

Kvalita života adolescentů se syndromem krátkého střeva na parenterální výživě cévním přístupem Broviac

Mgr. Lenka Urbášková¹, Mgr. Daniela Bartoníčková¹, Mgr. Jana Chromá, Ph.D.²

¹Ústav ošetrovatelství, Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci

²Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě

Cílem studie bylo zjistit kvalitu života adolescentů (13–18 let) s cévním přístupem Broviac, používaným pro parenterální výživu při syndromu krátkého střeva. Výzkum probíhal během pandemie covidu-19, formou on-line polostrukturovaných rozhovorů se 7 účastníky. Data byla analyzována interpretativní fenomenologickou analýzou a rozdělena do pěti kategorií: fyzická oblast, psychická oblast, interpersonální vztahy, každodenní život a prostředí. Výsledky ukázaly negativní dopad cévního přístupu a parenterální výživy na kvalitu života, zejména v oblastech pohybu, vzdělávání, společenského života a sebepojetí. Přesto účastníci vykazovali adekvátní sociální a emoční oporu. Klíčovou roli vnímání kvality života hraje osobní přístup k onemocnění. Studie zdůrazňuje potřebu individuální podpory pro tyto adolescenty.

Klíčová slova: kvalita života, adolescenti, cévní přístup Broviac, parenterální výživa, syndrom krátkého střeva.

Quality of life of adolescents with short bowel syndrome on parenteral nutrition with a broviac catheter

The aim of the study was to evaluate the quality of life of adolescents (aged 13–18) with a Broviac catheter, used for parenteral nutrition in the context of short bowel syndrome. The research was conducted during the COVID-19 pandemic through online semi-structured interviews with seven participants. Data were analyzed using interpretative phenomenological analysis and categorized into five domains: physical area, psychological area, interpersonal relationships, daily life, and environment. The results revealed a negative impact of the Broviac catheter and parenteral nutrition on quality of life, particularly in the areas of mobility, education, social life, and self-concept. However, participants reported adequate social and emotional support. Personal attitudes towards the condition play a crucial role in perceived quality of life. The study emphasizes the need for individualized support for these adolescents.

Key words: quality of life, adolescents, Broviac catheter, parenteral nutrition, short bowel syndrome.

Úvod

Parenterální výživa představuje zásadní způsob podávání živin mimo zažívací trakt, kdy jsou živiny přiváděny přímo do cévního systému. Nejčastější indikací této metody je syndrom krátkého střeva, tvořící přibližně

40 % případů, dále ileózní stavy, těžká malabsorpce, akutní pankreatitida či jiné kritické stavy s dysfunkcí trávicího traktu (1, 2). Specifickými důvody pro parenterální výživu mohou být také neonatologické indikace či například kardiální, renální a jaterní selhání (3).

DECLARATIONS:

Declaration of originality:

The manuscript is original and has not been published or submitted elsewhere.

Ethical principles compliance:

The authors attest that their study was approved by the local Ethical Committee and is in compliance with human studies and animal welfare regulations of the authors' institutions as well as with the World Medical Association Declaration of Helsinki on Ethical Principles for Medical Research in Human Subjects adopted by the 18th WMA General Assembly in Helsinki, Finland, in June 1964, with subsequent amendments, as well as with the ICMJE Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals, updated in December 2018, including patient consent where appropriate.

Conflict of interest and financial disclosures:

None.

Funding/Support:

None.

Cit. zkr: *Pediatr. praxi.* 2025;26(2):138-142

<https://doi.org/10.36290/ped.2025.027>

Článek přijat redakcí: 16. 1. 2025

Článek přijat k tisku: 17. 2. 2025

Mgr. Daniela Bartoníčková

bartonickovadaniela@gmail.com

Podávání parenterální výživy v domácím prostředí snižuje náklady a umožňuje pacientům částečný návrat do běžného života, což ale vyžaduje pečlivou edukaci pacientů a jejich rodin během hospitalizace (4, 5).

Pro dlouhodobou parenterální výživu se využívají centrální žilní přístupy, mezi nimiž dominuje tunelizovaný Broviac katétr. Tento přístup zajišťuje stabilní fixaci díky podkožní manžetě, která zároveň působí jako bariéra proti infekcím (1). I přes jeho výhody však může být spojen s komplikacemi, jako jsou katérové sepse, které mohou mít vážné až fatální důsledky (6). Parenterální výživa také přináší rizika, včetně metabolických poruch nebo zánětlivých reakcí, což dále ovlivňuje kvalitu života pacienta.

