazogastrické sondy nebo nazojejunální sondy minimalizují dráždění sliznice, neodstraňují riziko vzniku dekubitů v orofaryngeální oblasti a jícnu. Často dochází ke spontánní dislokaci nazogastrické sondy, zvláště u neklidných pacientů. Její opakované zavádění dráždí sliznici ke zvýšené produkci hlenu a následně může dojít k aspiracím a zánětům dýchacích cest. Z dlouhodobější perspektivy je tento způsob výživy pro dítě i ošetřujícího stresující. Fixace malých dětí, která je v některých případech nutná, brzdí jejich psychomotorický vývoj. Zavedená nazogastrická sonda omezuje větší děti jak kosmeticky, tak společensky. U dětí postižených cystickou fibrózou má navíc nepříznivý vliv na dechovou práci (10, 39).

***Výhody PEG oproti chirurgické gastrostomii*** – perkutánní endoskopická gastrostomie je považována za efektivní alternativu chirurgické gastrostomie. Při jejím založení není třeba provádět laparotomii, následně tudíž nevznikají peritoneální adheze. Další výhodou je kratší doba anestézie a operace s menší pooperační bolestí. Dítěti nezůstává na těle laparotomická jizva, výživu do sondy je možno podávat dříve a doba hospitalizace je kratší. Většina autorů popisuje menší mortalitu i morbiditu, výkon je z ekonomického hlediska levnější (39).

***Pohled rodičů, ošetřujícího personálu a samotných pacientů na výživu cestou PEG*** – výsledný postoj rodičů, pečovatелů a dětských pacientů k metodě perkutánní endoskopické gastrostomie je dán úrovní jejich informovanosti, dosaženým efektem a

výskytem komplikací. Rodiče, děti a ošetřující je nutné seznámit se všemi aspekty péče o perkutánní endoskopickou gastrostomii, zdůraznit výhody a upozornit na možná rizika.

Podle dostupných zdrojů se s úspěchem osvědčila společná hospitalizace matky a dítěte, během které se matka zacvičovala v péči o stomii a sondu. Pokud mělo dítě ještě před zavedením perkutánní endoskopické gastrostomie takové problémy s příjmem potravy a tekutin, že muselo být živeno nazogastrickou sondou nebo nestandardní technikou (podávání tekutin kapátkem nebo stravy lžící až na kořen jazyka), je zavedení PEG přijímáno s ulehčením. Kritičtěji je vnímáno zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie u dětí normálně polykajících, u kterých byl důvodem zavedení katétru nedostatečný příjem potravy. Z tohoto důvodu by měl být rodičům i dětem k dispozici tým schopný operativně řešit komplikace rázu technického, klinického nebo psychologického.

Výživa cestou perkutánní endoskopické gastrostomie snižuje psychickou tenzi v rodinách a v ústavech, kde je o tyto děti pečováno. Dětem s poruchami polykání lze touto cestou podávat vyšší objemy potravy méně stresujícím způsobem, není třeba opakovaně zavádět nazogastrickou sondu se všemi komplikacemi. U dětí s nedostatečným příjmem se pomocí PEG snáze plní nutriční doporučení a odpadá pravidelný „boj o jídlo“. Zlepšením somatického stavu dětí následně klesá rodičovská hyperprotektivita, zmenšují se psychosociální problémy a zvyšuje se sebevědomí nemocného dítěte. Pokud si rodiče nebo pečovatelé dětí s poruchami polykání na využívání PEG zvyknou, nedokáží si zpravidla představit jiný typ enterální výživy a brání se i úvahám o jejím ukončení. Podávání výživy cestou PEG lze předpokládat po mnoho let. Pro některé děti je výhodná výměna PEG katétru za výživový knoflík.

Podle dosavadních zkušeností z pracoviště autorky je perkutánní endoskopická gastrostomie výkon s minimem komplikací, který přináší jak nemocným dětem, tak i jejich ošetřujícím a blízkým výrazné usnadnění podávání výživy. Vzhledem k výše uvedeným faktům je možné předpokládat, že tento endoskopický výkon bude v budoucnu využíván v dětském věku častěji než dosud (10, 39).

## 1.5 Komplikace gastrostomie

Komplikace, ke kterým může dojít v souvislosti se zaváděním gastrostomie a jejím používáním se neliší od komplikací, které se vyskytují u dospělých. Nejzávažnější komplikací je samozřejmě úmrtí dítěte, ke kterému dojde v přímé souvislosti s provedením gastrostomie. Rodiče dětí je nutné seznámit nejen s možnými komplikacemi samotného provedení gastrostomie, ale také s komplikacemi, ke kterým může dojít v souvislosti s celkovou anestézií.

U malých nebo psychomotoricky retardovaných dětí musíme počítat i s tím, že děti s katétry často manipulují, následně pak může dojít k poškození sondy, její dislokaci a podobně.

Výskyt jednotlivých komplikací závisí na více proměnných, čísla v jednotlivých studiích se liší podle velikosti studie a podle délky sledování dané skupiny pacientů (20).

***Infekční komplikace*** – patří mezi nejčastější komplikace gastrostomie. Vyskytují se zejména v okolí vývodu gastrostomické sondy. Infekce se projevuje zvýšenou citlivostí a zarudnutím kolem sondy, často s hnisavou sekrecí. Infekční komplikace jsou způsobeny nejen nedodržením zásad asepse během vlastní implantace katétru, ale i skutečností, že rána je v průběhu výkonu infikována vodičem procházejícím nesterilní oblastí horní části trávicí trubice v případě endoskopicky založené gastrostomie. Podle většiny autorů lze předejít těmto komplikacím profylaktickým podáním antibiotik a zvýšením péče o gastrostomii. Profylaktické podání antibiotik doporučuje také Evropská společnost pro gastrointestinální endoskopii (4, 18, 20, 24, 27).

***Rané komplikace*** – v podobě hnisání či menšího krvácení jsou poměrně časté a zvládnou se zpravidla konzervativně lokálním ošetřením a přidáním antibiotik. Prevencí je opět důkladná kontrola a hygiena ústí gastrostomie společně s šetrnou manipulací se setem.

**Netěsnost podél gastrostomické sondy** – prosakování žaludečního obsahu podél gastrostomické sondy, které se může objevit u obou typů prováděné gastrostomie, se ve skutečnosti vyskytuje častěji, než se uvádí v literatuře. Je způsobeno netěsností gastrostomické sondy a žaludeční obsah tak může okolo ní volně vytékat. Proto je tolik důležité vždy zkontrolovat dostatečné přitažení setu. Následkem úniku žaludečního obsahu může docházet k podráždění až zánětu okolní kůže. V takových případech je nutné věnovat zvýšenou péči o gastrostomii, používat adhezivní krytí na okolí gastrostomie a pokud tato komplikace i nadále přetrvává, je možné vyměnit set za větší (9, 17, 20, 42).

**Syndrom zanořeného disku (*burried bumper syndrom*)** – jedná se spíše o zajímavou komplikaci, která se vyskytuje poměrně vzácně, většinou ale vede k nutnosti odstranění gastrostomie. Příčinou bývá příliš velký tah na vnitřní disk či balónek gastrostomie v důsledku příliš velkého utahení fixačního zařízení, dlouhého kanálu mezi žaludkem a břišní stěnou, nebo z důvodu „pohrávání si se stomií“ u neklidných dětí. Výsledkem velkého tahu je tlak vnitřního disku nebo balónku na žaludeční sliznici, vzniká tlaková nekróza s ulcerací a postupné zanořování konce sondy do žaludeční stěny. V konečné fázi žaludeční sliznice zcela překrývá vnitřní uchycení gastrostomie. První příznaky komplikace jsou ventilového charakteru, později je průchodnost gastrostomie porušena zcela. Řešení spočívá v odstranění gastrostomie a jejím zavedení na jiném, vhodnějším místě. Prevencí syndromu je pravidelná péče o gastrostomický set, která spočívá v zasunutí setu směrem do žaludku o několik centimetrů, pootočení setu o 360° a následném vytažení a upevnění setu do původní polohy tak, jak je znázorněno v příloze 2 (4, 20 42).

**Gastroezofageální reflux** – je další častou situací, která může být komplikována aspirací žaludečního obsahu. Týká se zejména gastrostomie založené endoskopickou technikou a je určitým zklamáním této metody. Lze ho do jisté míry ale ovlivnit úpravou strategie výživy (změnou velikosti jednorázových bolusů výživy, jejich

frekvencí, či změnou polohy dítěte). V dětském věku je v situacích, kdy se stav neupraví, indikována fundoplikace (1, 20).

**Aspirace** – je obávanou komplikací, která může vést až k fatálnímu konci. Mezi klinické okolnosti, které pravděpodobně zvyšují riziko aspirace patří délka podávání výživy cestou gastrostomie, porucha vyprazdňování žaludku, porucha vědomí a bolusová aplikace výživy ve srovnání s kontinuální. Dalším rizikovým faktorem je vodorovná poloha těla. K zabránění možného vzniku aspirace se proto doporučuje elevace těla na 30 – 45° při aplikaci výživy a setrvání v této poloze ještě asi hodinu po ní (20, 42).

**Granulační tkáň v místě stomie** – je výsledkem dráždění gastrostomickou sondou, jako cizího tělesa, čímž se stimuluje produkce nové tkáně. Tato tkáň je růžově červená, vlhká a vypadá jako sliznic úst. Snadno krvácí a produkuje sekreci. Zvýšená sekrece následně dráždí kůži v okolí gastrostomické sondy. Granulační tkáň lze odstranit potřením lapisem (argantum nitricum) několikrát po sobě nebo chirurgickou úpravou (7, 9).

**Migrace gastrické sondy** – může nastat opět po nesprávné fixaci. Gastrostomická sonda může migrovat do jícnu a způsobit dráždění s následným zvracením a možnou aspirací. Může ale také vycestovat do pyloru a způsobit jeho obstrukci, která se projeví zvětšením břicha, bolestí a zvracením. Migrace do tenkého střeva bývá příčinou průjmů, plynatosti, nevolnosti a koliky. Migrující sonda může také způsobit perforaci. Prevencí komplikace je kontrola správné fixace gastrostomické sondy (7).

**Vytažení gastrické sondy** – může následovat po chybné fixaci gastrostomie v žaludku, prasknutí nebo vyfouknutí balónku, po nechtěném vytažení dítětem nebo personálem. Jestliže dojde k vytažení před vytvořením pevného gastrostomického kanálu (14 – 21 dnů po založení), je třeba provést opětovné zavedení lékařem pod RTG nebo ultrazvukovou kontrolou. Pokud dojde k vytažení gastrostomické sondy později, musí



se zavést zpět co nejdříve, protože otvor má tendenci se stahovat a může se uzavřít během několika hodin (7).

**Ucpání gastrické sondy** – může nastat po podání stravy nebo léků, nejčastěji u sond s úzkým průsvitem. Nejprve je možné sondu jemně promnout mezi prsty a nasát její obsah zpět do stříkačky. Poté je možné zkusit sondu propláchnout teplou (ne horkou) vodou, či propláchnout sondu vodou s bublinkami (sodovka). Nepodaří-li se sonda tímto šetrným způsobem zprůchodnit, je nutné ji vyměnit (7, 17).

## **1.6 Ošetřování gastrostomie**

Dobrá ošetrovatelská péče o gastrostomii výrazně snižuje výskyt některých komplikací. Základní pravidla a postupy v péči o gastrostomii jsou stejné jak pro dospělé, tak i pro děti. Větší pozornost je třeba věnovat pak především sondám nejmenších velikostí. Proto je nutné podrobně instruovat rodiče, ošetřující personál i samotné děti, jak pečovat o gastrostomickou sondu.

### **1.6.1 Péče o dětského pacienta bezprostředně po zavedení gastrostomie**

Bezprostředně po výkonu je doporučováno dodržet interval 24 hodin bez aplikace enterální výživy vzhledem k riziku možné komplikace. Současně se také nedoporučuje během tohoto intervalu podávat nic ústy ani zavedenou nazogastrickou sondou. Nazogastrická sonda je u dítěte zavedená v situaci, kdy bylo dítě do doby založení gastrostomie krmeno pouze sondou nebo v situaci, kdy je gastrostomie zakládána laparoskopicky současně s provedením fundoplikace. Sonda je ponechána v žaludku do doby, než je zahájen příjem stravy gastrostomií.

Pokud je výkon proveden v celkové anestézii, sledujeme nejen zavedenou gastrostomickou sondu a její okolí, ale monitorujeme především životní funkce dítěte (krevní tlak, srdeční akci, dýchání, saturaci krve kyslíkem), s důrazem na příznaky

hypovolémie nebo septického šoku. Během prvních 2 hodin po zavedení gastrostomie monitorujeme životní funkce v intervalu 15 min. a dále ještě dalších 6 – 8 hodin v intervalu 2 hodin. Do celkového probuzení je dítě umístěno na lůžkách intenzivní péče nebo na dospávací jednotce (54).

V případě prosakování okolí gastrostomického setu místo očistíme fyziologickým roztokem a sterilně kryjeme. Pokud je gastrostomie založena laparotomicky, sterilní krytí ponecháme až do doby vytažení stehů. Ránu podle pokynů lékaře převazujeme a sledujeme její hojení. Krytí vpichu u endoskopicky založené gastrostomie není nezbytně nutné, kryjeme ho pouze v prvních dnech.

Po 24 hodinách můžeme začít otáčet sondou v celém rozsahu, abychom zabránili jejímu přilepení v operační ráně a k žaludeční sliznici. Otáčením sondy tak pomáháme k vytvoření gastrostomického kanálu.

Přítlačnou destičku u PEG je dobré ponechat na místě zhruba po dobu 72 hodin, abychom zamezili prosakování a aby žaludek mohl přilnout k břišní stěně. Čtvrtý den po zavedení již můžeme uvolnit fixační podložku, abychom mohli zkontrolovat a pečlivě očistit místo vyústění. Po očištění je důležité podložku zavést do původního postavení, protože příliš těsné upevnění podložky by mohlo vést k omezení krevního oběhu a nekróze tkáně. Naopak, pokud bychom připevnili podložku příliš volně, sonda se bude volně posunovat do žaludku a ven. Následkem toho dojde k vytékání žaludečního obsahu a výsledkem bude infekce, prolaps vyústění, růst granulační tkáně nebo krvácení (54).

### **1.6.2 Následná péče o gastrostomii**

Období prvních 4 až 6 týdnů je nejvíce rizikové pro vznik možných komplikací, zejména pak akutní peritonitidy, protože není ještě vytvořený pevný gastrokutánní kanál.

V prvních dvou týdnech je doporučeno ošetřovat gastrostomii každý den a všimnout si všech změn v okolí setu jako je zarudnutí, hnis, vytékání výživy apod. (26, 45).

Po uplynutí zhruba dvou týdnů a vytvoření vazivového kanálku je možné ošetřovat gastostomii zhruba dvakrát týdně. V případě, že se v místě zavedení objeví některá z komplikací (zánět, hnis), je nutné gastostomii opět ošetřovat denně (17, 52).

Jako prevenci syndromu zanořeného/pochovaného disku, volíme otáčení gastrostomií v celém jejím rozsahu. Otáčení je doporučeno provádět 1x týdně (ne častěji než 1x denně). V případě PEG se provádí se tak, že po hygienické očištění rukou a omytí okolí gastrostomie povolíme fixační zařízení, gastrostomickou sondu zavedeme do žaludku a otočíme jí o 360 stupňů. Poté ji znovu zafixujeme (15, 20, 26).

U laparotomicky založené gastrostomie otočíme sondou stejně jako v případě PEG o 360°, kolem sondy přiložíme nastřižený mulový čtverec a fixujeme pomocí náplasti ke kůži (37).

### **1.6.3 Postup při ošetření perkutánní endoskopické gastrostomie**

1. Šetrným tahem za sondu zjistíme, zda se nepovytahuje z místa založení. Pokud ano, nebylo poslední ošetření provedeno správně, nebo došlo k uvolnění vnitřního disku, a hrozí větší riziko komplikací.
2. Za stálého šetrného tahu za sondu nejdříve uvolníme fixační svorku a úchyty zevní přitlačné destičky fixující sondu. Všimáme si značek na sondě, které nám usnadní návrat do původní polohy.
3. Silikonovou destičku posuneme po sondě směrem od stěny břišní asi o 5 cm.
4. Pečlivě očistíme místo zavedení a obě strany destičky. Sledujeme zda okolí vpichu není zarudlé, bolestivé, jestli zde nejsou zbytky výživy nebo žaludečních šťáv.
5. Poté omyjeme (v prvních dnech nebo v případě komplikací i vydezinfikujeme) místo vpichu i obě strany destičky. Za stálého mírného tahu za sondu posuneme destičku zpět ke kůži (orientujeme se podle značek na sondě) a úchyty uzavřeme.
6. Zafixujeme destičku modrou svorkou.

7. Sondy pustíme a poté se opakovaným šetrným tahem ujistíme, zda mezi kůží a destičkou není vůle (i při tahu musí destička dosedat na kůži). Je-li to nutné, místo vpichu překryjeme prodyšným obvazem a volný konec sondy můžeme fixovat ke kůži náplastí. Zhruba od 7. dne již krytí obvazem není nutné (52).

#### **1.6.4 Udržování průchodnosti gastrostomie**

K udržení průchodnosti gastrostomické sondy je doporučeno dodržovat následující opatření:

- V případě perkutánní endoskopické gastrostomie zasvorkovávat sondu jenom na nezbytně nutnou dobu. Používat k tomu účelu plastovou svorku dodanou výrobcem. Nikdy se nesmí používat kovová svorka, nebo kovový nástroj. Když se sonda nepoužívá, má být uzavřená, ale nemusí být zasvorkovaná.
- Propláchnout sondu vodou před krmením a po krmení, před, po a také mezi podáním léků v množství přiměřeném hmotnosti dítěte.
- Jestliže se sonda nepoužívá, proplachuje se pravidelně vodou několikrát denně v malých dávkách, tak aby byl vždy celý set propláchnutý a nedocházelo ke zpětnému návratu žaludečního obsahu do gastrostomického setu a následně k jeho ucpání či infikování.
- Při podávání léků se dává přednost rozpustným formám. Sirupy by se měly rozředit vodou. Podávají-li se rozdrčené tablety, měly by se před podáním pečlivě rozmíchat ve vodě. Jestliže se podává víc léků současně, sonda se mezi jednotlivým podáním léků musí propláchnout vodou. Obecně by se léky, pokud není uvedeno jinak, měly podávat 1 hod. před jídlem nebo 2 hod. po jídle. Vitamínové preparáty obsahující vitamín C by se neměly podávat současně s mlékem, pokud je jím dítě krmeno. Mohlo by dojít ke sražení mléka a k ucpání sondy (45, 54).

## 1.7 Způsob aplikace výživy do gastrostomie

Podávání enterální výživy gastrostomií může být prováděno v několika různých režimech. Obecně platí, že vždy začínáme podávat výživu v malém objemu. Při uspokojivé toleranci je dávka zvyšována až na požadovanou úroveň nutriční podpory.

**Bolusové podávání** – výhodou je, že není potřeba použití setu a eventuálně pumpy pro kontinuální podávání. Větší jednorázová množství však někdy bývají dětskými pacienty nižšího věku hůře tolerována. Nejčastěji podáváme výživu po 3 hodinách s noční pauzou. Před podáním každé další dávky aspirací zkontrolujeme reziduum žaludečního obsahu. Pokud v žaludku stagnuje více než polovina předešlé dávky, následující dávku je nutné zmenšit.

**Kontinuální podávání** – aplikuje se nejčastěji v nemocničním prostředí za pomoci enterální pumpy nebo gravitačního setu. Tento režim podávání je vhodný zvláště v případech, kdy bolusové či intermitentní podávání vede k dumpingovým příznakům, regurgitaci a nadýmání. Vždy je ale nutné několikrát denně provést pokus o odsátí obsahu žaludku, abychom zabránili vzniku žaludečního rezidua a případné aspiraci.

**Podávání enterální výživy pumpou přes noc** – tento režim je používán především v systému domácí enterální výživy, aby během dne nebylo dítě omezováno ve svých běžných aktivitách.

**Intermitentní podávání** – při tomto režimu se střídají intervaly – 3 hodiny, ve kterých je výživa aplikována kontinuálně, a 2 hodiny bez podávání. Uvedený cyklus se opakuje celých 24 hodin (40, 50, 53, 56).

K tomu, aby nedošlo k dilataci žaludku a eventuální retrográdní peristaltice s možností aspirace, je nutné kromě rychlosti aplikace roztoku enterální výživy dbát na jeho teplotu. Ideální je pokojová teplota. Při podávání bolusových dávek výživy je rovněž vhodné dávku rozdělit do několika menších bolusů v průběhu 20-30 minut (20, 40).

Někteří autoři doporučují použití tak zvaných „startovacích“ režimů. Jde o to, že začínají kontinuálním podáváním výživy nízkou rychlostí, kterou postupně zvyšují.

Podle jiných autorů není tento postupný způsob podávání výživy nutný. Výživu je však mnohdy nutno zpomalit při dyspeptických potížích. V tomto případě je třeba přesně bilancovat skutečný příjem všech nutrientů podaných enterální sondou tak, aby bylo možno nemocnému dodat chybějící složky výživy jiným způsobem, např. parenterální cestou (43).

### **1.7.1 Domácí umělá výživa**

Domácí umělá výživa je možná. Ve světě je užívána více než u nás. Dnes je již dobře rozvinuta i po technické stránce a jsou vypracovány postupy, jak ji podávat i jak dětského pacienta kontrolovat.

Z tohoto pohledu se jako nejjednodušší jeví dítě zajištěné perkutánní endoskopickou gastrostomií nebo chirurgickou gastrostomií. Jak již bylo zmíněno výše, do žaludku je možno podávat výživu bolusově v pravidelných intervalech během dne. Vysvětlit to dítěti či rodině je snadné. Je snadné je i naučit výživu připravovat a podávat (13, 25).

V domácím prostředí nejsou ani námitky proti tomu, aby dítě z psychických důvodů přijímalo část stravy ve formě mixovaného jídla. Zvláště pokud se jedná například o jeho oblíbené jídlo, rodina chce držet pospolu, nebo chtějí svému dítěti jídlo s láskou připravit. Je však třeba si uvědomit, že mixovaným jídlem podávaným do gastrostomie se dítě užívá jen stěží. Je tedy nanejvýš vhodné, aby větší část výživy byla podávána formou farmakologicky vyrobených enterálních přípravků. Do gastrostomie nemusí přijít přípravek ochucený. Žaludek chuť nerozezná, i když něco asi cítit je. Ochucené přípravky bývají určeny k popíjení, jsou jinak baleny a mohou být i dražší.

Podávání výživy do gastrostomie doma se neliší od podávání v nemocnici či ústavu. Nejlepší je podávat bolusově výživu 6x denně po 3 hodinách (například v 06 – 09 – 12 – 15 – 18 a 21 hodin).

Důležité je před každým podáním výživy do žaludku odsát obsah, aby nedošlo k přeplnění, ke zvracení a třeba i k aspiraci. V domácím prostředí toto nebývá příliš časté, neboť dítě propuštěné z nemocniční péče bývá již stabilizované. Jistě se však

mohou vyskytnout komplikace. Proto je třeba dodržovat zavedené a osvědčené postupy. Velikost jednotlivé dávky výživy se řídí lékařským doporučením, podávaným přípravkem a tolerancí dítěte. Je nanejvýš vhodné, je-li pro dítě, jeho rodinu či pečujícího k dispozici obrazový materiál, kniha, nebo brožura obsahující cenné rady v péči o dítě s gastrostomií (11, 13, 23, 25).

## **1.8 Etické aspekty zavádění gastrostomie**

V případě perkutánní endoskopické gastrostomie jde o metodu volby u pacientů s potřebou enterální výživy delší než 6 týdnů. Za 20 let od svého vzniku se stala standardně užívanou metodou. Je-li prováděna zkušeným týmem endoskopistů, jsou-li důsledně dodržovány indikace a kontraindikace, je to metoda jednoduchá, levná, se zanedbatelnou mortalitou a velmi malým počtem závažných komplikací.

Od roku 1980 se postupně zvyšuje počet provedených perkutánních endoskopických gastrostomií za kalendářní rok. Je proto pochopitelné, že se nabízí otázka, zda je tak velký počet pacientů indikován k enterální výživě, či k provedení perkutánní endoskopické gastrostomie (20).

V podmínkách České republiky jsou problémy s indikací perkutánní endoskopické gastrostomie spíše opačného rázu. Vzhledem k tomu, že se v dostupné literatuře na konci 90. let 20. století začínají objevovat kritické články zpochybňující benefit především u dospělých pacientů s pokročilou demencí, je nutné zmínit otázku nadměrného používání této metody (20).

Diskuze o etických aspektech zavádění perkutánní endoskopické gastrostomie se v zahraničním tisku dostala až na stránky New England Journal of Medicine. Autor článku doporučuje nahlížet na umělou výživu jako na jednu z forem léčby a u pacientů, u kterých je rozhodnuto o bazální terapii a zadržení péče (neresuscitovat při srdeční zástavě, neindikovat umělou plicní ventilaci při zhoršení ventilačních parametrů, nepodávat antibiotika při febrilním stavu), také nepodávat umělou výživu, tudíž neindikovat pacienty k zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie (20, 48).

Vzhledem ke své jednoduchosti a bezpečnosti není perkutánní endoskopická gastrostomie metoda, která by byla omezena věkem, a je proto používána ve všech věkových kategoriích od kojeneckého věku po gerontologii. V mnohých případech může dojít k tomu, že aplikace výživy prostřednictvím gastrostomie je pro ošetřující personál jednodušší než krmení pacientů, a proto je perkutánní endoskopická gastrostomie oblíbená i v ústavech sociální péče a v domovech důchodců. Podávání výživy lze tímto způsobem snadno provádět i v domácích podmínkách s pomocí příbuzných či pracovníků pečovatelské služby.

Hlavním kritériem podle kterého se ale musí lékař rozhodovat při indikaci zahájení umělé výživy, tedy i zavedení gastrostomie, je benefit pro pacienta, nikoliv pro ošetřovatelský personál či zdravotníky jako takové.

Obecné etické zásady každého lékařského výkonu (z nichž nelze aplikaci umělé výživy obecně a zavedení gastrostomie konkrétně vyjmout) by měly být následující:

1. neškodit,
2. činit pacientovi dobro a
3. provádět vše s respektem k autonomii pacienta, resp. k jeho přání (20).

Každou indikaci k podávání dlouhodobé enterální výživy a tedy i zavedení gastrostomie je nutné pečlivě zvážit, především u dětí s maligním onemocněním či perzistujícím vegetativním stavem. Je třeba vždy posoudit, zda výživa zlepšuje kvalitu života, či jen prodlouží jejich umírání (20).



## 2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

### 2.1 Cíl práce

CÍL 1: Zjistit důvody, které vedly k zavedení gastrostomie u dětí hospitalizovaných na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové za posledních 10 let a které jsou v současné době v domácí péči.

CÍL 2: Zjistit, jakým způsobem vnímali rodiče a jejich děti rozhodnutí o založení gastrostomie. Kdo a na základě čeho rodičům navrhnul provedení gastrostomie u jejich dítěte.

CÍL 3: Zjistit, jakým způsobem byli rodiče a děti edukováni o zavedení gastrostomie, o jejím přínosu pro dítě.

CÍL 4: Zjistit, zda došlo po zavedení gastrostomie ke komplikacím a jakým způsobem byly řešeny.

CÍL 5: Specifikovat zásady časně a dlouhodobé ošetrovatelské péče u dítěte se zavedenou gastrostomií z pohledu rodičů (event. dítěte).

CÍL 6: Zjistit, jakým způsobem ovlivnilo zavedení gastrostomie celkový zdravotní stav dítěte, jeho růst, vývoj, event. celkovou péči o dítě.

CÍL 7: Na základě výsledků šetření a připomínek rodičů a dětí vytvořit jednotný edukační plán, který by se současně stal základem pro návod k péči o dítě s gastrostomií, prevenci možných komplikací a jejich řešení v domácí dlouhodobé péči.

## 2.2 Výzkumné otázky

1. Jakým způsobem byli rodiče, eventuelně jejich děti edukováni o nutnosti založení gastrostomie (jaká byla zdravotní indikace) a jak vnímali rodiče, eventuelně jejich děti návrh lékařů k zavedení gastrostomie. Kdo z ošetřujícího týmu s nimi o tomto výkonu poprvé mluvil?
2. Byly zodpovězeny všechny otázky rodičů, eventuelně otázky jejich dítěte týkající se zavedení gastrostomie, jejích komplikací, ošetrovatelské péče a dlouhodobé domácí péče?
3. Byli rodiče, eventuelně jejich dítě předem upozorněni na riziko možných komplikací?
4. Jakým způsobem byli rodiče, eventuelně jejich dítě edukováni v péči o zavedenou gastrostomii?
5. Jakým způsobem se změnil celkový zdravotní stav dítěte, jeho růst a vývoj? Vnímají nyní rodiče, eventuelně jejich děti provedení gastrostomie jako správné rozhodnutí, které celkově usnadnilo péči o dítě, případně zlepšilo kvalitu jeho života?

### **3. METODIKA VÝZKUMU**

#### **3.1 Použité metody a technika sběru dat**

K dosažení cílů práce bylo použito kvalitativního šetření. Pro sběr dat byla využita metoda dotazování, technika polostandardizovaného rozhovoru a studium dokumentace dětí u kterých byla založena gastrostomie.

Rozhovor byl individuální, anonymní a probíhal se souhlasem respondentů, v našem případě rodičů (5 matek a jednoho otce) pečujících o dítě se zavedenou gastrostomií. Polostandardizovaný rozhovor byl veden pomocí předem vytvořených 14 otázek obsažených v příloze 3, které vycházely ze stanovených cílů diplomové práce. Otázky byly pokládány osobně a celý rozhovor byl se souhlasem respondentů zaznamenáván pomocí MP3 přehrávače. Následně byl převeden do písemné podoby formou kazuistiky a zpracován do tabulek pomocí programu Microsoft Office Word 2003.

Studium dokumentace dětí bylo zaměřeno na získání informací o celkovém počtu provedených gastrostomií na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové za posledních 10 let, na zjištění indikací, které vedly k založení gastrostomie a na získání informací o počtu dětí které jsou v domácí péči, ústavní péči či dlouhodobě hospitalizovány. Informace byly získány po předchozí domluvě a souhlasem vedoucího lékaře gastroenterologické poradny z archivovaných záznamů o provedených gastrostomiích a současně studiem zdravotnické dokumentace jednotlivých dětí, která je vedena a uchovávána v elektronické podobě. Získané informace byly taktéž vyhodnoceny a zpracovány do grafů pomocí programu Microsoft Office 2003.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Základní soubor tvořily děti, u kterých byla založena gastrostomie během posledních 10ti let na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Výběrový soubor respondentů byl poté náhodně vytipován z dětí, které byly po založení gastrostomie hospitalizovány na oddělení JIRP (jednotka intenzivní a resuscitační péče)

pro kojence a větší děti, a které jsou v současné době v domácí péči. Vzhledem k nízkému věku dětí, jejich psychomotorické úrovni a nemožnosti komunikovat přes trvale zavedenou tracheostomickou kanylu, nebyl realizován žádný rozhovor s dítětem. Souhlas rodičů jako zákonného zástupce tudíž nebyl nutný. Vytipovaní respondenti byli osloveni během opakované hospitalizace nebo kontaktováni telefonicky v případě, že se jejich pobyt na oddělení JIRP pro kojence a větší děti už neopakoval. Všichni respondenti s rozhovorem souhlasili, byli velmi vstřícní a potěšeni tím, že se někdo zajímá o problematiku dítěte se zavedenou gastrostomií.

Celkem bylo osloveno 6 respondentů, jejichž místo bydliště územně spadalo do Královehradeckého a Pardubického kraje. Všichni souhlasili s účastí na výzkumu a spolupracovali v maximální možné míře. Rozhovory se odehrávaly v domácím prostředí po předchozí osobní domluvě. Od čtvrtého rozhovoru se začaly získané informace opakovat, výzkum byl ukončen a následně zpracován do níže uvedené podoby. Jednotliví rodiče byli pro následující kvantifikaci dat označeni jako R1 – 6, podle pořadí rozhovorů a tento způsob označení byl zachován během celého zpracování.

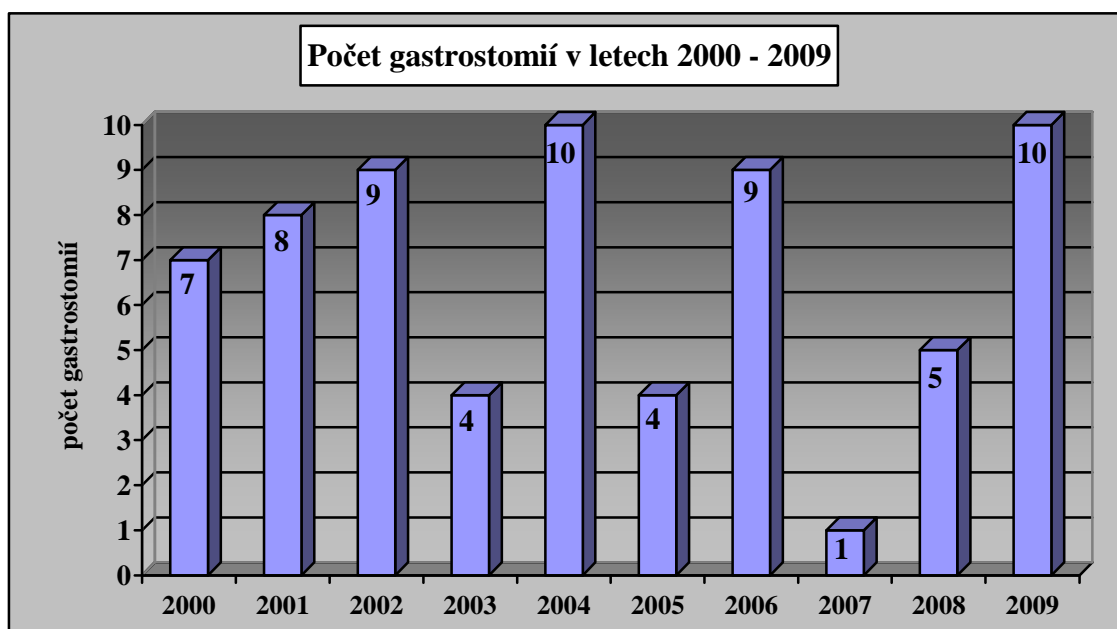
Vzhledem k tomu, že během rozhovorů docházelo ke sdělování soukromých a citlivých osobních informací, nebyly jednotlivé rozhovory s respondenty přepisovány doslovně. Taktéž pořízená zvuková nahrávka nebyla přiložena k diplomové práci. Tyto nahrávky rozhovorů jsou k dispozici u autorky práce.

## 4. VÝSLEDKY

### 4.1 Výsledky dat získaných studiem zdravotnické dokumentace v grafech

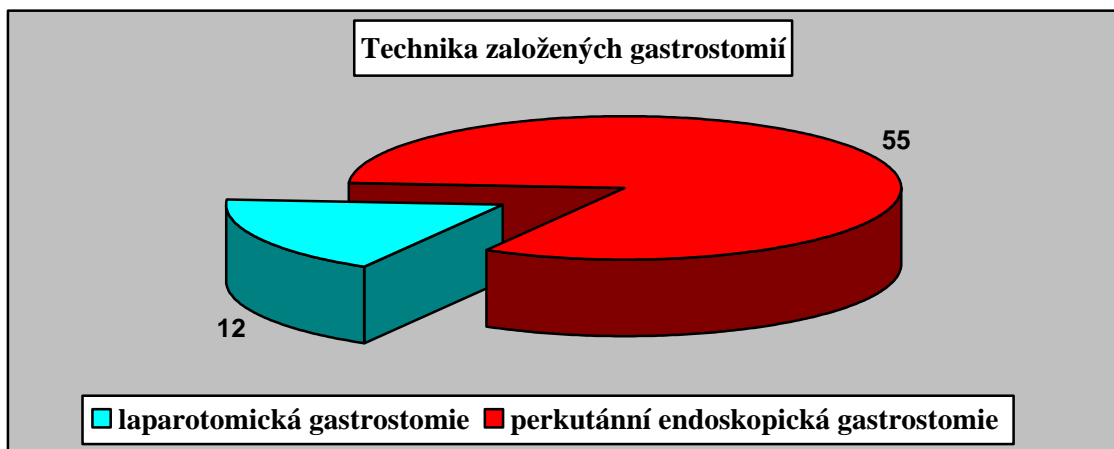
V období od 1.1.2000 – 31.12.2009 bylo na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové založeno celkem 67 gastrostomií u dětských pacientů. Počet založených gastrostomií v jednotlivých letech ukazuje graf 1.

Graf 1: Počet založených gastrostomií v letech 2000 – 2009



Z grafu 1 je patrné, že nejvyšší počet gastrostomií byl proveden v roce 2004 a 2009, a to v počtu 10. Naopak nejmenší počet gastrostomií byl založen v roce 2007, pouze 1 gastrostomie. Průměrný počet gastrostomií založených ročně tedy činí 6,7. Gastrostomie byly založeny pomocí endoskopické techniky (PEG), nebo laparotomickou technikou, během které byla dětem současně provedena fundoplikace. Poměr jednotlivých technik znázorňuje graf 2.

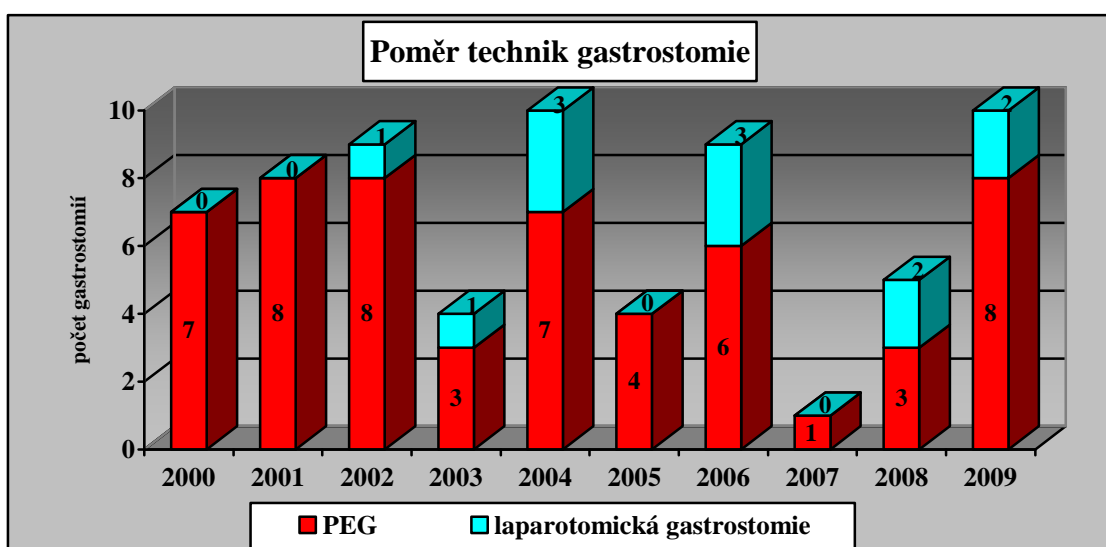
Graf 2: Technika založených gastrostomií



Z grafu 2 je možné vyčíst, že 12 (18 %) gastrostomií bylo založeno laparotomickou technikou a 55 (82 %) gastrostomií bylo založeno technikou endoskopickou.

Poměr zvolených technik při založení gastrostomie v letech 2000 – 2009 ukazuje graf 3.

Graf 3: Poměr technik založených gastrostomií

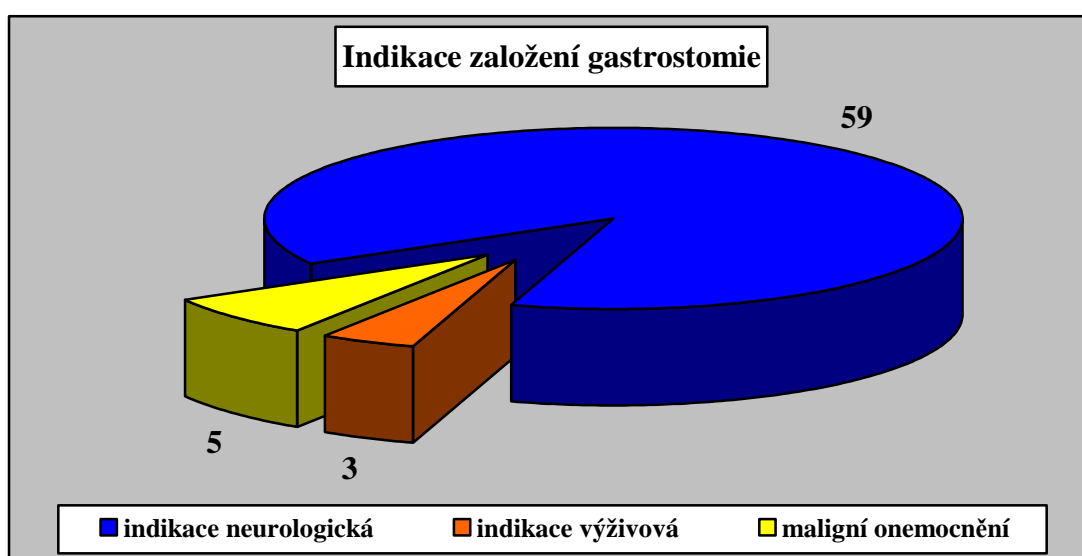


Graf 3 názorně ukazuje poměr zvolených technik založení gastrostomie v jednotlivých letech. Pokud bychom rozdělili zvolené období na dvě poloviny, můžeme pozorovat, že v první polovině zkoumaného období bylo založeno 5 gastrostomií laparotomickou technikou ku počtu 33 provedených gastrostomií endoskopickou technikou. Ve druhé polovině zkoumaného období bylo založeno 7 gastrostomií laparotomickou technikou ku počtu 22 provedených gastrostomií endoskopickou technikou.