Adolescenti, kteří využívají Broviac katétr pro dlouhodobou parenterální výživu, čelí mnoha výzvám. Kromě fyzických komplikací se potýkají s psychologickými důsledky, jako jsou deprese a negativní vnímání vlastního těla (7). Náročná je také jejich integrace do kolektivu vrstevníků, přestože je pro zlepšení kvality života nezbytná. Sociální podpora a přijetí hrají klíčovou roli, přičemž je důležité, aby tito adolescenti měli přístup k adekvátní zdravotní a psychologické péči (5).

Cílem tohoto příspěvku bylo zjistit a popsat kvalitu života adolescentů s cévním přístupem Broviac a identifikovat faktory, které tuto kvalitu ovlivňují. Studie potvrzuje nutnost individuální podpory zaměřené na fyzické, psychické i sociální potřeby těchto jedinců.

Metodika

Kvalitativní výzkum probíhal metodou interpretativní fenomenologické analýzy, která se zaměřuje na porozumění žité zkušenosti člověka (8). Data byla sbírána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů v březnu 2021.

Do výzkumného souboru bylo zařazeno sedm adolescentů ve věku 10–19 let, kteří splňovali následující kritéria: dlouhodobé používání cévního přístupu Broviac po dobu minimálně jednoho roku, aplikace parenterální výživy z důvodu nedostatečného vstřebávání živin, provádění parenterální výživy v domácím prostředí nejméně dvakrát týdně a souhlas účastníka či zákonného zástupce s účastí na výzkumu.

Participantů byli částečně vybráni na základě osobního kontaktu ve zdravotnických zařízeních poskytujících péči pacientům s dlouhodobým cévním přístupem. Pro získání účastníků byly osloveny zdravotnické instituce a pomocné skupiny napříč Českou republikou. Kvůli ochraně osobních údajů byli účastníci kontaktováni pracovníky těchto institucí, kteří jim zprostředkovali informace o výzkumu a kontakt na výzkumníka.

Analýza dat byla provedena pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Úvodním krokem byla transkripce rozhovorů, následované opakovaným čtením a poslechem nahrávek pro lepší porozumění problémům účastníků. Během tohoto procesu byly zaznamenávány komentáře a poznámky, které identifikovaly klíčové pasáže. Pomocí kódování a třídění textu byly vytvořeny významové jednotky, které vedly k vytvoření kategorií a subkategorií (8).

Před rozhovory byli účastníci informováni o průběhu, anonymitě a možnosti odmítnout odpovědi na citlivé otázky. Všichni účastníci byli důkladně informováni o povaze výzkumu, jeho dobrovolnosti a možnosti kdykoli svou účast ukončit. Nezletilí účastníci měli souhlas svých zákonných zástupců. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí účastníků, trvaly přibližně 20 minut a byly zaznamenány na audiozáznam. Po rozhovorech následoval

doslovný přepis, doplněný o terénní poznámky a analýzu nonverbální komunikace. Pro zajištění anonymity byla jména účastníků změněna.

Výsledky

Výzkumný soubor tvořilo sedm adolescentů s cévním přístupem Broviac, kteří splňovali uvedená kritéria pro zařazení do studie. Zúčastnily se čtyři dívky a tři chlapci. Tři účastníci byli záměrně vybráni na základě osobního kontaktu ve zdravotnickém zařízení specializovaném na léčbu a péči o dlouhodobé cévní přístupy Broviac. Další účastníci byli získáni díky spolupráci se specializovanými institucemi, které zprostředkovaly kontakt na výzkumníka. Základní informace o výzkumném souboru jsou uvedeny v tabulce 1.

Bylo identifikováno pět hlavních témat: fyzická oblast, psychická oblast, interpersonální vztahy, každodenní život a prostředí, která reflektují vliv dlouhodobého cévního přístupu Broviac na kvalitu života adolescentů (viz Obr. 1). Jednotlivá témata jsou rozvedena, včetně přímých citací účastníků níže.