Další ze zkoumaných oblastí byly indikace, které u dětí vedly k založení gastrostomie. Pro lepší přehlednost byly indikace rozděleny následovně:

- indikace neurologická (psychomotorická retardace, DMO – dětská mozková obrna, farmakorezistentní epilepsie, vigilní kóma jako následek kraniocerebrálního poranění, perinatální asfyxie, genetické syndromy, metabolické vady),
- indikace výživová (dlouhodobá UPV – uměla plicní ventilace a neschopnost polykání),
- maligní onemocnění (meduloblastom mozečku, Wilmsův tumor).

Graf 4: Indikace založení gastrostomie



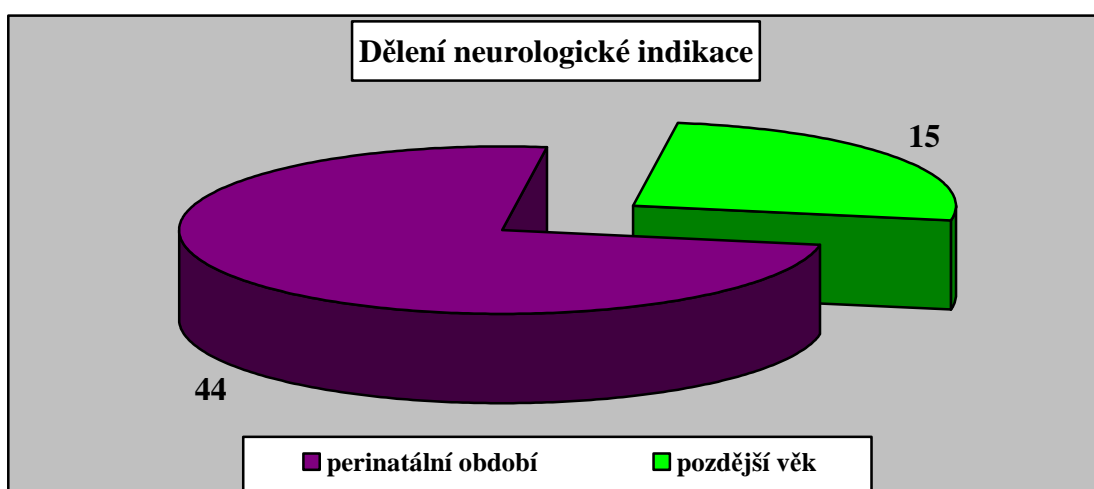
Z grafu 4 je patrné, že nejvyšší počet indikací – 59 (89 %), který vedl k založení gastrostomie byla indikace neurologická, 3 gastrostomie (4 %) byly založeny z indikace výživové a 5 gastrostomií (7 %) z indikace maligního onemocnění. Gastrostomie založené z indikace maligního onemocnění se ve výzkumném souboru objevují pouze do roku 2003 včetně. Důvodem byla centralizace léčby, zejména mozkových nádorů, do Dětské fakultní nemocnice v Brně.

Nejpočetnější skupinu tvořily děti, u kterých byla založena gastrostomie z neurologické indikace. Proto byla tato skupina podrobněji zkoumána z hlediska věkového období, během které došlo k postižení CNS (centrální nervový systém). Výsledky ukazuje graf 5.

Doba postižení CNS byla rozdělena na dvě období:

- období perinatální (posthypoxická asfyxie, vrozené vývojové vady CNS, genetické syndromy, vrozená metabolická onemocnění, embryofetální poškození),
- pozdější věk (postinfekční encefalopatie, vigilní kóma jako následek kraniocerebrálního poranění či tonutí).

Graf 5: Dělení neurologické indikace

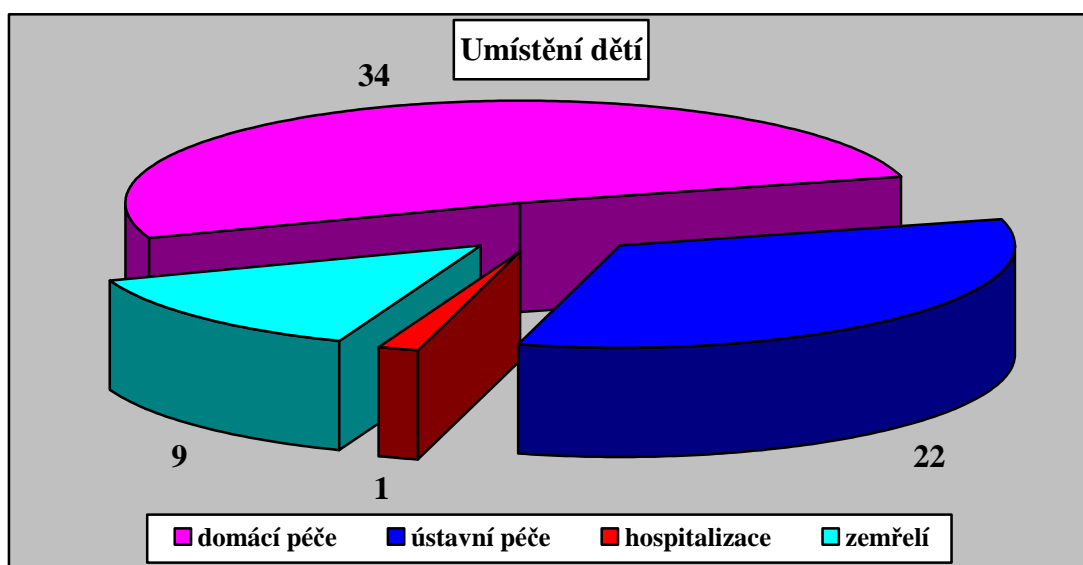




Graf 5 dokumentuje období dětského věku, ve kterém došlo k poškození CNS a následně k rozvoji dětské mozkové obrny. Z grafu je patrné, že u 44 (75 %) dětí došlo k poškození CNS během perinatálního období a pouze u 15 (25 %) dětí došlo k poškození CNS v pozdějším věku.

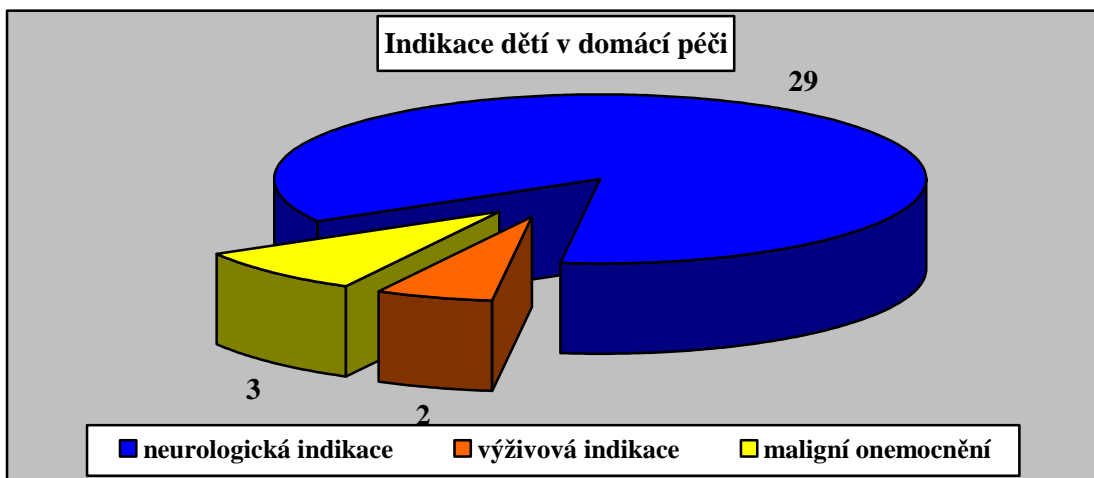
Dalším cílem studia zdravotnické dokumentace dětí se založenou gastrostomií bylo zjištění údajů o současném pobytu dětí. Z dostupné dokumentace bylo zjištěno, že nejvyšší počet dětí 34 (51 %) se zavedenou gastrostomií je v současné době v domácí péči. 22 (33 %) dětí se zavedenou gastrostomií je umístěno v ústavní péči, 1 (2 %) dítě je trvale hospitalizováno a 9 (14 %) dětí podle dostupné dokumentace zemřelo. Graf 6 znázorňuje tyto zjištěné údaje.

Graf 6: Umístění dětí



Skupina dětí, která je v současné době umístěna v domácí péči byla podrobněji zkoumána z důvodu zjištění indikací, které vedly k založení gastrostomie, což byl jeden z cílů práce.

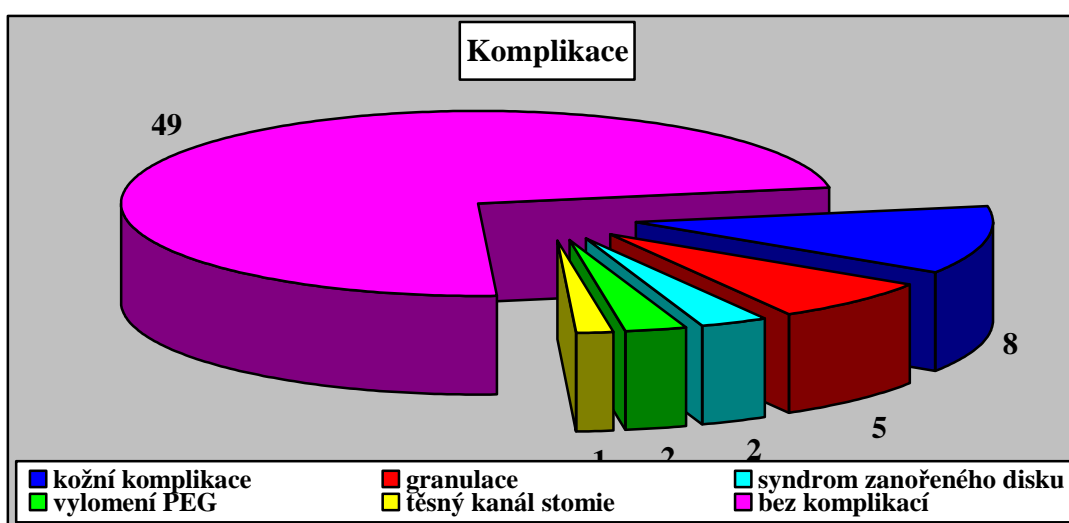
Graf 7: Indikace založení gastrostomie u dětí v domácí péči



Z grafu 7 lze vyčíst, že u nejvyššího počtu dětí 29 (85 %) byla založena gastrostomie opět z neurologické indikace. U 2 (6 %) dětí byla založena gastrostomie z výživové indikace a u 3 (9 %) dětí byla gastrostomie založena z důvodu maligního onemocnění.

Studiem dokumentace dětí byly dále zjištěny komplikace gastrostomie a jejich početní zastoupení u zkoumaného souboru. Výsledky ukazuje graf 8.

Graf 8: Komplikace gastrostomie



Z grafu 8 je patrné, že u 49 (74 %) dětí se zavedenou gastrostomií se nevyskytla žádná z možných komplikací. U 1 (1 %) dítěte byl pozorován těsný kanál stomie, který si vyžádal jeho dilataci. U 2 (3 %) dětí došlo k vylovení gastrostomického setu a retencí disku v žaludku. Stejně tak u 2 (3 %) dětí byla diagnostikována poměrně vzácná komplikace v podobě syndromu zanořeného disku. U 5 (7 %) dětí se objevila granulace gastrostomického ústí a u 8 (12 %) dětí byly evidovány kožní komplikace. Je otázkou, zda každá kožní komplikace založené gastrostomie byla zanesena do dokumentace dítěte. Každodenní praxe ukazuje, že téměř u každého dítěte se založenou gastrostomií se během jejího zavedení objeví kožní komplikace v podobě zarudnutí okolí gastrostomického setu, iritace kůže či mírné sekrece.

## 4.2 Výsledek rozhovorů s respondenty

### Rozhovor 1

První respondentkou byla matka téměř 18leté dívky, s diagnózou těžká psychomotorická retardace a farmakorezistentní epilepsie. Rozhovor se po předchozí telefonické domluvě odehrál v domácím prostředí pečovatelského domu, ve kterém bydlela dívka společně s rodiči a který byl uzpůsoben potřebám handicapovaných dětí a dospělých. Přijetí bylo očekávané a velmi vstřícné.

Dívka měla podle údajů matky zavedenou gastrostomii zhruba 2,5 měsíce. Gastrostomie byla založena endoskopickou technikou. „...po předchozím vyšetření pasáže jícnem nebylo naštěstí nutné provést současně fundoplikaci.“ I přestože byla dívka výrazně podvyživená, důvodem založení gastrostomie bylo zhoršení stavu epilepsie. Podvýživu dívky si matka uvědomovala, ale „...kdyby byla důvodem provedení gastrostomie jen podvýživa, nesouhlasila bych s ní. Proto máme všude v papírech napsáno, že rodiče 5 let odmítají provedení gastrostomie. Situace nás nakonec dohnala k souhlasu s provedením, protože se dvakrát za sebou objevil status epilepticus, dcera byla v nemocnici na kapačkách, nemohla přijímat stravu ústy a byla krmena do sondy zavedené nosem. Z tohoto důvodu jsme nakonec s manželem souhlasili se zavedením PEGu“.

Poprvé se matka s nabídkou založení gastrostomie setkala během hospitalizace na dětském neurologickém oddělení, když ji lékaři i ošetřující personál viděl, jakým způsobem připravuje jídlo pro dceru. „Hned začali, že by to chtělo sondu a PEG a abych si tak usnadnila práci. Ale já jsem si nechtěla usnadnit práci, já jsem chtěla aby jedla pusou!“ Matka byla informována a poučena také o možnosti podávat stravu a tekutiny sondou. Několikrát cestu podávání stravy žaludeční sondou i zvolila, bylo to ale vždy jen během hospitalizace, v domácím prostředí jednoznačně upřednostňovala podávání stravy per os.

O provedení PEG byla matka informována dětským gastroenterologem, který jí slovně a pomocí kresby na papír vysvětlil samotný výkon. „A pak jsem ještě měla šanci jít se podívat za holičkou na JIP, která už má PEG zavedený delší dobu. Jinou informaci

*ani vysvětlení jsem nedostala. Myslím si, že v dnešní době už všichni počítají s tím, že když se něco takového plánuje, budu se o to zajímat i sama a vyhledám si potřebné informace na počítači nebo někde jinde. Ještě si vzpomínám, že jsem dostala takovou brožurku o PEG od jedné sestřičky, co za námi chodila kvůli jídlu během hospitalizace v okresní nemocnici. To bylo ale před rokem. A v ní jsem se dočetla co to je vlastně PEG, jak se o něj starat, takže to byl pro mě takový základ. Chtěla jsem ale třeba ještě před samotným zavedením vidět jak PEG vypadá, co bude mít vlastně moje dítě v těle. A toho jsem se nedočkala.“*

Vzhledem k tomu, že problematika založení PEG byla s matkou diskutována opakovaně a samotné založení gastrostomie 5 let odmítala, uvedla, že měla dostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie. I přestože měla matka už většinu informací o PEG získaných, od lékaře dostala odpověď na všechny další otázky. *„...měla jsem z něj dobrý pocit, věděla jsem i, že bude operovat on. Byla jsem spokojená.“*

Po předchozím vysvětlení jednoho z cílů diplomové práce – vytvoření jednotného edukačního programu – matka, uvádí: *„...to by bylo super, kdyby to bylo takhle všechno v kostce. Protože i když jsem se mohla během hospitalizace po zavedení PEG kdykoli lékaře na cokoliv zeptat, pořád jsem měla pocit, že ho zdržují od práce, že tam není jen pro nás.“*

Problematika ošetřování zavedené gastrostomie byla matce vysvětlena až po jejím zavedení. Nejprve během krátkého pobytu na JIRP pro kojence a větší děti a poté na standardním oddělení. Několik málo informací dostala od sester, ale většinu informací a potřebných praktických dovedností týkající se ošetřování gastrostomie získala od lékaře. Samotný postup při ošetřování PEG matce lékař názorně předvedl až na jejím dítěti. *„...ukazoval mně jak s tím mám hýbat. Já jsem se bála, ale on řekl, že to musím aby to nezarostlo. Předem jsem nebyla nijak informována o problematice ošetřování, asi si mysleli proč mně mají něco říkat dopředu, když se bude vše řešit až to nastane.“*

Podle názoru matky, měla dostatek času na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie. Založení bylo spojeno asi s týdenní hospitalizací, během které se stihla na

všechno zeptat. „Věřím ale, že kdyby tam někdo jen dojížděl třeba odpoledne, tak by to mohlo být komplikované a neucelené, protože ne vždy je na oddělení dostatek času a prostoru věnovat se rodičům. Ale i tak si myslím, že by se to vždy nějak udělalo.“ Otázky ošetřování gastrostomie byly matce zodpovězeny všechny, ale jen týkající se nekomplikovaného průběhu. „Ještě by ale mohli říct, jak postupovat, když se něco objeví. Nás trápila granulace v okolí PEGu, já už jsem měla sice přečteno, že se něco takového může vyskytnout, ale nikdo mi neřekl, co mám dělat, jak se o to mám starat. To mi chybělo. Oni vám pořád říkají, že PEG pro vás bude přínos, pomoc, ale taky by vám měli říct tu druhou stránku.“

Jednotná edukace týkající se ošetřování gastrostomie by byla podle názoru matky velice užitečná. Ona sama by jednoznačně uvítala edukaci již před samotným zavedením gastrostomie, ne až na jejím vlastním dítěti. „Třeba když jsme byli v Motole, tak tam měli na kardiochirurgii model panenky, na kterém rodičům vysvětlovali problematiku operací srdíčka. Tak třeba kdybych si mohla předem vyzkoušet na nějakém podobném modelu jak mám tou hadičkou otáčet, jak moc ji mám dávat do tahu, byla bych určitě klidnější a věděla bych, že tím svému dítěti neublížuji, že ho to nebolí. Taky ta brožurka, kterou jsem dostala, je dost obecná, je tam sice napsáno, že se můžou lidé s PEGem chodit i koupat, ale já potřebuji informace týkající se problematiky dětí.“

Matka nebyla žádným způsobem informována o riziku možných komplikací souvisejících s gastrostomií a tuto oblast vnímala asi jako nejproblematictější z celé edukace. „Já mám pocit, že oni se fakt bojí těm maminám říct, že nějaké komplikace můžou nastat. A zvlášť když gastrostomii odmítají. To potom jen vychvalují, než aby řekli vše. Fakt mluví jen a jen pozitivně! Ale já jsem taková, že potřebuji vědět, že PEG má třeba deset komplikací, které můžou nastat. Pak když to přijde, řeknu si aha, tohle je to a to a mám dělat to a to.“

Vzhledem k tomu, že matka nebyla žádným způsobem poučena o možných komplikacích nedokázala by je rozeznat, ani je řešit. „...jsem pořád v takové nevědomosti a bojím se, že nedokážu poznat, když se začne něco dít. Mám strach, jestli se třeba něco neděje uvnitř žaludku, v místě, kde je ten PEG ukotvený nebo jestli se nemohl nějak poškodit samotný žaludek tím PEGem.“

Změnu v kvalitě života po zavedení gastrostomie vnímala matka především v tom, že za dobu zavedení už dcera přibrala 1,5kg na své hmotnosti, dostávala pravidelně potřebnou dávku stravy a tekutin. „...*takže úspěch to je, ale jen po stránce jídla. Je to paráda, když ji ráno nemusím budít na jídlo a klidně jí můžu dát dávku jídla do PEG aniž by se probudila. Předtím jsem vždy buzením vyvolala epileptický záchvat. Já osobně mám ale pocit, že přestává jíst pusou, že si na podávání stravy do PEGu začíná zvykat a že si tak ulevuje. Mám strach abychom nakonec neskončily jen na tom PEGu a enterální výživě.* V době rozhovoru vnímala matka rozhodnutí založit gastrostomii u své dcery jako správné, ale pro ni samotnou to znamenal krok zpátky.

Vytvoření jednotného edukačního programu pro rodiče a děti se zavedenou gastrostomií by dotazovaná matka jednoznačně uvítala, byla přesvědčena, že by pomohl snáze se orientovat v problematice gastrostomie. „*Když to bude po kupě v jednom balíčku, tak to bude úplně úžasné. Teď teprve vidím, co to obnáší a jak si musíte shánět informace po lékařích, po sestřičkách, po maminkách....A kdyby byla třeba možnost zřízení telefonické linky, na které by vám dokázali poradit ohledně gastrostomie, tak to by bylo úplně to nejlepší, co by mohlo být.*

## **Rozhovor 2**

Druhou respondentkou byla matka 2,5leté dívky s diagnózou spinální muskulární atrofie, mitochondriální encefalomyopatie a hypotonický syndrom. Matka byla společně s dcerou hospitalizována na oddělení JIRP pro kojence a větší děti téměř rok z důvodu nutnosti dlouhodobé ventilační podpory. V době rozhovoru s matkou, byla dívka již téměř 1,5 roku v domácí péči. Měla zavedenou tracheostomickou kanylu a ventilační podporu vyžadovala pouze během noci. Stravu ani sliny stále nepolykala, byla proto krmena cestou gastrostomické sondy. Dívka bydlela společně rodiči a prarodiči v rodinném domku.

Podle údajů matky měla její dcera zavedenou gastrostomii asi 2 roky. Vzhledem k tomu, že předchozí vyšetření pasáže jícnem nepotvrdilo gastroezofageální reflux, mohla být gastrostomie založena endoskopickou technikou. Důvodem zavedení PEG

byla neschopnost polykání při dlouhodobé UPV a malá svalová síla. „*Opakovaně jsme zkoušeli polykání trénovat i pomocí masáže reflexních bodů, ale nešlo to. Naopak, když jsme jí zkoušeli dávat mléko do pusy, šíleně jí to nadavovalo a opakovaně zvracela. A protože zde bylo riziko, že by mohla něco vdechnout, vzdali jsme to.*“

Vzhledem k předpokladu dlouhodobého podávání stravy nazogastrickou sondou byla matka postupně informována o možnosti zavedení gastrostomie nejprve ošetřujícím lékařem a poté dětským gastroenterologem. Informace o možnosti podávání stravy a léků cestou PEG matka obdržela během hospitalizace na JIRP pro kojence a větší děti.

Samotný výkon zavedení gastrostomie byl matce vysvětlen pomocí kresby na papír a slovně. „*Byla jsem se taky podívat na holčičku, která už leží na JIPce dlouho a má zavedený PEG. A dostala jsem ještě takovou brožurku, ale už ani přesně nevím, co v ní vlastně je.*“ Matka si nevzpomněla, jestli jí byl poskytnutý další jiný způsob vysvětlení týkající se zavedení gastrostomie.

Vzhledem k dlouhodobé hospitalizaci matka neměla pocit nedostatku času na položení dotazu ohledně gastrostomie. „*Potom, co mi vysvětlili o co se jedná a já dala souhlas se zavedením PEGu, se najednou během dvou dnů uvolnilo místo na sále a tak dceři zavedli hadičku hned jak to šlo. Bylo to tak trochu narychlo, ale nepociťovala jsem nedostatek času na otázky kolem PEGu. Byla jsem vlastně ráda, že se to seběhlo všechno tak rychle a že už nebudou dceři furt strkat sondu do nosu. Vždy, když jsem se na to koukala, měla jsem pocit, že to musí být strašně nepříjemný, navíc poslední dobou začala i dost zvracet.*“ Matka uvedla, že jí byly zodpovězeny všechny otázky týkající se zavedení gastrostomie. „*Vlastně jsem asi ani víc vědět nechtěla, stačilo mi to. Věřila jsem jim a navíc jsem věděla, že ještě nějakou dobu na JIP budeme, takže se budu moct klidně zeptat později.*“

Způsob edukace týkající se zavedení gastrostomie matce připadal vyhovující. „*Myslím, že bych ani žádný video vidět nechtěla, možná jen to, jak vlastně ta hadička co má v břiše vypadá. To by mě zajímalo jak to tam vlastně drží.*“

Problematika ošetřování zavedené gastrostomie byla matce vysvětlena až po zavedení gastrostomického setu. „*Dopředu mi jen pan doktor řekl, že s tím budu muset*



*pravidelně kroutit a ostatní mi ukázala sestřička až to měla dcera zavedené v břiše. Nejprve celé ošetřování dělala sestřička, já jsem nechtěla, bála jsem se, že to bude dceru bolet. Až když jsem měla pocit, že už to nemůže bolet, začala jsem to taky zkoušet. Video, film ani model mi určitě neukazovali.“*

Na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie měla matka opět vzhledem k dlouhodobé hospitalizaci dostatek času. Zpětně si nevzpomněla, že by nedostala odpověď na některou z otázek týkající se ošetřování gastrostomie. *„Vlastně jsem se ani na nic neptala, dělala jsem všechno tak, jak mi řekli. Předpokládala jsem, že když se bude něco dít, nebo bude něco nového, řeknou mi o tom.“*

Edukaci týkající se ošetřování gastrostomie považovala za dostačující, *„...jen jsem se ze začátku bála, jestli to dělám dobře a jestli to dceru nebolí, když jí utahuji tu podložku. Když si to tak uvědomím, asi bych byla radši, kdybych si to mohla předem vyzkoušet třeba na tom modelu. Fakt jsem se bála abych jí to nevytrhla!“*

Informace o riziku možných komplikací souvisejících s gastrostomií matka neobdržela žádné. *„Neříkali mi nic o tom, že by to mohlo mít nějaké komplikace, ale možná že to bylo proto, že jsme byly s dcerou pořád v nemocnici, takže jsme byly pod dohledem.“* Na otázku jestli by matka dokázala rozeznat nejčastěji se vyskytující komplikace odpověděla: *„...jediný, co jsem tak nějak vyzorovala sama bylo to, že kolem hadičky měla dcera občas trošku zarudlou kůži. Někdy jsme tam daly se sestřičkou trošku mastičky, jindy to samo vymizelo. Nenapadá mě nic jiného co by se mohlo stát. A stejně bych nic sama neřešila, vzala bych dceru okamžitě do auta a jela bych s ní do Hradce!“*

Změnu, kterou matka pozorovala po zavedení gastrostomie bylo zvýšení hmotnosti *„...a to, že už nebude mít tu sondu v nose. Taky jsem byla ráda, že mě už nenuť jí krmít pusou. Bylo to pro mě hrozný, když jsem to zkoušela a ona se jen zakuckávala. Nedokážu si představit, že bych to dělala pořád, na to bych fakt neměla nervy. Takhle je to pohodička.“*

Matka odpověděla, že vytvoření jednotného edukačního plánu pro rodiče a děti se zavedenou gastrostomií *„by asi bylo dobré. Hlavně proto, že by si mohli předem zkusit třeba na modelu jak a co mají dělat s tou hadičkou a taky by věděli možná víc o*

*tom, co se může stát a co mají dělat. Já tím, že jsem byla skoro rok v nemocnici na JIPce, tak bylo všechno v pohodě.“*

### **Rozhovor 3**

Třetí respondentkou byla matka 4letého chlapce s diagnózou farmakorezistentní epilepsie a psychomotorická retardace. U chlapce se předpokládala porucha metabolismu, proto musel dodržovat ketogenní dietu (dieta, která se dodržuje u pacientů s poruchou metabolismu a běžně ve světě také jako jedna z forem léčby farmakorezistentní epilepsie, dieta obsahuje vysoké procento tuků s adekvátním množstvím bílkovin a velmi omezeným množstvím cukrů). V době rozhovoru chlapec pouze ležel v postýlce, nekomunikoval, nesledoval, neseděl a byl živený cestou zavedené gastrostomie. Bydlel spolu s matkou a jejím partnerem v panelovém domě. Vzhledem k tomu, že matka začala pracovat na částečný úvazek, pomáhala jí s péčí o chlapce babička.

Chlapec měl podle údajů matky zavedenou gastrostomii něco málo přes rok. Důvodem k jejímu založení byly problémy s krmením. *„I když zpočátku pil ještě savičkou, postupně začal špatně polykat, krmení bylo na dlouho a savičku začal pomalu odmítat. Při polykání se zalykal a myslím, že to i častokrát vdechnul. Takže z toho časem vplynulo, že se bez gastrostomie neobejde“*. Matka uvedla, že důvodem založení gastrostomie nebyla zhoršující se epilepsie, ale jeho celková retardace *„...prostě se celkově nevyvíjel“*.

Poprvé o gastrostomii s matkou mluvil lékař z Ústavu dědičných a metabolických poruch v Praze, kde byl chlapec vyšetřován z důvodu podezření na metabolickou vadu. *„Pan doktor už mi začal tak nějak naznačovat, jestli o tom nepřemýšlíme, ale já jsem se tomu dlouho bránila. Říkala jsem si, že to je vlastně to jediný, co ještě zvládá. A i když pije pomalu, tak si to mlíčko vypije sám. Pak už nezvládne sám nic...Ale člověk si musí časem připustit že to tak je a že to lepší nebude. Takže teď to hodnotím jako správný rozhodnutí.“*

Samotný výkon zavedení gastrostomie matce ústně vysvětlil a na papír nakreslil dětský chirurg, který současně se založením gastrostomie provedl i fundoplikaci z důvodu prokázaného gastroezofageálního refluxu. „*Film ani video mi neukazoval. Když mluvil o gastrostomickém knoflíku, zajímalo mě jak to uvnitř vlastně drží, tak jsem si vše potřebné hledala na internetu. A je tam toho spoustu.*“

Matka nedokázala zpětně posoudit, zda měla dostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie. „*Nevím, jestli na mě měl pan doktor dost času, on byl takovej rozlítanej, přišel za mnou mezi operacemi... Já jsem ale člověk, který nemá rád, když ho do něčeho tlačí. Raději si sama v klidu najdu čas, potřebné informace a až poté si udělám názor a rozhodnu se. Takže toho času tolik nebylo a já jsem ho nechtěla zdržovat.*“ I přesto, že matka neměla pocit, že je jí věnováno tolik času jak by si představovala, dostala od lékaře odpovědi na všechny otázky, které k němu vznesla. Některé informace týkající se zavedení gastrostomie měla matka již předem nastudované, proto podoba edukace, které se jí dostalo byla pro ni dostačující.

Postup při ošetřování gastrostomie jí byl názorně předveden opět dětským chirurgem, a to až po založení gastrostomie. „*Názorně mi na synovi všechno ukázal, jak se plní balónek i jak se vyměňuje cévka, kterou jsme tam měli zavedenou těsně po operaci, než nám dali gastrostomický knoflík. Taky jak mám podkládat cévku polštářkem, jak ji mám přelepit, co s koupáním a tak.*“ Edukace ze strany sesterské neproběhla žádná „*...myslím, že si s tím sestřičky ani moc nevěděly rady. Dokonce jsme se setkali s tím, že když jsme byli přeloženi na standardní oddělení, sestra, která nás měla na starosti nikdy před tím gastrostomii neviděla a podávala synovi léky do vstupu, kterým se plní balónek. Balónek se tím poškodil a cévka vypadla. Navíc to byly léky na epilepsii, na kterých je syn závislý, takže jsme opět skončili na JIP.*“ Matka uvedla, že měla dostatek času na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie „*...syn byl nějakou dobu hospitalizovaný, takže jsem měla čas se zeptat na podrobnosti, které jsem potřebovala vědět. Navíc jsem dostala od pana doktora telefonní číslo a mohla jsem mu kdykoliv volat, pokud by se mi něco nezdálo.*“

Co se týká názoru matky na způsob edukace týkající se ošetřování gastrostomie, byla by klidnější, kdyby mohla předem shlédnout edukační video týkající se ošetřování

*„...to by bylo super, určitě bych se tolik neděsila té cévky. Já jsem taky nechtěla aby šla synovi z břicha nějaká hadička. Už jen kvůli manipulaci, když ho přebaluji, bojím se abych za ni nějak nezatáhla a neublížila mu. Kdybych mně pan doktor nenaznačil, že existuje gastrostomický knoflík, asi bych do toho nešla.“*

Na rizika možných komplikací souvisejících s gastrostomií nebyla matka upozorněna žádným způsobem *„...ne, o tom se mnou nikdo nemluvil.“* Byla si jistá, že by v současné době dokázala rozpoznat, pouze nestandardní situaci kolem gastrostomie *„...kdyby mu to krvácelo, nebo se objevila nějaká sekrece, nebo to začalo třeba zapáchat, tak to bych určitě poznala. O ostatních komplikacích nevím. I když si teď vzpomínám, že krátce poté, co jsme byli propuštěni z nemocnice, začal se syn bezprostředně po krmení kroutit a naříkat. A skoro ihned po nakrmení se vyprázdnil, stolice ale měla stejný charakter jako mléko, kterým jsem ho nakrmila. Bylo mi to divný, ale pan doktor mně uklidnil, že to je asi nějaká viróza. Situace se ale pořád opakovala, a tak jsem nelenila a jela do nemocnice. Tam nám udělali rentgen a pan doktor, který sloužil na ambulanci byl spokojený, protože bylo prý jasně vidět, že mu cévka vede pěkně až do střev. Když jsem ale oponovala, že má být přece v žaludku, došlo mu to. Sonda nám kvůli prasklému balónku zaplavala až do střeva, tak jsme ji vytáhli, zavedli novou a syn se uklidnil. Takže vlastně můžu říct, že teď bych dokázala rozpoznat další z komplikací. Naštěstí nám už nehrozí, když máme knoflík. Myslím si ale, že tohle jsou základní informace, které by měla znát každá sestřička, natož pak pan doktor.“*

Změnu kvality života po zavedení gastrostomie matka vnímala především v tom, že syn přibral na hmotnosti, dostával pravidelné dávky jídla v množství jemu odpovídajícím, byl klidnější a *„...odpadlo to nekonečné krmení. Bylo to fakt hrozný, zajíkal se a kuckal. To nebylo krmení, to bylo trápení!“* V době rozhovoru rozhodnutí o provedení gastrostomie matka hodnotila jako správné rozhodnutí.

Vytvoření jednotného edukačního programu by matka považovala za jednoznačně přínosné *„...to by bylo super, kdyby to bylo takhle pohromadě. Kdyby s maminkou prošel všechno jeden člověk, a mohla by se pak na něj v případě potřeby obrátit, tak to si myslím, že by bylo fajn. Maminky by pak nemusely po telefonu shánět pana doktora, který častokrát nemá čas.“*

#### Rozhovor 4

Čtvrtou respondentkou byla matka téměř 12letého chlapce, který byl v kojeneckém věku operován pro vrozenou srdeční vadu. Během operace došlo k poškození bráničního nervu a následně k ochrnutí bránice jako hlavního dýchacího svalu. Chlapec byl z tohoto důvodu dlouhodobě napojen na ventilační přístroj. Byl společně s maminkou hospitalizován téměř 9 let na JIRP pro kojence a větší děti.

V době rozhovoru byl již skoro 3 roky v domácí péči. Dýchal spontánně přes zavedenou tracheostomickou kanylu, nevyžadoval ventilaci přístrojem. Byl schopen se sám najíst a napít, proto mu gastrostomie byla zrušena. Ukončil docházku třetí třídy praktické školy, krásně psal, počítal a při zaslepení tracheostomické kanyly i četl. Byl nadšen z počítačových her a bezchybně ovládal obsluhu počítače a televize. Společně s rodiči a starší sestrou bydlel v jejich osobním bytě.

Podle údajů matky a podle dostupné dokumentace, kterou měla matka trvale u sebe, měl chlapec zavedenou gastrostomii 3 roky. Důvodem zavedení gastrostomie byl nedostatečný příjem stravy. I přestože byl chlapec trvale napojený na ventilační přístroj, pil z lahve. Dávky, které vypil byly ale malé a nepokryly jeho denní potřebu živin. Z těchto důvodů se mu dávka, kterou nevypil, podávala do žaludku nazogastrickou sondou. *„Nechtěli mu ale pořád rýpat sondou v krku, navíc se mu v jícnu už tenkrát poprvé objevily jícnové varixy, takže měli strach aby je při sondování nějak neporanili. Proto o PEGu začali tak nějak uvažovat a postupně mě s tím seznamovat. Po zavedení PEG jsem ale trvala na tom, že ho chci dál krmit pusou a do PEG mu budu dávat jen to, co nevypije.“*

Poprvé o možnosti založit chlapci gastrostomii mluvil s matkou ošetřující lékař během hospitalizace na JIRP. Bylo to v době, kdy chlapec přestal přibírat na hmotnosti, pití z lahve ho unavovalo a při námaze začal být dušný. *„To mi ale jen řekli, že něco takového existuje“.*

Samotný výkon provedení gastrostomie byl matce vysvětlen pouze slovně ošetřujícím lékařem. Video, model, obrázek ani brožuru neměla k dispozici. *„Prostě mi*

*řekli, že půjde na PEG, protože to pro něj bude nejlepší. Řekli co to je, ale já jsem nikdy před tím nic takového neviděla, ani jsem o tom nic neslyšela. Shodou náhod v té době leželo na kojeneckém oddělení dítě, které už mělo PEG zavedený, tak jsem se na něj byla kouknout. Jinak bych to poprvé viděla až na svém synovi.“*

Zpětně si matka neuvědomovala, jestli měla či neměla dostatek času na dotazy týkající se gastrostomie. *„Prostě jsem to tak vzala, řekli mi, že je pro něho důležitý aby začal přibírat na váze. A když jsem je přemlouvala, jestli by ho nešlo krmit třeba žilkou, odpověděli mi, že jde o dlouhodobou záležitost. Už tenkrát nám totiž nevěřili, že bude někdy jíst pusou, ale já jsem jim říkala, že to dokážeme! A dokázali jsme to!“* Všechny otázky týkající se gastrostomie, které matka položila lékařům, jí byly vždy zodpovězeny. Nepocíťovala neochotu ze strany lékařů.

V současné době by matka jednoznačně uvítala jiný způsob edukace týkající se zavedení gastrostomie. *„Tenkrát byl člověk ze všeho tak nějak zaskočenej, bál se. Dnes bych se už ptala na úplně jiné věci, chtěla bych vědět mnohem víc. Ne jenom, že se jedná o hadičku, do které se mu bude dávat jídlo. Chtěla bych třeba vědět, co se může stát, co to pro něj bude znamenat do budoucna, jestli PEG nezanechá nějaké následky ... Kdybych věděla, že se mu v žaludku, v místě, kde měl zavedený PEG udělá obrovský varix, možná bych váhala dát souhlas s provedením gastrostomie. Možná to je jen náhoda, ale já si to tak vysvětluji. Taky bych si určitě hledala sama víc informací, nespolehala bych se jen na to, co mi kdo řekne. Do dnešního dne třeba nevím, jak to vypadalo v břiše, když tam měl zavedený PEG. Čím to tam vlastně drželo, to mi nikdo neřekl...“*

Postup při ošetřování gastrostomie byl matce vysvětlen až po jejím zavedení. Předem neměla žádné informace, brožurku ani představu o tom, jakým způsobem bude sama gastrostomii ošetřovat. *„Bylo to až na synovi. Byl u toho pan doktor se sestřičkou a ukazovali mně jak mám manipulovat s hadičkou, jak mám čistit podložku, jak ji mám utahovat a hlavně jak mám sledovat kůži v okolí zavedení aby nebyla zarudlá nebo tam nebyla nějaká sekrece. Myslím si, že mi informace dopředu nedávali, protože jsem byla se synem dlouhodobě hospitalizovaná, takže se všechno řešilo až když bylo potřeba. Nejvíc informací jsem dostala o tom, jak se podává jídlo do PEG.“* Matka uvedla, že

měla dostatek času na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie a všechny otázky jí byly vždy zodpovězeny.

Zpětně by na způsobu edukace nic neměnila. Rozsah, v jakém jí byla vysvětlena problematika ošetřování gastrostomie, jí plně postačoval. Pokud se vyskytnul nějaký problém, vždy ho řešila aktuálně. *„Možná jen, kdyby byly k dispozici nějaké náhradní díly PEG. Protože když se stane, že se utrhne takovej ten čudlík na zadělávání nebo praskne tlačka, je to obrovský problém. Nám se to stalo, ale naštěstí jsme se sestřičkou našly náhradní, který byl čirou náhodou k dispozici, normálně to tak ale není.“*

Na rizika možných komplikací nebyla matka nijak předem upozorněna. *„Ne, o tom nic neříkali. Věděla jsem, že je to taková malá operace, to jo. Ale jinak jsem to brala, že to tam prostě frknou a že se nemůže nic zvláštního stát.“* Jediné komplikace, které by matka dokázala rozeznat by byla sekrece kolem PEG, krvácení a případné ucpaní gastrostomického setu. V žádném případě by je ale neřešila sama. Vždy by vyhledala pomoc. Problematika dalších možných komplikací jí nebyla známa.