Fyzická oblast

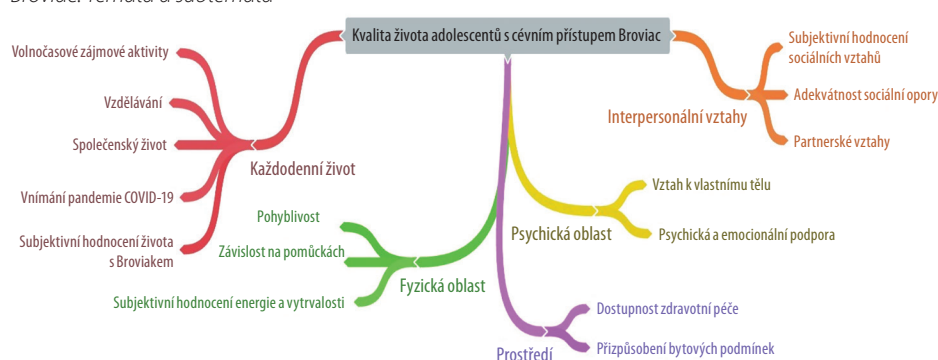
Pohyblivost

Z rozhovorů vyplynulo, že cévní přístup Broviac ovlivňuje pohybové aktivity účast-

Tab. 1. Charakteristika výzkumného souboru

Participant	Věk	Délka zavedení Broviac	Délka aplikace parenterální výživy
Rozálie	13 let	7 let	12 hodin denně
Alena	13 let	13 let	12 hodin denně
Petr	15 let	13 let	19 hodin denně
Tereza	17 let	13 let	14 hodin denně
Jakub	17 let	17 let	10 hodin 3x týdně
Lucie	17 let	5 let	10 hodin 4x týdně
Václav	18 let	3 roky	16 hodin denně

Obr. 1. Kvalita života adolescentů se syndromem krátkého střeva na parenterální výživě cévním přístupem Broviac: Témata a subtémata



níků. Alena uvedla, že ji Broviac neomezuje: „Jezdíme jako každý rok do Chorvatska. Můžu chodit na procházky, jezdit na kole nebo na powerboardu.“ Petr však zmínil omezení u kontaktních sportů: „Rád bych hrál florbal, ale tak si chodím zahrát ping pong.“ Většina účastníků aplikuje parenterální výživu v noci, aby měli přes den volnost. Lucie popsala: „Je to pro mě pohodlný, že přes den mám volno.“ Václav si pochvaluje mobilní pumpu, která zvyšuje flexibilitu: „Když nestíhám, tak si to vezmu do školy.“ I když při napojení na výživu je pohyb omezený, mobilní pomůcky umožňují účastníkům větší volnost a komfort. Tyto zkušenosti zdůrazňují význam přizpůsobení režimu a edukace pro každodenní život.

Závislost na pomůckách

Nezletilí participanté spoléhají na rodiče při péči o Broviac a přípravě parenterální výživy, přesto někteří usilují o samostatnost. Rozálie se snaží zapojit: „Mamka mi pomáhá přelepovat, ale učím se to sama.“ Václav zvládá většinu úkonů sám, avšak občas požádá o pomoc: „Když se mi nechce, poprosím mamku.“ Mobilní pumpa výrazně zvyšuje flexibilitu, ale její váha může být náročná. Václav dále poznamenal: „Má to šest kilo, ale už jsem si zvykl.“ Tereza raději používá pumpu na stojanu: „V batohu je to dost těžké.“ Participanté oceňují, že se díky podpoře rodiny i moderním pomůckám mohou více zapojit do běžných činností, přesto si někteří uvědomují, že samostatnost vyžaduje čas a úsilí.

Subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti

Z rozhovorů vyplynulo, že parenterální výživa ovlivňuje energii a vytrvalost účastníků, zejména po náročnějších dnech. Tereza zmínila vyčerpání způsobené školou: „Když přijdu domů, tak už na učení nemám energii.“ Lucie doplňuje: „Občas mi nebylo dobře, byla jsem unavená, takže jsem musela být doma a... prostě jsem to vzdala a rozhodla jsem se, že půjdu na učňák, kde je míň učiva a je to takový volnější.“ Rozálie by si přála závodně plavat, ale dodala: „Nemůžu vydávat ty nejlepší výkony, protože by to nezvládlo tělo.“ Komplikace, například katéetrové sepse, přispívají k únavě a omezením. Alena přiznala: „Prodělala jsem už patnáct infekcí.“ Pocit vyčerpání, zejména

na při zdravotních komplikacích, výrazně ovlivňuje každodenní život participantů. Přizpůsobení denního režimu a dostatečný odpočinek jsou klíčem ke zvládnutí náročných situací.