Změnu v kvalitě života dítěte po zavedení gastrostomie matka vnímala spíše jen jako zvýšení hmotnosti. *„Vždycky jsem to brala jako další hadici navíc. Ano, přibral, to bych jim křivdila, ale já tak nějak pořád žiju v tom, že by mu stačilo i těch 70ml mléka na dávku a že kdyby mě nechali ho krmit jen pusou, nějak bychom to přečkali i bez PEG. Když teď vidím, že se nám opravdu podařilo, že jí sám, asi bych znovu souhlas se zavedením gastrostomie nedala...“*

Matka byla přesvědčena, že vytvoření jednotného edukačního programu by pomohlo v budoucnosti rodičům i dětem snáze se orientovat v problematice gastrostomie. *„Tak to stoprocentně, protože když je to takhle ucelený a pohromadě, je to prima. Navíc si myslím, že od doby, kdy zaváděli PEG nám, uběhlo spoustu času a už mají taky určitě daleko víc zkušeností a možností, takže by o tom taky měli dát vědět. Je taky určitě lepší, když to všichni dělají stejně, než když si to každý dělá po svém. Vím, že to není ve skutečnosti možné, ale kolikrát si tak říkám, že bych chtěla aby to tady bylo jako v 'růžovce', kde si s váma pěkně sednou, všechno vám v klidu řeknou a ukážou...“*

## Rozhovor 5

Pátou respondentkou byla matka 17leté dívky s diagnózou těžké hypoxické poškození mozku po tonutí, které se událo v batolecím věku. Dívka byla v době rozhovoru ve stavu vigilního kómatu (hluboká porucha vědomí následkem dlouhodobého otoku mozku, při níž má sice dítě otevřené oči, ale nesleduje jimi, nelze s ním navázat kontakt), těžce psychomotoricky retardovaná, nekomunikovala a měla těžkou skoliózu. Stravu a tekutiny jí matka podávala do zavedené gastrostomie. Spolu s rodiči a starším bratrem bydlela v rodinném domě.

Gastrostomii měla dívka podle údajů matky zavedenou 3 roky a tři měsíce. Matka až do jejího zavedení krmila dceru přirozenou cestou ústy. Důvodem jejího zavedení byla prokázaná hiátová kýla, která se díky těžké skolióze výrazně zhoršila. Současně se založením gastrostomie byla provedena fundoplikace a uchycení žaludku na správném místě. *„Dlouho jsem se gastrostomii bránila, vnímala jsem to jako další vstup do těla, další možnost infekce. A když si vzpomenu jak to vypadalo, když měla dcera ještě zavedenou tracheostomickou kanylu, nechtěla jsem aby se něco podobného opakovalo. Pak ale začala dcera zvracet a zvracení se opakovalo stále v častějších intervalech. Lékaři mě ujišťovali, že je to jen nějaká viróza a dostala jsem čípky proti zvracení. Zvracení se nezlepšilo, a tak jsem požádala lékaře z Prahy, kde se dcera léčí na neurologii. Tam sice vyloučili neurologickou příčinu zvracení, ale dcera při zvracení několikrát aspirovala zvratky, s těžkým zápallem plic nás převezli do Hradce, kde byla diagnostikovaná hiátová kýla.“*

Poprvé o gastrostomii mluvila s matkou lékařka ze standardního oddělení, kde byla dívka hospitalizovaná pro doléčení těžké pneumonie. Poté o nutnosti založení gastrostomie mluvil s matkou dětský gastroenterolog. *„Řekl mi, že nebudeme dlouho chodit kolem horké kaše, že mám dost roků na to, abych pochopila, že je nutné dceři zavést gastrostomii. Když jsem nesouhlasila, řekl, že mi nic jiného nezbyvá, protože má hiátovou kýlu, špatně polyká a zvrací. A ještě dodal, že se to může vždycky zrušit. Ale ono to nešlo. Chtěla jsem zachovat jídlo pusou, skoro týden jsem trápila sebe i dceru a krmila jí pusou jak to šlo, ale ona se pořád dávila, byla celá zpocená a utahaná. Tak jsme to vzdali. Měla jsem pocit, že jako opatrovatel jsem selhala.“*



Vzhledem k tomu, že matka již delší dobu založení gastrostomie odmítala, nepocítovala nedostatek času, který jí byl ponechán na dotazy týkající se gastrostomie. Na otázky kolem gastrostomie se moc neptala, stále totiž věřila, že se jim podaří zachovat příjem stravy ústy. *„Když se stav dcery natolik zhoršil, že zvracela skoro každých pět minut, nebyl čas na to, abych se na něco vyptávala, bála jsem se aby se vůbec dostala na sál“.*

Poté, jakým způsobem byla matce vysvětlena problematika gastrostomie by rozhodně uvítala jiný způsob edukace. *„To, co mně pan doktor řekl ohledně gastrostomie, bych hodnotila tak známkou čtyři. Proto jsem si sama sedla k internetu a začala jsem si hledat informace sama. Je tam toho spousta, jak to vypadá, jakým způsobem se to ošetřuje, i to, jak se podává strava. Takže vše co jsem potřebovala vědět, jsem našla tam. Maminky, které čekají nebo se rozhodují dát souhlas ze zavedením gastrostomie, by měly být především ujištěny, že to jejich děti nebude bolet. Tohle mně tam chybělo!“*

Problematika ošetřování zavedené gastrostomie byla matce názorně ukázána dětským chirurgem, který zaváděl gastrostomii. Předem nebyla nijak edukována a edukace proběhla pouze pod vedením lékaře po samotném výkonu. Času na otázky týkající se ošetřování gastrostomie měla matka dostatek a všechny otázky jí byly dětským chirurgem zodpovězeny. *„Pan doktor mi dal dokonce svoje telefonní číslo a mohla jsem mu kdykoliv během dne, i v noci volat pokud by nastal problém. Byl zlatej!“*

Kdyby si matka mohla vybrat, určitě by zvolila jiný způsob edukace než ten, kterým prošla. *„Strašně jsem se ze začátku bála s tou hadičkou hýbat. Uvědomovala jsem si, že každá chyba, kterou při ošetřování gastrostomie udělám znamená pro moje dítě bolest. Je to něco strašného učit se na svém dítěti. Uvítala bych třeba model, na kterém bych si to mohla nejprve zkusit. A vůbec nejlepší edukací by pro mě bylo, kdybych si mohla popovídat s maminkou, která se taky stará o dítě s gastrostomií, kdybych viděla jak ji ošetřuje, jakým způsobem podává jídlo, to by pro mě bylo nejlepší.“*

O možných komplikacích souvisejících s gastrostomií nebyla matka vůbec informována. Uvedla, že s odstupem času by dokázala rozeznat pouze nestandardní

situaci V době bezprostředně po založení gastrostomie by rozhodně neuměla komplikaci ani rozlišit, ani ji řešit. „Když měla dcera ze začátku zavedenou ještě močovou cévku, bylo to strašný. Rána hnisala, byla zarudlá a dcera se zhoršila i po neurologické stránce. Byla strašně neklidná, kroutila se, skoro nespala. Měla asi alergii na materiál, ze kterého jsou močové cévky vyráběny. Proto jsem poměrně brzo začala přemlouvat pana doktora aby nám dal gastrostomický knoflík.“

Zlepšení kvality života matka vnímala především po stránce zvýšení hmotnosti. „Dcera mi přibrala z 29kg na 40kg. Když s ní cvičím, nebojím se, že jí něco zlomím. A hlavně nejsem celý den soustředěná a stresovaná tím, co mi vypije a co mi sní. Můžu se taky věnovat jiným úkonům v domácnosti. Na jaře jsem dokonce na pár hodin denně pomáhala manželovi ve firmě!“

Ucelená edukace by podle názoru matky měla „...jednoznačně smysl! Kdyby ty mámy věděly, co mají dělat v případě, že se něco stane, nemusely by stát před rozhodnutím jestli zavolat nebo ne, jestli budou otravovat lékaře nebo ne, jestli je to důležitý nebo to ještě počká.“

## **Rozhovor 6**

Posledním, a zároveň šestým respondentem byl otec více jak 16leté dívky s diagnózou difúzní mozková atrofie a spastická kvadruparéza v důsledku kontuzního poranění mozku při automobilové nehodě, která se udála před šesti lety. Matka při tragické události zemřela. S péčí o dívku pomáhala během dlouhodobé hospitalizace její babička, aby mohl otec zůstat finančně nezávislý. V době rozhovoru byla dívka při vědomí, pozorovala, na otázky reagovala s latencí. V oblasti sebeděle potřebovala dopomoc, stravu a tekutiny již přijímala ústy sama. Pomocí chodítka ušla i několik metrů. Navštěvovala speciální školu integrující handicapované děti do společnosti. Bydlela společně s otcem a jeho přítelkyní v rodinném domku, který stavebně přizpůsobil potřebám dcery. Otec pracoval jako technik ve zdravotnictví.

Důvodem k založení gastrostomie bylo podle otce „...dlouhodobé bezvědomí po úraze. Výživa jí v té době byla podávána nitrožilně a pomocí sondy, což nešlo do

*nekonečna. Z důvodu postižení mozku měla navíc porušenou svalovou hybnost. Přestože měla nějaký ten sací reflex, nebylo to na to, aby sama polykala. Abychom zabránili vzniku dekubitu z dlouhodobého zavedení nazogastrické sondy, postupně jsme se domluvili, že se jí provede PEG. Celková doba zavedení gastrostomie byla podle údajů otce 10 měsíců.*

*Poprvé s otcem o možnosti založení gastrostomie mluvil lékař během hospitalizace na JIRP pro kojence a větší děti. „Viděl jsem pár pacientů s PEGem, protože jsem pracoval jako zřízenec kdysi na interně, takže o ty pacienty jsem se staral, ale nebylo jich zas tolik, abych přesně věděl o co jde. Přesto, když jsem poprvé dostal informaci o tom, že by bylo vhodné dceři zavést PEG, nekoukal jsem na doktory nechápavě.*

*A protože jsem měl jen mlhavou představu, začal jsem se ptát i v práci doktorů, se kterými jsem pracoval. Tady jsem byl dokonale poučen co se týká lékařského vysvětlení. Bohužel znám zdravotnictví a vím, že za provozu není moc času jak na otázky, tak na vysvětlování, proto jsem si začal všechno hledat na internetu a cíleně jsem se už ptal jen na to, co jsem potřeboval. Myslím, že jsem si dokonce dělal i výpisky. V té době toho bylo na internetu o PEGu už spousta, ale všechno to bylo takové obecné a ve stejném stylu, žádný návod na to, co mám udělat v situaci když... a jak mám naopak postupovat v jiné situaci. Samotný výkon zavedení gastrostomie byl otcí vysvětlen ústně a pomocí kresby na papír. „Myslím, že mi to i nakreslili, ale ono je to dost těžký, v tu chvíli to totiž moc nevnímáte. A pak si přinesete domů nějaký papír, sednete si a marně vzpomínáte, co vám vlastně vůbec řekli.“*

*Otec nepociťoval nedostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie, „...nebylo to ze dne na den, plánovalo se to postupně, takže jsem měl dost času zeptat se na potřebné informace a rozhodnout se, jestli PEG ano či ne, jestli jeho rizika převýší profit.“ Všechny otázky týkající se zavedení gastrostomie byly otcí zodpovězeny, „...s tím jsem neměl problém. Vždycky, když jsem se na něco zeptal, odpověděli mi hned, a když náhodou nevěděli, dostali jsem odpověď později já, nebo babička, která se se mnou střídala v pobytu s dcerou při její hospitalizaci. Všechny odpovědi na otázky se k nám dostaly v relativně krátkém časovém horizontu.*

Otec by určitě uvítal jiný způsob edukace než ten, kterým prošel. „*Jak jsem už řekl, z toho, co vám v nemocnici řeknou, si odnesete domů tak 5 procent. No a doma potom tápete. Určitě bych uvítal nějakou podrobnou brožuru s problematikou gastrostomií v dětském věku. Včetně obrázků, postupů a všeho dalšího. Aby si k ní mohl člověk v klidu sednout, až vstřebá ty první informace a prolistovat si ji. Pak se mu to všechno co už slyšel od doktorů začne tak nějak vybavovat a hlavně ukládat. To bych rozhodně uvítal!*“

Ucelenou edukací týkající se ošetřování gastrostomie otec neprošel. „*Byl jsem ale na oddělení pečenej – vařenej, takže jsem měl několikrát příležitost podívat se jakým způsobem sestřičky ošetřují PEG u mé dcery. Dokonce mi nabídly abych se šel sám dívat jak se to dělá. Předem se mnou ale nikdo nemluvil, nic mi nevysvětloval.*“

Díky dlouhodobé hospitalizaci dívky měl její otec i babička dostatek času na otázky týkající se gastrostomie. Taktéž všechny otázky, které vznesli, jim byly zodpovězeny. „*Myslím, že jsme dostali odpověď na všechno, co jsme potřebovali vědět. Vůbec jsem z toho neměl špatnej pocit, že by nám někdo něco neřekl nebo nechtěl říct. Navíc hned po tom, co nám zavedli PEG, jsme konečně mohli odjet s dcerou okamžitě do lázní. Tam už měli taky nějaké zkušenosti s dětmi s PEGem, takže jsem se tam se dozvěděl zbytek toho, co jsem potřeboval.*“

Kdyby byla možnost jednotné edukace týkající se ošetřování gastrostomie před samotným zavedením na výukovém modelu nebo prostřednictvím videa, otec by ji rozhodně uvítal. „*Tak to by bylo ideální. Kdyby bylo k dispozici i to video, na kterým by ukázali postup při ošetřování PEGu, určitě by to pomohlo. Když si vzpomenu na sebe, byl jsem v situaci, kdy jsem potřeboval informace já sám, ale současně jsem potřeboval i informace, jakým způsobem to mám učit babičku, která mi s dcerou pomáhala. Já jsem zdravotník, já jsem věděl jakým způsobem je PEG zavedený, že se nemůže při běžném ošetřování stát, že jí ho vytáhnu, ale babička se pořád bála s tím pootočit, utáhnout to. Kdyby tenkrát viděla na videu, jakým způsobem to má dělat, určitě by se tolik nebála. Navíc by jí přesvědčil příslušný komentář.*“

Na otázku týkající se upozornění na riziko možných komplikací souvisejících s gastrostomií otec uvedl: „*...myslím, že jsem to měl uvedený v souhlase, který jsem*

*podepisoval. Byly to ale komplikace týkající se anestézie. Jenže jak jsem říkal, v době, kdy podepisujete souhlas, jste ve stresu. A za půl hodiny si už ani nepamätujete, co jste vlastně podepsal. Proto si myslím, že by i tohle všechno mělo být uvedené v brožuře. Abych si mohl doma sednout a na jedné straně si přečíst komplikace a na druhé straně výhody. Pak by si člověk mohl v klidu, v hlavě sám pro sebe říct, zda do toho půjde nebo ne. Samozřejmě že by tam také mělo být uvedeno, co dělat v případě komplikace.*

Po zavedení gastrostomie byla dívka ještě nějakou dobu hospitalizovaná, otec proto uvedl, že komplikace týkající se období bezprostředně po založení PEG by rozhodně nepoznal. „Byli jsme pod dohledem, takže jsem nemusel ani nic řešit. A kdyby se něco dělo potom – jsem vycvičený zdravotník, na nic nečekám, hned bych jel do nemocnice. Myslím si, že je lepší přijet dvakrát zbytečně, než jednou pozdě. Během doby, po kterou měla dcera zavedený PEG se naštěstí nic nestalo, kromě občasného zarudnutí kůže kolem hadičky. To ale má asi každý, pochybuji, že by se tomu někdo vyhnul.“

Změnu v kvalitě života své dcery po zavedení gastrostomie spatřoval otec především v tom, že se zbavili všech vstupů, včetně nazogastické sondy a mohli společně odjet do lázní a začít s intenzivní rehabilitační léčbou, která měla pro dívku z hlediska budoucí kvality života zásadní význam. „Do lázní by nás se sondou nikdo nevzal, už tak stačilo, že měla dcera tracheostomii. Sháněl jsem do lázní i odsávačku a odsávací cévky. Kvůli nám museli shánět mixovanou stravu a mixér, abych jí mohl upravovat jídlo do PEGu.“ S odstupem času otec hodnotil rozhodnutí založit dceři gastrostomii jako správné a pokud by musel v současné době řešit obdobný problém, rozhodl by se stejně.

Vytvoření jednotného edukačního programu týkající se problematiky gastrostomie vidí otec jednoznačně jako přínos pro rodiče i jejich děti. „Existují internetové stránky, které slouží jako guidelines pro péči o tracheostomii. A tam je všechno. Kdyby se podle nějakých guidelines vytvořil návod jak se starat o děti s PEGem, určitě by to pomohlo. Je důležité, aby rodiče pochopili, že PEG není úplná náhrada přijímání stravy pusou. Musí vědět, že PEG je určený k tomu, aby jim dítě nezemřelo hlady, a pusou má k tomu, aby s ní jedlo! Jakmile se jim to špatně vysvětlí, je

*jasné, že tento způsob podávání stravy odmítají. PEG je vlastně taková pomoc nám, rodičům abychom se mohli postarat o to, že dětem nebude chybět nic co se týká jejich nutriční potřeby. A tenhle způsob vysvětlení v tom lékařském fofru nějak uniká, není na to čas si sednout s rodičem a vysvětlit mu vše i po té lidské stránce. Je to velký problém celého českého zdravotnictví.“*

### 4.3 Kvantifikace dat získaných rozhovorem s respondenty

Pro lepší přehlednost a možnost kvantifikovat získaná data byly údaje získané rozhovorem s respondenty upraveny do následujících tabulek.

Cílem otázky č. 1 bylo zjistit, jak dlouho dobu pečovali respondenti o zavedenou gastrostomii u svého dítěte a zdravotní indikaci, která podle nich vedla k jejímu založení. Indikace založení gastrostomie i celková délka jejího zavedení byly následně porovnány se zdravotnickou dokumentací dětí.

**Tabulka 1:** Důvody, které vedly k založení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
zhoršující se stav epilepsie	1						1
neschopnost polykání a malá svalová síla		1					1
celková retardace a problémy s kmením			1				1
nedostatečný příjem stravy ústy při UPV				1			1
hiátová kýla					1		1
dlouhodobé bezvědomí po úraze hlavy						1	1

U dítěte respondentky R1 šlo o zhoršující se stav epilepsie, u dítěte R2 o neschopnost polykání při dlouhodobé UPV a celkově malou svalovou sílu, v případě dítěte R3 byla důvodem celková retardace a stupňující se problémy s kmením, u dítěte R4 byl důvodem nedostatečný příjem stravy ústy opět při dlouhodobé UPV, v předposledním případě dítěte R5 se prokázala jako důvod k založení gastrostomie hiátová kýla a u posledního dítěte R6 bylo důvodem k založení gastrostomie dlouhodobé bezvědomí po úraze hlavy (tabulka 1).

**Tabulka 2:** Doba zavedení gastrostomie u dětí respondentů

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
2,5 měsíce	1						1
30 měsíců		1					1
26,5 měsíců			1				1
36 měsíců				1			1
40 měsíců					1		1
10 měsíců						1	1

Z tabulky 2 vyplývá, že nejkratší doba zavedené gastrostomie byla 2,5 měsíce a nejdelší doba 40 měsíců. Průměrná doba, po kterou respondenti pečovali u svého dítěte o zavedenou gastrostomii byla 24 měsíců.

Cílem otázky č. 2 bylo zjistit, kdo s respondenty poprvé mluvil o možnosti založení gastrostomie a kde to bylo. Odpovědi byly opět rozděleny do dvou následujících tabulek.

**Tabulka 3:** Kdo poprvé s respondenty mluvil o založení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
lékař a sestry	1						1
lékař		1	1	1	1	1	5

Tabulka 3 jasně ukazuje, že pouze v jednom případě mluvil poprvé s respondenty o možnosti založení gastrostomie lékař společně s ošetrovatelským personálem. V ostatních případech s respondenty vždy mluvil ošetřující lékař jejich dítěte, a to celkem v pěti případech.



**Tabulka 4:** Okolnosti, během kterých byli respondenti informováni o možnosti založení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
hospitalizace na neurologickém oddělení v HK	1						1
hospitalizace na JIRP v HK		1		1		1	3
hospitalizace na metabolické klinice v Praze			1				1
hospitalizace na standardním oddělení v HK					1		1

Z tabulky 4 je patrné, že okolností, při které byli respondenti poprvé informováni o možnosti založení gastrostomie, byla ve všech případech hospitalizace v nemocnici. Lišilo se pouze oddělení, na kterém jim byla tato informace sdělena. V jednom případě se jednalo o oddělení dětské neurologie, ve třech případech o JIRP pro kojence a větší děti, v jednom případě byla informace o gastrostomii sdělena respondentovi v Ústavu dědičných a metabolických poruch v Praze a v jednom případě šlo o standardní oddělení Dětské kliniky.

Úkolem otázky č. 3 bylo zjistit, jakým způsobem a jak podrobně byl respondentům vysvětlen samotný výkon zavedení gastrostomie. Odpovědi respondentů byly pro lepší přehlednost uspořádány do tabulky 5.

**Tabulka 5:** Způsob, jakým byl respondentům vysvětlen výkon zavedení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
slovní vysvětlení, kresba na papír, názorně na jiném dítěti	1	1		1			3
slovní vysvětlení, kresba na papír			1			1	2
slovní vysvětlení					1		1

Z tabulky 5 je zřejmé, že nejvyšší počet respondentů (3) byl s problematikou samotného výkonu založení gastrostomie seznámen slovně a pomocí kresby na papír. Vysvětlení bylo poté doplněno názornou ukázkou již zavedené gastrostomie na jiném, hospitalizovaném dítěti. 2 respondenti byli seznámeni s problematikou samotného výkonu gastrostomie slovně a pomocí kresby na papír a 1 respondent byl informován pouze slovně.

Úkolem otázky č. 4 bylo zjistit, zda byl respondentům ponechán dostatek času k dotazům týkajících se zavedení gastrostomie. Odpovědi respondentů dokumentuje tabulka 6.

**Tabulka 6:** Množství času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
dostatek času	1	1		1	1	1	5
nedokázal posoudit			1				1

Tabulka 6 názorně ukazuje, že 5 respondentů odpovědělo shodně a to, že nepocíťovali nedostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie. 1 respondent nedokázal

zpětně posoudit, zda měl či neměl dostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie.

Cílem otázky č. 5 bylo zjistit, zda respondentům byly během vysvětlení týkajícího se zavedení gastrostomie zodpovězeny všechny otázky, které vznesli.

**Tabulka 7:** Zodpovězení otázek týkající se zavedení gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
zodpovězeny všechny otázky	1	1	1	1		1	5
stav dítěte se horšil, nebyl čas se ptát					1		1

Tabulka 7 dokumentuje, že 5ti respondentům byly zodpovězeny všechny otázky týkající se zavedení gastrostomie. 1 respondent (R5) udával, že vzhledem k horšícímu se stavu dítěte nebyl čas na to, aby se ptal na otázky týkající se zavedení gastrostomie.

Cílem otázky č. 6 bylo zjistit, jaký byl názor respondentů na edukaci, které se jim dostalo a zda by uvítali jiný způsob vysvětlení.

**Tabulka 8:** Názor respondentů na edukaci

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
dostačující způsob edukace	1	1	1				3
jiný způsob edukace				1	1	1	3

Z tabulky 8 je patrné, že 3 respondenti pokládali způsob edukace za dostačující i přesto, že jim chyběly informace o tom, jak vypadá celý gastrostomický set a jakým způsobem je uchycen v žaludku. Další 3 respondenti by zvolili jiný způsob edukace než ten, kterým prošli.

Cílem otázky č. 7 bylo zjistit, jakým způsobem byli respondenti edukováni v oblasti ošetřování gastrostomie a kdo jim edukaci poskytl. Pro lepší přehlednost byly odpovědi respondentů zpracovány do tabulek 9 a 10.

**Tabulka 9:** Osoba, která vysvětlovala postup ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
lékař			1		1		2
sestra						1	1
lékař a sestra	1	1		1			3

Podle tabulky 9 je možné konstatovat, že u dvou respondentů proběhla edukace týkající se ošetřování zavedené gastrostomie pouze ze strany lékaře, v jednom případě se edukace zhostily výlučně sestry a 2 respondenti byli edukováni o ošetřování gastrostomie společně pod vedením lékaře a sestry.

**Tabulka 10:** Vysvětlení způsobu ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
názorně až po založení gastrostomie na vlastním dítěti	1	1	1	1	1	1	6
před založením gastrostomie							0

Tabulka 10 jednoznačně ukazuje, že všem respondentům byl vysvětlen postup při ošetřování gastrostomie až po jejím založení, a to názorně na jejich vlastním dítěti. Žádnému z respondentů nebyla problematika ošetřování vysvětlena předem pomocí edukačních materiálů, filmů, nebo na modelu.

Úkolem otázky č. 8 bylo zjistit, zda respondenti měli dostatek času a prostoru na svoje dotazy týkající se ošetřování gastrostomie.

**Tabulka 11:** Čas na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	
dostatek času	1	1	1	1	1	1	6
málo času							0

Z tabulky 11 je patrné, že všichni respondenti měli dostatek času na dotazy týkající se ošetřování již zavedené gastrostomie. Žádný z respondentů neuvedl, že měl na dotazy týkající se ošetřování gastrostomie málo času.

Cílem otázky č. 9 bylo zjistit, zda respondentům byly během vysvětlení týkajícího se ošetrovatelské péče o gastrostomii zodpovězeny všechny otázky, které vnesli.

**Tabulka 12:** Zodpovězení otázek týkajících se ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
všechny otázky byly zodpovězeny	1		1	1	1	1	5
na nic se neptal		1					1

Tabulka 12 ukazuje, že pěti respondentům byly zodpovězeny všechny otázky týkající se ošetřování gastrostomie, které vnesli. Jeden respondent neměl potřebu se na něco ptát, tudíž neobdržel žádnou odpověď.

Prostřednictvím odpovědí na otázku č. 10 bylo možné zjistit názor respondentů na způsob edukace týkající se ošetřování gastrostomie. Odpovědi respondentů jsou rozděleny do tabulek 13 a 14.

**Tabulka 13:** Přijatelnost způsobu edukace týkající se ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	
edukace byla dostačující		1		1			2
volba jiného způsobu edukace	1		1		1	1	4

Z tabulky 13 je zřejmé, že pro 2 respondenty byla edukace týkající se ošetřování gastrostomie, kterou absolvovali, dostačující. 4 respondenti naopak shodně uvedli, že by zvolili jiný způsob edukace než ten, kterým prošli.

**Tabulka 14:** Volba formy edukace týkající se ošetřování gastrostomie

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	
edukace před výkonem, na modelu a pomocí brožury s dětskou problematikou	1						1
edukace na modelu		1					1
edukace pomocí filmu/videoa			1			1	2
stávající edukace				1			1
rozhovor s jinou matkou pečující o dítě s gastrostomií					1		1

Z tabulky 14 je možné zjistit, jakou formu edukace by respondenti zvolili. R1 by zvolil edukaci již před samotným zavedením gastrostomie, a to na modelu a pomocí brožury s dětskou problematikou. R2 by zvolil edukaci týkající se ošetřování gastrostomie na modelu. R3 a R6 by uvítali edukaci prostřednictvím filmu či videa. Pro R4 byla forma edukace dostačující a nic by na ní neměnil. Pro R5 by byl nejvhodnější formou edukace rozhovor s jinou maminkou pečující o dítě s gastrostomií.

Cílem otázky č. 11 bylo zjistit, zda byla respondentům objasněna problematika možných komplikací (problémů) souvisejících s gastrostomií. Tabulka 15 ukazuje jejich odpovědi.

**Tabulka 15:** Informace o riziku možných komplikací souvisejících s gastrostomií

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
informace byly podány							0
informace nebyly podány	1	1	1	1	1	1	6

Tabulka názorně ukazuje, že žádnému z respondentů nebyly podány informace o riziku možných komplikací souvisejících s gastrostomií.

Úkolem otázky č. 12 bylo zjistit, zda by respondenti byli schopni rozeznat u svého dítěte nejčastěji se vyskytující komplikace a řešit je. Odpovědi byly opět rozděleny do dvou tabulek. Tabulka 16 ukazuje schopnost respondentů rozeznat komplikace a tabulka 17 ukazuje schopnost respondentů vzniklé komplikace řešit.

**Tabulka 16:** Schopnost rozeznat komplikace související s gastrostomií

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
žádná schopnost rozeznat komplikace	1						1
rozeznání změny kůže v okolí setu		1				1	2
rozeznání nestandardní situace			1		1		2
rozeznání krvácení, sekrece, ucpání setu				1			1

Z odpovědí je zřejmé, že 1 respondent by vůbec nebyl schopen rozeznat komplikace související s gastrostomií, 2 respondenti by byli schopni rozeznat změnu kůže v okolí gastrostomického setu, 2 respondenti by byli schopni rozeznat pouze, že se jedná o nestandardní situaci a 1 respondent by byl schopen rozeznat komplikace v podobě ucpání gastrostomického setu, krvácení a sekreci okolo gastrostomie.

**Tabulka 17:** Schopnost řešit komplikace související s gastrostomií

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6	
schopnost řešit poznané komplikace							0
neschopnost řešit poznané komplikace	1	1	1	1	1	1	6

Tabulka 17 dokumentuje, že žádný z respondentů by nebyl sám schopen řešit komplikace související s gastrostomií. Všichni shodně udávali, že by okamžitě kontaktovali lékaře Dětské kliniky nebo dětského gastroenterologa.



Cílem otázky č. 13 bylo zjistit, jakým způsobem vnímají respondenti změnu kvality života u svého dítěte po zavedení gastrostomie. Odpovědi jsou rozděleny do tabulek 18 a 19, z nichž jedna obsahuje souhlas či nesouhlas se změnou kvality života dítěte a druhá obsahuje odpovědi týkající se způsobu změny kvality života.

**Tabulka 18:** Souhlas se změnou kvality života dítěte

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
ano	1	1	1	1	1	1	6
ne							0

Z tabulky 18 je patrné, že všichni respondenti souhlasili se změnou kvality života u svého dítěte po založení gastrostomie, i když někteří z nich vnímali podávání stravy gastrickou cestou jako „krok zpátky“.

**Tabulka 19:** Způsob změny kvality života

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
zvýšení hmotnosti, pravidelné dávky jídla a tekutin	1						1
zvýšení hmotnosti, odpadlo sondování		1					1
zvýšení hmotnosti, pravidelné dávky jídla, celkový klid dítěte			1				1
zvýšení hmotnosti				1			1
zvýšení hmotnosti, odpadl stres s krmením					1		1
odstranění nazogastrické sondy a RHB v lázních						1	1

Tabulka 19 dokumentuje odpovědi respondentů týkající se způsobu změny kvality života jejich dítěte po zavedení gastrostomie. Všichni respondenti se shodli, že po založení gastrostomie došlo ke zvýšení hmotnosti jejich dítěte. Kromě toho R1 udával, že dítě dostávalo v pravidelných intervalech potřebnou dávku jídla. R2 vnímal kromě zvýšené hmotnosti také odbourání pravidelného sondování. R3 vnímal celkové zklidnění dítěte a R5 pociťoval, že odpadl stres s náročným krmením svého dítěte. R6 uvedl, že díky gastrostomii se odstranila nazogastrická sonda a mohlo se začít s intenzivní rehabilitací, která měla pro jeho dítě stěžejní význam.

Cílem otázky č. 14 bylo zjistit, jak vnímají respondenti vytvoření jednotného edukačního programu pro rodiče pečující o děti s gastrostomií.

**Tabulka 20:** Přínos jednotného edukačního programu

Odpověď	Respondenti						Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	
snadnější orientace v problematice	1	1	1	1	1	1	6
žádný přínos							0

Z odpovědí respondentů je jednoznačně vidět, že vytvoření jednotného edukačního programu pro rodiče pečující o děti s gastrostomií by pro ně znamenal přínos a pomohl by jim snadněji se orientovat v problematice gastrostomie.

## 5. DISKUZE

Cílem práce bylo zjistit důvody, které vedly k zavedení gastrostomie u dětí hospitalizovaných na Dětské klinice v Hradci Králové v posledních 10ti letech a jakým způsobem vnímali rodiče a jejich děti rozhodnutí o jejím založení. Na základě šetření z dokumentace šesti dětí, které byly vybrány z celkového počtu 67 gastrostomií založených v letech 2000 – 2009, byly indikace k založení gastrostomie rozděleny do tří skupin: neurologické, výživové a z důvodu maligního onemocnění. Nepočetnější skupinu tvořily děti s neurologickou indikací (graf 4), které následkem poškození mozku trpěly poruchou koordinace polykacího aktu. Gastrostomie jim byla založena jako prevence aspirace potravy do dýchacích cest. Pouze u jednoho dítěte byla důvodem založení indikace výživová. Srinivasan et al. (44) ve své práci rovněž uvádí jako nejpočetnější skupinu dětí se založenou gastrostomií právě tu s poškozením mozku. Frölich et al. (8) ve svém přehledovém článku také uvádí, že více jak 50 % všech dětí, u kterých je indikováno založení gastrostomie, tvoří právě ty s neschopností polykat následkem neurologického postižení. Vzhledem k tomu, že skupina dětí z výzkumného souboru, u které byla založena gastrostomie z indikace neurologické, byla skupinou s nejvyšším zastoupením, byla dále podrobněji zkoumána z hlediska doby poškození mozku. Zajímavé bylo zjištění, že u 44 dětí (75 %) došlo k poškození v období perinatálním a pouze u 15 dětí (25 %) byl mozek poškozený během pozdějšího období (graf 5).

Respondent 1 a 5 shodně uvedli, že založení gastrostomie u svého dítěte zpočátku vnímali jako krok zpátky a selhání sebe sama jako ošetřovatele. Tento postoj rodičů může být v důsledku nedostatečné komunikace při objasňování potřeby založit gastrostomii dítěti s poruchou příjmu potravy. Jak uvádí respondent 6, stejný problém řešil ve svém případě s babičkou dítěte, která mu pomáhala s péčí. Aby nedocházelo k podobným situacím, je nezbytné aby rodiče pochopili, že gastrostomie není jediná cesta pro podávání stravy, je to především pomoc, díky níž dítě nebude strádat po stránce výživové.

Dalším cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem byli rodiče a děti o zavedení gastrostomie edukováni. Vzhledem k psychomotorické úrovni dětí a neschopnosti adekvátně komunikovat, byl rozhovor vedený pouze s rodiči těchto dětí, a to pomocí 14ti předem stanovených otázek. Byla zjišťována forma, obsah a úroveň edukace, kterou absolvovali. Současně byly zmapovány oblasti pro rodiče stěžejní, které jim vyhovovaly a které by změnily tak, aby v budoucnosti vedly k celkovému zvýšení úrovně edukace. Aby byla zachována spontánnost a upřímnost odpovědí, byl rozhovor veden v domácím prostředí a nikoliv během hospitalizace dítěte. Jak ukazuje tabulka 5, všem rodičům byla problematika založení gastrostomie vysvětlena slovně, pomocí kresby na papír a demonstrací na již zavedené gastrostomii u jiného dítěte. Z rozhovorů vyplynulo, že tato forma vysvětlení nebyla ideální. Kromě jednoho rodiče, který byl seznámen s problematikou během své práce ve zdravotnictví, všichni ostatní slyšeli pojem gastrostomie poprvé. Jak uvedl respondent 6, vysvětlení problematiky výkonu u lůžka dítěte znamená pro rodiče stres. Z tohoto důvodu si odnáší pouze zlomek informací.

Dále byli respondenti tázáni, zda byli předem upozorněni na riziko možných komplikací. Z výsledků šetření je patrné, že se žádnému z rodičů těchto informací nedostalo. Z rozhovorů častokrát vyplynulo, že nepovažovali výkon založení gastrostomie za nijak závažný (podle informací, které obdrželi) a s možností vzniku komplikací tudíž ani nepočítali. Jak uvedl respondent 6, rodiče by měli mít k dispozici informace o možných komplikacích gastrostomie nejen podané slovně, ale i v písemné podobě. Klid domácího prostředí bez nemocničního stresu jim pak umožní znovu si připomenout, připustit a zvážit, zda benefit ze založené gastrostomie převýší její možná rizika. Tabulka 16 a následně tabulka 17 ukazuje schopnost rodičů rozeznat a řešit některé z možných komplikací gastrostomie.

Čtvrtá výzkumná otázka zjišťovala, jakým způsobem byli rodiče edukováni v péči o zavedenou gastrostomii. Tabulka 9 ukazuje osoby, které vedly edukaci týkající se ošetřování. Je poněkud závažnější, že přestože je ošetřování gastrostomie součástí sesterských kompetencí, u dvou respondentů vedl edukaci lékař. Pouze jednoho respondenta edukovala sestra a ostatní byli edukováni sestrou i lékařem současně. Ze

zjištěných údajů jednoznačně vyplývá, že chybí jednotný postup, podle kterého by mohly sestry rodiče edukovat. Problémy s komunikací, neochota ze strany sester nebo nedostatek času v rámci pracovního vytížení jsou rovněž důvody, které by mohly vést k uvedenému zjištění. Z pohledu rodičů byl neproblematičtější fakt, že edukace probíhala až po samotném založení gastrostomie na jejich vlastním dítěti. To také ukazuje tabulka 10. Strach a vědomí, že může dítě při ošetřování pociťovat bolest, jim nedala možnost dokonalého procvičení se v manipulaci s gastrostomickým setem. Proto by 4 respondenti z celkového počtu 6ti zvolilo jiný způsob edukace než ten, který absolvovali. Tabulka 14 ukazuje způsob edukace týkající se ošetřování gastrostomie, který by rodičům vyhovoval. Zavedením jednotného edukačního programu, jehož návrh obsahuje příloha 4, by bylo možné změnit a zkvalitnit její dosavadní způsob. Po absolvování rozhovorů s rodiči jsem přesvědčena, že celý edukační proces týkající se problematiky gastrostomie v dětském věku by se měl odehrávat před samotným výkonem formou vysvětlení, diskuse, demonstrace a procvičování ve výukové místnosti za pomoci pomůcek tak, jak je uvedeno v návrhu. První edukační setkání týkající se vysvětlení celé problematiky gastrostomie by mělo být vedeno lékařem, další dvě setkání edukační sestrou či sestrou znalou problematiky. Jako předloha pro vytvoření tištěných materiálů by mohly být použity také zahraniční materiály (9, 11, 15, 37, 49, 53).

Rodiče byli rovněž dotazováni, zda jim byly zodpovězeny všechny otázky, které vznesli a které se týkali zavedení gastrostomie, jejích komplikací, ošetrovatelské péče a dlouhodobé domácí péče. Šetřením bylo zjištěno, že všechny otázky, které vznesli k lékařům nebo ošetrovatelskému personálu, jim zodpovězeny byly. Pouze jeden respondent neměl z důvodu zhoršujícího se stavu dítěte čas se na něco se ptát. Vzhledem k tomu, že oblast týkající se možných komplikací gastrostomie nebyla při edukaci rodičům dostatečně objasněna, neptali se.

Čtvrtým cílem šetření bylo zjistit, zda došlo po zavedení gastrostomie u dětí ke komplikacím a jakým způsobem byly řešeny. Ve sledovaném souboru však nebyla zaznamenána žádná závažná komplikace, která by si vyžádala chirurgickou revizi nebo byla spojena s úmrtím nemocného (graf 5). Nejčastějšími komplikacemi byly mírné

zánětlivé změny v místě zavedení setu, které si vyžádaly několikadenní podávání antibiotik. Praxe a zkušenosti ale ukazují, že téměř u každého dítěte můžeme pozorovat během zavedení gastrostomie kožní reakci v podobě zarudnutí v okolí gastrostomického setu či mírnou sekreci. Shodně na to poukázali i všichni respondenti a také práce El-Matary (6), ve které uvádí až 50% výskyt zmíněných komplikací.

Od pátého cíle bylo během výzkumného šetření upuštěno. Splnění cíle vyžadovalo vytvoření edukačního materiálu na základě informací poskytnutých od rodičů. Vzhledem k nízké informovanosti rodičů v problematice nebylo proto možné specifikovat zásady časné ani dlouhodobé ošetrovatelské péče z jejich pohledu.

Šestý cíl byl zaměřen na vliv gastrostomie na celkový zdravotní stav dítěte. Současně bylo zjišťováno, zda rodiče vnímali provedení gastrostomie jako správné rozhodnutí, které usnadnilo péči o dítě, případně zlepšilo kvalitu jeho života. Jak ukazuje tabulka 18, všichni respondenti se změnou kvality života u svého dítěte souhlasili. Odpověď na otázku jakým způsobem se změnila kvalita života, dává tabulka 19. Pouze jeden respondent, jehož dítě již gastrostomii nemělo, nám sdělil, že pokud by stál znovu před rozhodnutím dát či nedát souhlas se založením gastrostomie, už by ho nepodepsal. Po zkušenostech s podáváním stravy byl přesvědčený, že založení gastrostomie nebylo nezbytné a dávka stravy, kterou dítě v té době přijímalo ústy, by pokryla jeho denní spotřebu živin. Většina respondentů shodně uvedla, že se zvýšila hmotnost jejich dítěte, s tím souviselo i zvýšení svalové síly, které umožnilo rehabilitaci, tolik potřebnou pro jejich další vývoj.