Psychická oblast

Vztah ke vlastnímu tělu

Z rozhovorů vyplynulo, že většina účastníků vnímá odlišnosti na svém těle jako zdroj diskomfortu. Tereza volí jednoduché plavky, aby zakryla jizvy: „Když se na vás cizí podívá, hned zaměřím na to místo, kde jsou hadičky.“ Alena popsala nepříjemné pohledy cizích lidí a pocit studu: „Jo, je to nepříjemný...“ Naopak Václav přistupuje ke svému tělu pozitivně a s nadhledem: „Je to tvoje tělo, tak proč se stydět?“ Rozálie zdůrazňuje přijetí svého těla: „Některé lidi to vezmou tak, jak to je.“ Přijetí vlastního těla hraje zásadní roli v psychickém komfortu. Zatímco někteří participanté se stále potýkají s pocitem studu, jiní, jako Václav, se dokázali s odlišnostmi vyrovnat a berou je jako přirozenou součást života.

Psychická a emocionální podpora

Rodina a blízcí přátelé jsou pro účastníky klíčovými zdroji podpory. Tereza se svěřuje spíše vrstevníkům: „Jdu spíš za kámošema.“ Lucie zdůraznila podporu rodičů: „Se vším mi pomáhají a jsou oporou pro mě.“ Václav oceňuje nejen podporu rodičů, ale i kamarádů: „Chodíme ven, tam se s nima pobavím o všem.“ Jakub své problémy nikomu neříká, avšak jeho pouto s bratrem dvojčetem poskytuje potřebnou oporu: „On je pro mě velká opora.“ Psychická podpora blízkých výrazně přispívá ke zvládnutí výzev spojených s onemocněním. Pro některé je rodina hlavním zdrojem podpory, pro jiné zase vrstevníci.

Interpersonální vztahy

Subjektivní hodnocení sociálních vztahů

Sociální vztahy participantů byly ovlivněny jak jejich onemocněním, tak pandemií. Rozálie má dobré vztahy se spolužáky: „Ten první rok nebyl dobrý, ale teď to berou, jak to je.“ Naopak Alena uvedla: „Někdy jo, ale spíš si hrajou s ostatními.“ Tereza a Lucie své one-

mocnění tají. Lucie vysvětlila: „Stydím se za to. Připadám si zvláštní.“ Sociální vztahy účastníků se liší podle jejich otevřenosti a schopnosti komunikovat o svém onemocnění. Někteří, jako Václav, jsou bez ostychu, zatímco jiní volí diskrétnější přístup.

Adekvátnost sociální opory

Sociální opora je pro participanty zásadní. Lucie ocenila podporu kamarádky, která ji brání před nepříjemnými poznámkami: „Ta spolužačka se mě vždycky zastane, takže jsem za to strašně šťastná.“ Václav má širokou síť podpory: „Mám kamarády, kteří vždy pomůžou.“ Tito blízcí přátelé a rodina poskytují nejen psychickou oporu, ale i praktickou pomoc v každodenním životě.

Partnerské vztahy

Téma partnerských vztahů ukázalo rozdíly mezi dívkami a Václavem. Tereza zmínila obavy: „Myslím si, že v tom bude velký problém.“ Václav je optimistický: „Nejdůležitější je, aby se za to člověk nestyděl.“ Přístup k partnerským vztahům se odvíjí od sebedůvěry a přijetí vlastního těla. Někteří účastníci vnímají Broviac jako překážku, jiní ho berou jako součást života, která vztahy neovlivní.

Každodenní život

Volnočasové zájmové aktivity

Z rozhovorů vyplynulo, že účastníci věnují svůj volný čas sportům a klidnějším aktivitám. Alena si užívá vodní aktivity: „Když se potápím, nacházím ryby.“ Jakub chodí do posilovny a hraje hry doma.