## 6. ZÁVĚR

Gastrostomie je jednou z možných cest podávání výživy u dětí s poruchou příjmu potravy. Jde o výkon, který ve většině případů neřeší základní problém, ale díky němuž mnohé děti, které byly dříve odkázány na nemocniční péči, tráví svůj život doma v prostředí svých blízkých a mají zajištěnou mnohem vyšší kvalitu života. Díky stravě podávané gastrostomií mají zajištěný přísun esenciálních živin potřebných ke svému vývoji a růstu.

K tomu, aby gastrostomie plnila svoji funkci v celém rozsahu, je nutná nejen spolupráce dětského gastroenterologa, chirurga, odborníka v digestivní endoskopii a problematice výživy, ale především souhlas a vědomí rodičů, kteří přijmou založení gastrostomie jako pomoc v péči o své nemocné, často handicapované dítě. Nebudou vnímat založení gastrostomie jako tu „poslední štaci“, jako poslední, co jim může medicína nabídnout a nebudou se na své dítě dívat jako na objekt, z něhož už zbývá jen několik vývodů. Způsob, jak toho lze docílit, je vhodná forma edukace a komunikace s rodiči dětí, jejichž prognóza je častokrát nejistá.

Studium zdravotnické dokumentace dětí, u kterých byla ve sledovaném období založena na Dětské klinice v Hradci Králové gastrostomie, ukázalo celkový počet dětí se zavedenou gastrostomií, indikace, které vedly k jejímu založení, komplikace, které se vyskytly u základního i výběrového souboru, i počet dětí, které jsou v současné době v domácí péči.

Prostřednictvím rozhovorů s rodiči dětí se zavedenou gastrostomií bylo zjištěno, na základě čeho a kdo jim navrhnul provedení gastrostomie a jakým způsobem vnímali založení gastrostomie u svých dětí. Rozhovory daly odpověď na otázku, které oblasti edukace vnímali rodiče jako problematické, které by chtěli změnit i způsob jakým by si představovali edukaci oni sami. Z odpovědí bylo zjištěno, zda došlo u dětí z výběrového souboru ke komplikacím a jakým způsobem byly řešeny. Také zda založení gastrostomie ovlivnilo celkový zdravotní stav dítěte, jeho růst, vývoj a celkovou péči o dítě. Ve výběrovém souboru nebyla zaznamenána žádná závažná komplikace, ale byla zjištěna nízká informovanost rodičů o potenciálních komplikacích a tudíž i neschopnost

případné komplikace samostatně řešit. Přesto drtivá většina rodičů zpětně založení gastrostomie hodnotila pozitivně z pohledu zlepšení celkového zdravotního stavu dítěte, jeho růstu, vývoje i z pohledu výrazného zjednodušení péče o dítě. Toto zjištění je v souladu se zahraniční literaturou, kde Craig et al. došli ke zcela stejným závěrům.

Na základě připomínek a zkušeností rodičů, kteří pečovali či pečují o dítě se zavedenou gastrostomií, byl vypracován návrh edukačního programu, který by mohl splňovat ideální formu edukace. Ten je součástí diplomové práce. Výzkumné otázky, které byly stanoveny na začátku práce byly zodpovězeny. 6 cílů práce bylo splněno, od cíle 5 bylo upuštěno z důvodů uvedených v diskuzi.

Během empirického šetření se objevily i další oblasti vhodné k řešení. Zejména naprostá absence tištěného i audiovizuálního edukačního materiálu poskytujícího vysvětlení, návod a rady v péči o dítě s gastrostomií. Vytvoření takových materiálů a jejich uvedení do praxe přesahuje však cíle této práce. Současně ale může být vnímáno jako inspirace pro práci další.

Před několika lety by žádné dítě z výběrového souboru vzhledem ke své základní diagnóze nemělo šanci na dlouhodobé přežití. Díky současným znalostem v medicíně a jejím technickým možnostem jsou dnes tyto děti v prostředí svých nejbližších členů rodiny. Pokud jim medicína dala šanci na přežití, měla by jim dát také současně návod, jakým způsobem žít v rámci možností kvalitní život. Informace poskytnuté prostřednictvím vhodné edukace či edukačního materiálu by mohl být způsob jak poskytnout pomoc při řešení každodenních problémů těchto dětí.



## 7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BÁNOVČIN, P., BUCHANEC, J., ZIBOLEN, M., *Detská gastroenterologie*. Martin: Osveta, 2003. 377 s. ISBN 80-8063-099-2.
2. *Citáty antických filosofů*. [online]. [cit. 2011-03-10]. Dostupné z: <http://cat.rulez.cz/citaty.htm>.
3. CRAIG, GM., CARR, LJ., CASS, H., et al., Medical, surgical, and health outcomes of gastrostomy feeding. *Developmental Medicine & Child Neurology*. [on line]. 2006, vol. 48, no. 5 [cit. 2011-04-25]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1017/S0012162206000776/pdf>. ISSN 1469-8749.
4. DÍTĚ, P., *Akutní stavy v gastroenterologii*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 314 s. ISBN 80-7262-305-2.
5. DÍTĚ, P., a kol. *Základy digestivní endoskopie*. 1. vyd. Praha: Grada, 1996. 240 s. ISBN 80-7169-237-9.
6. EL-MATARY, W., Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *The Canadian Journal of Gastroenterology*. [online]. 2008, vol 22, no.12 [cit.2011-05-05]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2661186/?tool=pubmed>. ISSN 0835-7900.
7. FENDRYCHOVÁ, J., ŠEMOROVÁ, H., *Ošetřování stomií u dětí*. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 66 s. ISBN 80-7013-426-7.

8. FRÖHLICH, T., et al., Review article: percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, April 2010, vol. 31, no. 8, p. 788-801. ISSN 0269-2813.
9. *Gastrostomy tube placement*. [online]. 18.5.2011. [cit. 2011-07-05]. Dostupné z: [http://surgery.med.umich.edu/pediatric/clinical/physician\\_content/procedures/gastrostomy\\_tube.shtml](http://surgery.med.umich.edu/pediatric/clinical/physician_content/procedures/gastrostomy_tube.shtml).
10. GUNTON-BUNN, CH., MCNEE, P., Psychosocial implications of gastrostomy placement. *Pediatric nursing*. [online]. 2009, vol. 21, no. 7 [cit. 2011-06-01]. Dostupné z: <http://www.deepdyve.com/lp/royal-college-of-nursing-rcn/psychosocial-implications-of-gastrostomy-placement-Wwr9ytIveg>. ISSN 0962-9513.
11. *Gastrostomy Tube Feeding your child: A Resource Boocklet for Families*. [on line]. [cit. 2011-06-10]. Dostupné z: <http://www.capitalhealth.ca/NR/rdonlyres/eivvlyswyrkihyfsnek6qdes7r6b7hzbbehqm6qcifxjkgiv2uwf64sj3pfu25udfk2rnr6ll5qz6rzv3cvekyfblc/Feeding+by+GTparents.pdf>.
12. *Glykogenózy*. [online]. 2011. [cit. 2011-07-01]. Dostupné z: <http://www.toplekar.cz/nemoci/glykogenozy.html>.
13. GROFOVÁ, Z., *Nutriční podpora. Praktický rádce pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
14. HABERLOVÁ, J., HEDVIČÁKOVÁ, P., Spinální svalové atrofie v dětském věku. *Neurologie pro praxi*, 2002, roč. 3, č. 4, s. 180-182. ISSN 1213-1814.

15. *Children's Service. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes.* [on line]. 2008. [cit. 2011-03-20]. Dostupné z: [http://www.cuh.org.uk/resources/pdf/patient\\_information\\_leaflets/PIN0230\\_PEG\\_tubes.pdf](http://www.cuh.org.uk/resources/pdf/patient_information_leaflets/PIN0230_PEG_tubes.pdf).
16. *Chirurgie vrožených vad – současné trendy.* [online]. 5.7.2011. [cit. 2011-07-15]. Dostupné z: <http://chirurgievvv.sweb.cz/vady.html>.
17. *Jak pečovat o PEG a výživovou sondu, aby ony pečovaly o Vás.* Praha: Nutricia, 2007. 16 s. ISBN 978-80-239-9593-0.
18. KEIL, R., et al., *Gastroskopie.* Praha: Maxdorf, 2006. 173 s. ISBN 80-7345-106-9.
19. KOHOUT, P., *Perkutánní endoskopická gastrostomie.* [online]. 2011. [cit. 2011-04-20]. Dostupné z: <http://www.kacaras.eu/clanky/medicina-od-a-do-z/vyukovy-portal/perkutanni-endoskopicka-gastrostomie.html>.
20. KOHOUT, P., SKLADANÝ, L., et al., *Perkutánní endoskopická gastrostomie a její místo v algoritmu umělé výživy.* 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 255 s. ISBN 80-7262-191-2.
21. KOLEK, A., et al., *Naše zkušenosti s perkutánní endoskopickou gastrostomií u dětí. Česko-slovenská pediatrie,* 2000, roč. 55, č. 5, s. 288-291. ISSN 0069-2328.
22. KOMÁREK, V., et al., *Dětská neurologie: vybrané kapitoly.* 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
23. KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIEROVÁ, R., *Ošetrovatelstvo: koncepcia, ošetrovatel'ský proces a prax 2.* 1. vyd. Martin: Osveta, 1995. 1474 s. ISBN 80-217-0528-0.

24. KRAFKA, K., TŮMA, J., GÁL, P., Perkutánní endoskopická gastrostomie u dětí. *Rozhledy v chirurgii*, 2004, roč. 83, č. 1, s. 17–19. ISSN 0035-9351.
25. LEIFER, G., *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 988 s. ISBN 80-247-0668-7.
26. LIŠKOVÁ, I., KVÍČALOVÁ, J., Perkutánní endoskopická gastrostomie. *Sestra*, 2005, roč. 15, č. 3, s. 38. ISSN 1210-0404.
27. LÖSER, CHR., et al., ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition – Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition*. [on line]. 2005, vol. 24, no. 4 [cit. 2011-07-01]. Dostupné z: <http://www.hcc.uce.ac.uk/webmodules/GM607Z/Handouts/ESPEN%20PEG%20Guidelines.pdf>. ISSN 0261-5614.
28. LUKÁŠ, M., Perkutánní endoskopická gastrostomie. In: *Digestivní endoskopie a laparoskopická chirurgie*. Praha: Publishing, 1996. s. 48-52. ISBN 80-902140-0-2.
29. MAREŠOVÁ, E., JOUDOVÁ, P., SEVERA, S., *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2011. 154 s. ISBN 978-80-7262-703-5.
30. MARKOVÁ, M., *Stomie gastrointestinálního a močového traktu*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2006. 68 s. ISBN 80-7013-434-8.
31. MARUŠIČ, P., et al., *Farmakorezistentní epilepsie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2004. 268 s. ISBN 80-7254-562-0.
32. *Nespecifické střevní záněty u dětí*. [online]. 24.7.2011. [cit. 2011-07-26]. Dostupné z: <http://www.strevni-zanety.cz/ibd-u-deti>.

33. NEVORAL, J., Endoskopie trávicí trubice u dětí. In: *Digestivní endoskopie a laparoskopická chirurgie*. Praha: Publishing, 1996. s. 85-88. ISBN 80-902140-0-2.
34. NOVÁK, I., et al., *Intenzivní péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008. 579 s. ISBN 978-80-7262-512-3.
35. NOVÁK, F., *Enterální a parenterální výživa v prevenci a léčbě malnutrice*. [online]. 12.1.2002. [cit. 2011-04-10]. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Enteralni-a-parenteralni-vyziva-v-prevenci-a-lecbe-malnutrice/6-L-fe.magarticle.aspx>.
36. NOVÁKOVÁ, J. *Ošetřovatelská péče u dětí s perkutánní endoskopickou gastrostomií*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2002. 68 s. Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové.
37. *Percutaneous Gastrostomy Tube Care – (PEG) Tube*. [online]. [cit. 2011-03-25]. Dostupné z: <http://www.cincinnatichildrens.org/health/info/abdomen/home/perculator.htm>.
38. PETRŮ, O., VYHNÁNEK, M., FRIČ, R., Chirurgická gastrostomie u dětí. *Česko – slovenská pediatrie*, 2003, roč. 58, č. 6, s. 378-380. ISSN 0069-2328.
39. POZLER, O., *Trendy soudobé pediatrie*. 1. vyd. Praha: Galén, 1999. 274 s. ISBN 80-7262-016-9.
40. RICHARDS, A., EDWARDS, S., *Repetitorium pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 376 s. ISBN 80-247-0932-5.

41. SEDLÁŘOVÁ, P., *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1.vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
42. SCHRAG, SP., et. al., Complications Related to Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) Tubes. A Comprehensive Clinical Review. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*. [online]. 2007, vol. 16, no. 4 [cit.2011-03-18]. Dostupné z: <<http://www.jgld.ro/2007/4/9.pdf>>. ISSN 1842-1121.
43. SOBOTKA, L., NAVRÁTILOVÁ, M., *Metody nutriční podpory psychiatricky nemocných při hospitalizaci*. [online]. 2005. [cit. 2011-04-10]. Dostupné z: <[http://www.vnitrnilekarstvi.cz/pdf/vl\\_05\\_06\\_16s.pdf](http://www.vnitrnilekarstvi.cz/pdf/vl_05_06_16s.pdf)>.
44. SRINIVASAN, R., IRVINE, T., DALZELL, M., Indications for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Procedure – related Outcome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* . November 2008, vol. 49, no. 5, p. 584-588. ISSN 0277-2116.
45. ŠAMÁNKOVÁ, M., HUŠKOVÁ, M., MATOUŠOVIC, K., *Základy ošetrovatelství pro studující lékařských fakult, 1. a 2. díl*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 247 s. ISBN 80-246-0477-9.
46. ŠNAJDAUF, J., ŠKÁBA, R., *Dětská chirurgie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 395 s. ISBN 80-7262-329-X.
47. ŠTAJNOCHROVÁ, S., *Perkutánní gastrostomie a sondová výživa*. [online]. [cit. 2011-01-10]. Dostupné z:<[http://is.muni.cz/th/101228/lf\\_b/Perkutanni\\_gastrostomie\\_a\\_sondova\\_vyziva.doc](http://is.muni.cz/th/101228/lf_b/Perkutanni_gastrostomie_a_sondova_vyziva.doc)>.

48. TODD, V., et al., Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 2005, vol. 14, no. 2, p. 187-194. ISSN 0962-1067.
49. *Tube feeding for children*. [online]. 25.2.2011. [cit. 2011-07-05]. Dostupné z: [http://www.pedisurg.com/pteduc/tube\\_feeding.htm](http://www.pedisurg.com/pteduc/tube_feeding.htm).
50. URBÁNEK, L., URBÁNKOVÁ, P., *Klinická výživa v současné praxi*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2008. 104 s. ISBN 978- 80-7013-473-3.
51. VOKURKA, M., HUGO, J., *Praktický slovník medicíny*. 7. vyd. Praha: Maxdorf, 2004. 490 s. ISBN 80-7345-009-7.
52. VORLÍČKOVÁ, H., ŠACHLOVÁ, M., *Péče o pacienta s perkutánní endoskopickou gastrostomií*. [online]. [cit. 2011-03-20]. Dostupné z: [http://www.linkos.cz/odbornici/vzdelavani/ OnkoPece/4\\_07/11.pdf](http://www.linkos.cz/odbornici/vzdelavani/ OnkoPece/4_07/11.pdf).
53. *When your child has a gastrostomy tube. A guide for parents and families*. [on line]. 4.4.2006. [cit. 2011-04-25]. Dostupné z: <http://www.hhsc.ca/documents/Patient%20Education/GastrostomyTubeChild-lw.pdf>.
54. WORKMAN, B., BENNETT, C., *Klíčové dovednosti sester*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 260 s. ISBN 80-247-1714-X.
55. ZADÁK, Z., *Vybrané kapitoly z metabolismu a klinické výživy*. 1 vyd. Praha: Karolinum, 1997. 164 s. ISBN 80-7184-433-0.
56. ZADÁK, Z., *Výživa v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008. 544 s. ISBN 978-80-247-2844-5.

57. ZACHOVÁ, V., *Stomie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 200 s. ISBN 978-80-247-3256-5.
58. *Z historie světové medicíny*. [on line]. [cit. 4.5.2011]. Dostupné z: <http://spolek1.med.muni.cz/mol/24/10a.html>.
59. ZÁPALKÁ, M., KOPŘIVA, F., Poruchy motility gastrointestinálního traktu – gastroefofageální reflux u dětí. In: *Vybrané kapitoly z pediatrie. 3.* 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. s. 137 – 143. ISBN 80-244-0339-0.



## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

enterální výživa

gastrostomie

ošetřovatelská péče

poruchy příjmu potravy

## **9. PŘÍLOHY**

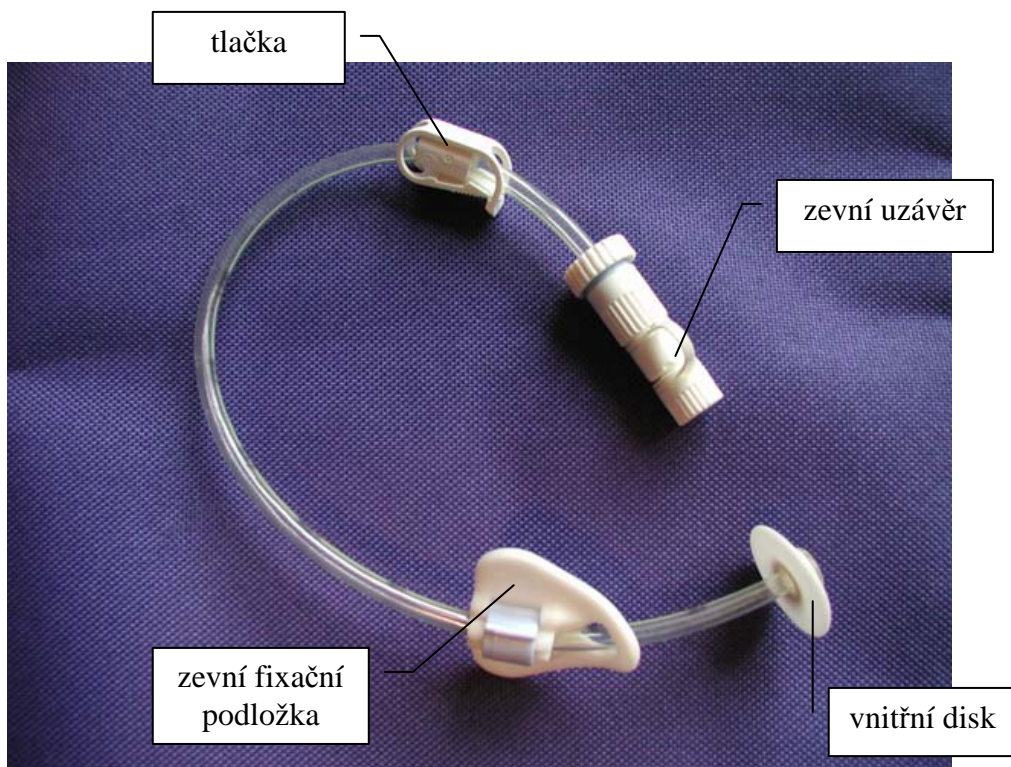
Příloha č. 1 – Druhy gastrostomických setů