Vzdělávání

Pandemie covidu-19 ovlivnila vzdělávání účastníků, avšak přístup učitelů se různí. Rozálie ocenila podporu učitelů: „Těch hodin je dost, ale učitelé mi vycházejí vstříc.“ Lucie popsala nepřizpůsobivost na obchodní akademii: „Učitelé nechápali, že mám takovou nemoc.“

Společenský život

Společenský život účastníků je přizpůsoben aplikaci parenterální výživy. Václav si režim upravuje: „Dokapu a rovnou dám další, abych mohl večer ke kámošovi.“

Vnímání pandemie covidu-19

Pandemie přinesla obavy i omezení. Rozálie popsala strach z návštěv nemocnic: „*Jsem náchylnější na různé choroby, mám strach, abych to nedostala.*“

Subjektivní hodnocení života s Broviakem

Z rozhovorů vyplynulo, že život s Broviakem je zvládnutelný. Lucie uvedla: „*S rodinou a kamarády, kteří tě podporují, se dá všechno zvládnout.*“

Prostředí

Dostupnost zdravotní péče

Všichni účastníci hodnotí zdravotní péči jako dostupnou. Alenina maminka zmínila: „*Jiná nemocnice opravdu neovládá péči o centrálu.*“

Přizpůsobení bytových podmínek

Bezbariérové prostředí zlepšuje mobilitu. Lucie uvedla: „*Rodiče mi oddělali prahy z pokoje třeba do koupelny.*“ Václav přiznal, že pohyb v nepřizpůsobeném bytě je méně komfortní: „*Maximálně jdu do kuchyně, ale na záchod už ne.*“

Diskuze

Naše výsledky ukázaly, že dlouhodobý cévní přístup Broviac významně ovlivňuje různé aspekty života adolescentů. Podobně jako v zahraničních studiích byly zjištěny specifické potřeby a omezení v oblasti pohyblivosti, sociálních vztahů, vzdělávání a přizpůsobení prostředí. Důležitou roli hraje také věk a délka zavedení katétru, které ovlivňují míru samostatnosti a adaptace na každodenní život. V oblasti mobility a kvality života pacientů používajících mobilní pumpu se naše výsledky shodují s kanadskou studií (9). Účastníci, kteří využívají mobilní pumpu, hodnotili svůj pohyb a flexibilitu pozitivně, což je v souladu se zjištěním, že mobilní pumpa usnadňuje každodenní aktivity. Zaznamenali jsme však rozdíly v hodnocení mobility v závislosti na délce zavedení cévního přístupu – adolescenti s delší zkušeností vykazovali vyšší míru

samostatnosti a lepší adaptaci na každodenní aktivity. Zjištění o komplikacích spojených s dlouhodobým užíváním katétrů, jako jsou infekce nebo trombózy, odpovídají výsledkům ze zahraničí (10). Komplikace byly vnímány jako faktor ovlivňující energii a vytrvalost, přičemž adolescenti s delší dobou zavedení katétru často vykazovali lepší schopnost zvládat tyto komplikace díky získaným zkušenostem a rozvoji vlastních strategií zvládání. Psychická zátěž spojená s viditelnými jizvami a katérem byla rovněž zaznamenána, což odpovídá poznatkům (7), které popisují období dospívání jako kritické pro přijetí chronického onemocnění. Byly patrné rozdíly v přístupu k vlastnímu tělu – starší adolescenti a ti s delší zkušeností s Broviacem vykazovali větší míru akceptace a sebedůvěry, zatímco mladší účastníci byli vnímavější k vnějšímu hodnocení okolím. Sociální začlenění a vztahy se spolužáky byly v našem výzkumu různé. Někteří participanti uváděli pozitivní zkušenosti, jiní čelili izolaci, což koresponduje se studiemi (5), které zdůrazňují význam osvěty v kolektivním prostředí. Vztahy s vrstevníky byly ovlivněny nejen přístupem okolí, ale také tím, jak dlouho účastníci s onemocněním žili – adolescenti s delší zkušeností vykazovali větší otevřenost a schopnost mluvit o svém zdravotním stavu. V oblasti vzdělávání byla zjištěna zvýšená absence a obtížnost doplňování učiva, což potvrzují výsledky ze zahraničí (11). Starší adolescenti a ti s delší zkušeností s parenterální výživou častěji vykazovali lepší schopnosti v organizaci studia a zvládání školních povinností, pandemie covid-19 ovlivnila vzdělávání a sociální kontakty, což koresponduje se zjištěními (12), kde adolescenti uváděli snížení interakcí s přáteli a zvýšení podpory ze strany rodiny. I zde se ukázaly rozdíly podle věku – mladší účastníci více postrádali kontakt se spolužáky, zatímco starší adolescenti lépe využívali on-line formy komunikace. V oblasti přizpůsobení bytových podmínek naše výsledky ukazují vyšší podíl upravených domácností ve srovnání se zahraničím (13), kde pouze 9,1 % pacientů provedlo úpravy svého

domova. Toto přizpůsobení zlepšuje mobilitu a komfort v každodenním životě, přičemž rodiny adolescentů s delší zkušeností s parenterální výživou častěji prováděly rozsáhlejší úpravy, reflektující jejich dlouhodobé potřeby.