Příloha č. 2 – Manipulace s PEG

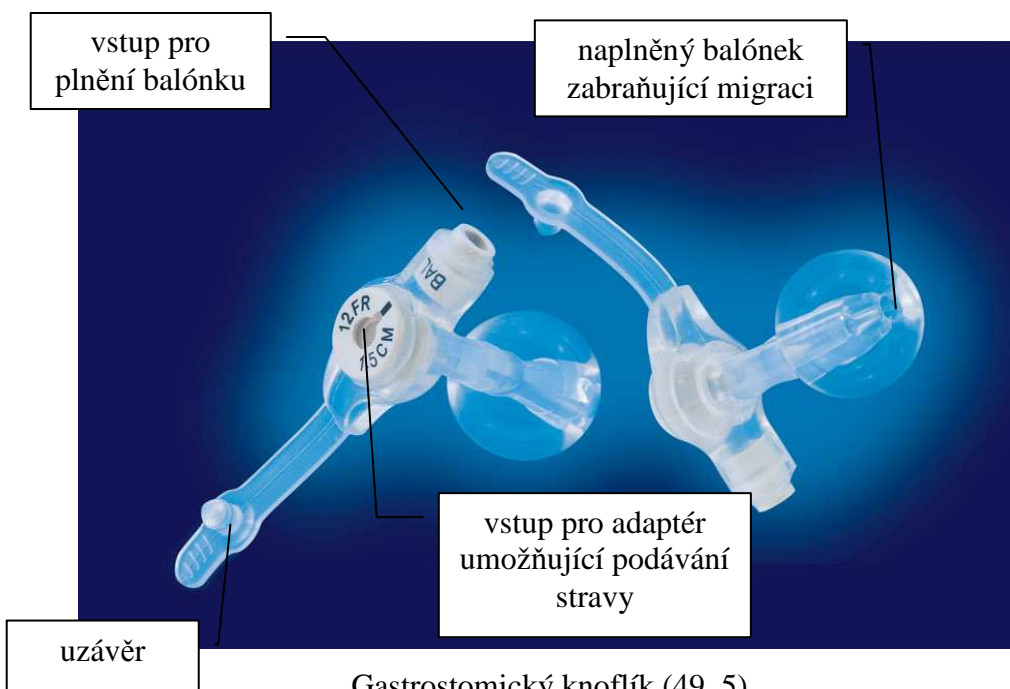
Příloha č. 3 – Otázky k rozhovoru s respondenty

Příloha č. 4 – Návrh edukačního programu

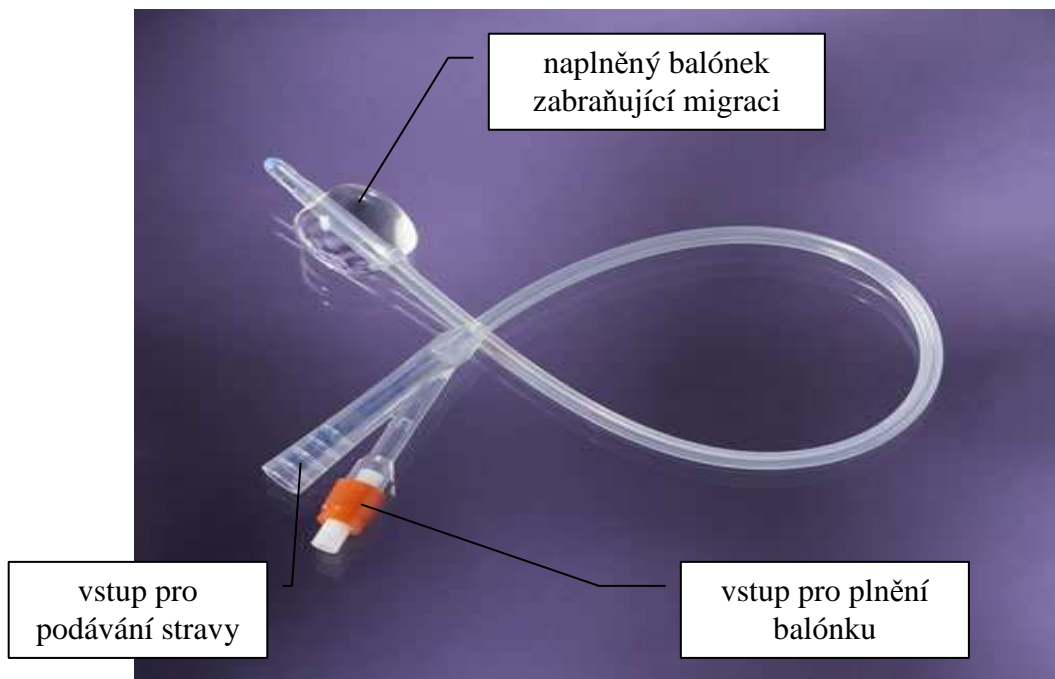
### Příloha č. 1: Druhy gastrostomických setů



Set užívaný při perkutánní endoskopické gastrostomii (15)



Gastrostomický knoflík (49, 5)

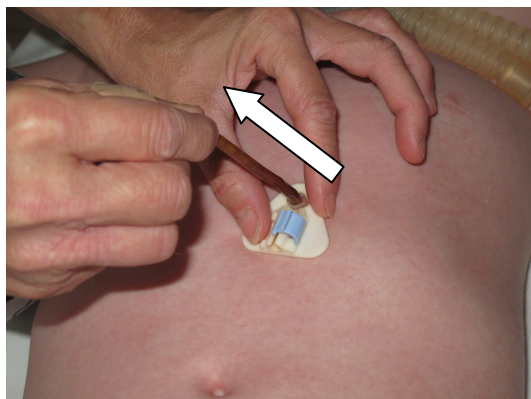


Foleyův katétr používaný u laparotomické gastrostomie (11, 53)

## Příloha č. 2: Manipulace s PEG



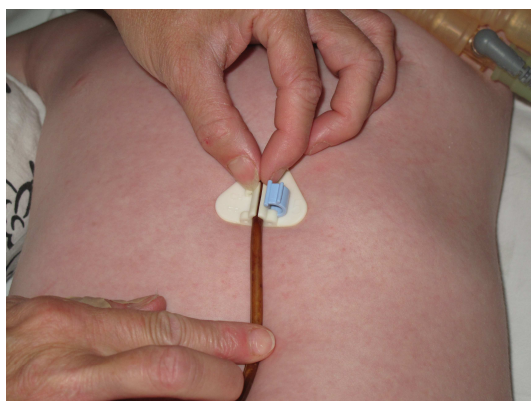
1. Uvolnění fixační svorky.



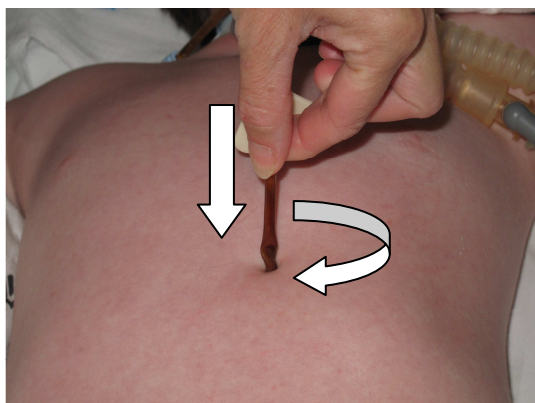
4. Vytažení gastrostomického setu zpět pod mírným a šetrným tahem.



2. Uvolnění zevní přitlačné destičky.



5. Upevnění gastrostomického setu do přitlačné destičky.



3. Zasunutí gastrostomického setu o několik cm směrem dovnitř a pootočení o 360°.



6. Uvedení gastrostomického setu do původní polohy.

Zdroj: vlastní

### **Příloha č. 3 – Otázky k rozhovoru s respondenty**

1. Jak dlouho má Vaše dítě zavedenou gastrostomii a co k jejímu zavedení vedlo?
2. Kdo z ošetřujícího personálu s Vámi či Vaším dítětem poprvé mluvil o gastrostomii a o možnosti podávání stravy a léků do gastrostomie? Lékař? Sestra? Někdo jiný? Při jaké příležitosti to bylo?
3. Byl Vám či Vašemu dítěti podrobně vysvětlen samotný výkon zavedení gastrostomie? Jakým způsobem Vám to bylo vysvětleno? Slovně? Obrázkem? Na modelu? Ukázali Vám film/video?
4. Měla jste Vy či Vaše dítě dostatek času na dotazy týkající se zavedení gastrostomie?
5. Byly Vám či Vašemu dítěti zodpovězeny všechny Vaše otázky týkající se zavedení gastrostomie?
6. Jaký je Váš názor či názor Vašeho dítěte na vysvětlení/edukaci týkající se zavedení gastrostomie? Uvítal/a by jste Vy či Vaše dítě jiný způsob edukace?
7. Byl Vám či Vašemu dítěti podrobně vysvětlen postup ošetřování již zavedené gastrostomie? Kdo Vám toto vysvětlení poskytl? Jakým způsobem Vám to bylo vysvětleno? Slovně? Obrázkem? Na modelu? Ukázali Vám film/video?
8. Měla jste Vy či Vaše dítě dostatek času na dotazy týkající se ošetřování již zavedené gastrostomie?
9. Byly Vám či Vašemu dítěti zodpovězeny všechny otázky týkající se ošetřovatelské péče?
10. Jaký je Váš názor či názor Vašeho dítěte na vysvětlení/edukaci týkající se ošetřování gastrostomie? Uvítal/a by jste jiný způsob edukace?
11. Byli jste Vy či Vaše dítě předem upozorněni na riziko možných komplikací (problémů) souvisejících s gastrostomií?
12. Myslíte si Vy či Vaše dítě, že dokážete rozeznat nečastěji se vyskytující komplikace u zavedené gastrostomie a řešit je?
13. Cítíte Vy či Vaše dítě, že se po zavedení gastrostomie změnila kvalita života dítěte? Popište jakým způsobem a v čem.

14. Myslíte si Vy či Vaše dítě, že by vytvoření jednotného edukačního programu v budoucnosti pomohlo snadněji orientovat se rodičům a jejich dětem v problematice gastrostomie?

#### **Příloha č. 4 – Návrh edukačního programu pro rodiče a děti týkající se problematiky gastrostomie v dětském věku**

Na základě výsledků kvantifikace rozhovorů s rodiči pečující o děti s gastrostomií a jejich připomínek byly specifikovány potřeby ze strany edukantů týkající se rozsahu jejich vědomostí, zručnosti a motivace.

Byly stanoveny následující edukační diagnózy:

- Deficit vědomostí týkající se problematiky gastrostomie v dětském věku, způsobu jejího založení, druhů gastrostomických setů.
- Deficit vědomostí o možných komplikacích souvisejících s gastrostomií a schopností komplikacím předcházet, rozeznat je a samostatně či s pomocí je vyřešit.
- Deficit vědomostí a schopností týkající se ošetrovatelské péče o gastrostomii.
- Deficit vědomostí a zručnosti při podávání stravy a léků do gastrostomie.

Návrh plánu edukace byl rozdělen do tří edukačních setkání, s časovou dotací 60 minut. Délka jednotlivého edukačního setkání bude přizpůsobena zájmu, potřebě a schopnostem edukantů.

Edukační setkání budou směřována do výukové učebny Dětské kliniky vybavené audiovizuální technikou, výukovým modelem a dalšími potřebnými pomůckami.



<b>PRVNÍ EDUKAČNÍ SETKÁNÍ</b>	
Gastrostomie a její význam pro dítě, metody založení, druhy gastrostomických setů, komplikace související s gastrostomií.	
<b>1. Afektivní cíl</b>	Rodič, event. dítě vyjádří zájem a projeví snahu získat vědomosti z oblasti gastrostomie u dětských pacientů.
Výsledná kritéria	Rodič, event. dítě verbalizují důležitost založení gastrostomie.
<b>2. Kognitivní cíl</b>	Rodič, event. dítě mají dostatek vědomostí o problematice gastrostomie v dětském věku, o možných komplikacích souvisejících s gastrostomií.
Výsledná kritéria	Rodič, event. dítě dokáže vyjmenovat výhody založení gastrostomie.
Datum:	<b>Forma:</b> skupinová (rodič a dítě), ev.další osoba pečující o dítě
Čas: 60 min, ev. dle zájmu rodiče a dítěte	<b>Metoda:</b> vysvětlování, demonstrace, diskuze
Místo: výuková místnost	<b>Pomůcky:</b> literatura s problematikou gastrostomie u dětí, brožury, video/film, jednotlivé druhy gastrostomických setů

**Téma:** Gastrostomie v dětském věku a její význam, metody založení gastrostomie, druhy gastrostomických setů, komplikace související s gastrostomií.

**Cíl:** Obeznamit rodiče a dítě s problematikou gastrostomie v dětském věku. Poukázat na výhody spojené se založením gastrostomie, zejména pro dítě. Podle zájmu rodiče, event. dítěte shlédnout edukační video/film o gastrostomiích. Názorně ukázat a předvést jednotlivé druhy gastrostomických setů a zmínit se o riziku možných komplikací

souvisejících s gastrostomií, o způsobech předcházet těmto komplikacím, rozeznat je a efektivním způsobem je řešit.

### **Struktura prvního edukačního setkání:**

1. Motivace rodiče, event. dítěte, vysvětlení důležitosti založení gastrostomie u dítěte.
2. Vysvětlení jednotlivých metod založení gastrostomie. Shlédnutí edukačního filmu/videoa.
3. Demonstrace gastrostomických setů používaných v dětském věku.
4. Seznámení s rizikem možných komplikací gastrostomie, s prevencí jejich vzniku a vhodným způsobem řešení.
5. Prostor pro otázky rodiče, event. dítěte. Zpětná vazba a vyhodnocení pomocí otázek.

### **Kontrolní otázky:**

- Jaký význam má založení gastrostomie pro dítě? Jaké jsou výhody gastrostomie z pohledu dítěte a z pohledu pečovatele?
- Jaké jsou nejčastější komplikace související se založením gastrostomie? Co je nutné udělat k zabránění vzniku komplikací?
- Jakým způsobem lze efektivně řešit vzniklé komplikace?

## DRUHÉ EDUKAČNÍ SETKÁNÍ

<p>Ošetřování gastrostomie, jeho význam z hlediska dlouhodobé funkčnosti gastrostomického setu, postup při ošetření gastrostomie, komplikace související s ošetřováním gastrostomie</p>	
<b>1. Afektivní cíl</b>	Rodič, event. dítě vyjádří zájem a projeví snahu získat vědomosti z oblasti péče o gastrostomii a zručnost při ošetřování gastrostomie.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě verbalizují důležitost správné ošetřovatelské péče jako podmínku dlouhodobé funkčnosti gastrostomie.
<b>2. Kognitivní cíl</b>	Rodič, event. dítě mají dostatek vědomostí o problematice ošetřování gastrostomie, o možných komplikacích souvisejících s ošetřovatelskou péčí o gastrostomii, jejich prevenci a řešení.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě dokáže popsat postup při ošetření gastrostomie a má dostatek informací o vzniku možných komplikací.
<b>3. Behaviorální cíl</b>	Rodič, event. dítě správně provádí ošetření gastrostomie.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě demonstrovat správnou ošetřovatelskou péči o gastrostomii s instruktáží a následně bez ní.
<b>Datum:</b>	<b>Forma:</b> skupinová (rodič a dítě), ev. další osoba pečující o dítě
<b>Čas:</b> 60 min, ev. dle zájmu rodiče a dítěte	<b>Metoda:</b> vysvětlování, demonstrace, instruktáž, procvičování, diskuze
<b>Místo:</b> výuková místnost	<b>Pomůcky:</b> brožury s tematikou ošetřování gastrostomie, video/film, výukový model, pomůcky k ošetření gastrostomie

**Téma:** Ošetřování gastrostomie a jeho význam pro dlouhodobou funkčnost gastrostomického setu. Komplikace související s ošetřováním gastrostomie, jejich prevence a efektivní způsob řešení.

**Cíl:** Seznámit rodiče, event. dítě s problematikou ošetřování gastrostomie. Zdůraznit důležitost správné ošetrovatelské péče jako jednu z podmínek dlouhodobé funkčnosti gastrostomie. Zmínit se o možných komplikacích souvisejících s ošetřováním gastrostomie, o způsobech předcházet těmto komplikacím, rozeznat je a efektivním způsobem je řešit. Shlédnutí edukačního filmu/videoa s problematikou ošetřování gastrostomie. Na modelu názorně předvést a vysvětlit jednotlivé kroky ošetření gastrostomie. Následně s rodičem, event. dítětem procvičovat ošetřování gastrostomie na modelu.

### **Struktura druhého edukačního setkání**

1. Opakování vědomostí z prvního setkání.
2. Motivace rodiče, event. dítěte, vysvětlení důležitosti správné ošetrovatelské péče o gastrostomii. Vysvětlení jednotlivých kroků při ošetření gastrostomie.
3. Seznámení s rizikem možných komplikací souvisejících s ošetřováním gastrostomie, s prevencí jejich vzniku a vhodným způsobem jejich řešení.
4. Shlédnutí edukačního filmu/videoa.
5. Instruktaž postupu ošetřování gastrostomie na výukovém modelu.
6. Procvičování postupu ošetření gastrostomie na výukovém modelu nejprve s instruktáží a poté bez ní.
7. Prostor pro otázky rodiče, event. dítěte. Zpětná vazba a vyhodnocení pomocí otázek.

### **Kontrolní otázky:**

- Jakým způsobem postupujeme při ošetřování gastrostomie?
- Které zásady je nutné při ošetřování gastrostomie dodržovat a proč?
- Jaké jsou komplikace související s ošetřováním gastrostomie? Jaká je jejich prevence vzniku, event. způsob řešení?

### TŘETÍ EDUKAČNÍ SETKÁNÍ

<p>Podávání stravy a léků cestou gastrostomie. Režimy podávání stravy do gastrostomie. Možné komplikace související s podáváním stravy a léků do gastrostomie.</p>	
<b>1. Afektivní cíl</b>	Rodič, event. dítě vyjádří zájem a projeví snahu získat vědomosti z oblasti správného způsobu podávání stravy a léků cestou gastrostomie.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě verbalizují důležitost správného způsobu podávání stravy a léků cestou gastrostomie.
<b>2. Kognitivní cíl</b>	Rodič, event. dítě mají dostatek vědomostí o problematice správného podávání stravy a léků do gastrostomie. o možných komplikacích souvisejících s podáváním stravy a léků do gastrostomie, jejich prevenci a řešení.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě dokáže vyjmenovat zásady správného podávání stravy a léků do gastrostomie. Vyjmenuje možné komplikace související s podáváním stravy a léků, zná způsob jak jim předcházet a jak je řešit.
<b>3. Behaviorální cíl</b>	Rodič, event. dítě správně podává stravu a léky cestou gastrostomie.
<b>Výsledná kritéria</b>	Rodič, event. dítě demonstrovat správnou aplikaci stravy a léků do gastrostomie s instruktáží a následně bez ní.
<b>Datum:</b>	<b>Forma:</b> skupinová (matka a dítě), ev. další osoba pečující o dítě
<b>Čas:</b> 60 min, ev. dle zájmu rodiče a dítěte	<b>Metoda:</b> vysvětlování, demonstrace, instruktáž, procvičování, diskuze
<b>Místo:</b> výuková místnost	<b>Pomůcky:</b> brožury se zvolenou tematikou, video/film, výukový model, potřebné pomůcky k podáváním stravy a léků do gastrostomie.

**Téma:** Podávání stravy a léků cestou gastrostomie. Režimy podávání stravy do gastrostomie. Komplikace související s podáváním stravy a léků do gastrostomie.

**Cíl:** Seznámit rodiče, event. dítě s problematikou podávání stravy a léků cestou gastrostomie. Zdůraznit správný postup podávání stravy a léků jako jednu z podmínek předcházení možným komplikacím. Informovat o režimech podávání stravy cestou gastrostomie. Zmínit se o možných komplikacích souvisejících s podáváním stravy a léků do gastrostomie, o způsobu jak jim předcházet, rozeznat je a efektivním způsobem řešit. Shlédnutí edukačního filmu/video s danou tematikou. Na výukovém modelu předvést a vysvětlit jednotlivé kroky při podávání stravy do gastrostomie. Vysvětlit a předvést úpravu a podávání léků do gastrostomie. Následně s rodičem, event. dítětem procvičovat podávání stravy léků do gastrostomie.

**Struktura edukačního setkání:**

1. Opakování vědomostí z prvního a druhého setkání.
2. Motivace rodiče, event. dítěte, vysvětlení důležitosti správného postupu podávání stravy a léků do gastrostomie. Vysvětlení jednotlivých kroků při podávání stravy a léků do gastrostomie.
3. Seznámení s rizikem možných komplikací souvisejících s podáváním stravy a léků do gastrostomie, s prevencí jejich vzniku a vhodným způsobem jejich řešení.
4. Shlédnutí edukačního filmu/video.
5. Procvičování postupu přípravy léků k podání do gastrostomie, nejprve s instruktáží a poté bez ní.
6. Procvičování postupu podávání stravy a léků do gastrostomie, nejprve s instruktáží a poté bez ní.
7. Prostor pro otázky rodiče, event. dítěte. Zpětná vazba a vyhodnocení pomocí otázek.

**Kontrolní otázky:**

- Které zásady je nutné dodržovat při přípravě stravy a léků do gastrostomie a proč?
- Jakým způsobem postupujeme při podávání stravy a léků do gastrostomie?
- Jaké jsou komplikace související s podáváním stravy a léků do gastrostomie? Jaká je jejich prevence vzniku, event. způsob řešení?