Naše zjištění poukazují na podobnosti s dostupnou literaturou, ale také na specifika, která by mohla být podnětem pro další výzkum a intervence, zejména v oblasti vzdělávání a osvěty mezi zdravotnickými pracovníky i veřejností. Výsledky našeho výzkumu dále zdůrazňují význam tématu pro dětské sestry, které hrají klíčovou roli v podpoře adaptace dětí a adolescentů na život s dlouhodobým cévním přístupem. Klíčová je komplexní péče, která zahrnuje nejen odbornou zdravotní péči, ale také podporu psychické pohody, edukaci pacientů a rodin a usnadnění sociální integrace.

Závěr

Cílem studie bylo zhodnotit kvalitu života adolescentů s cévním přístupem Broviac, se zaměřením na fyzické, psychické a sociální aspekty. Výsledky ukazují, že Broviac ovlivňuje vnímání vlastního těla, zejména u dívek, které častěji pociťují stud, což může komplikovat sociální a partnerské vztahy. Navzdory omezením participanti uváděli dostatečnou podporu od rodiny a přátel. Vzdělávání je negativně ovlivněno častými absencemi, což může limitovat studijní výsledky a profesní volby. Přestože dostupnost specializované zdravotní péče je hodnocena pozitivně, domácí prostředí vyžaduje úpravy pro snazší pohyb s infuzními pomůckami. Výsledky potvrzují, že kvalita života adolescentů s Broviacem je snížena zejména při aplikaci parenterální výživy, avšak adekvátní podpora může tyto dopady zmírnit. Výsledky zdůrazňují potřebu edukačních programů a dalšího výzkumu pro zlepšení péče a podpory této specifické skupiny. Téma je významné i pro dětské sestry, které mohou svou odbornou péčí a cílenou podporou přispět ke zlepšení kvality života adolescentů s Broviacem, a to prostřednictvím individuálně přizpůsobené edukace, podpory samostatnosti a zajištění psychické pohody.

LITERATURA

- Křížová J, Krčmová I, Bureš J, et al. Enterální a parenterální výživa. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta; 2019: 151 s.
- Beneš P. Domácí parenterální výživa v onkologii: Díl 1 –

Vývoj metody domácí parenterální výživy v ČR. Klin Onkol. 2015;28(1):61-62.

- Lebl J, Šumník Z, Průšová J, et al. Klinická pediatrie. 2. vyd. Praha: Galén; 2014: 698 s.

- Dibb M, Lal S, Teubner A, et al. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. Aliment Pharmacol Ther. 2013;37(6):587-603.

- Kalousová J, Černá M, Dvořák P, et al. Domácí parenterální

výživa u dětí. *Pediatr Prax.* 2011;12(3):108-113.

6. Antoňáková Nemčíková A, Bednárovská E. Katérové infekce krvního proudu – víeme o nich všetko? *Klin Onkol.* 2017;30(6):405-411.

7. Kukla L, Ošťádalová I, Hrach K, et al. Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí. 1. vyd. Praha: Grada Publishing; 2016: 432 s.

8. Řiháček T, Čermák I, Miovský M, et al. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita; 2013: 190 s.

9. Sagui O, Patel D, Martin R, et al. Quality of life analysis during transition from stationary to portable infusion pump in home parenteral nutrition patients: a Canadian experience. *Clin Nutr.* 2014;29(1):131-141.

10. Blotte C, Green A, Peters J, et al. A comparison of Broviac and peripherally inserted central catheters in children with intestinal failure. *J Pediatr Surg.* 2017;52(5):768-771.

11. Lum A, Wakefield CE, Donnan B, et al. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious

chronic illness: a systematic meta-review. *Child Care Health Dev.* 2017;43(5):645-662. doi: 10.1111/cch.12475.

12. Rogers AA, Ha T, Ockey S, et al. Adolescents' perceived socio-emotional impact of COVID-19 and implications for mental health: Results from a U.S.-based mixed-methods study. *J Adolesc Health.* 2021;68:43-52.

13. Arhip L, Schmidt P, Muller S, et al. Social and economic costs of home parenteral nutrition. *Clin Nutr ESPEN.* 2020;40:103-109.