

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Radka Holčáková

Kvalita života dospívajících s diabetem melitem 1. typu

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Olomouc 2018

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. dubna 2018

.....

podpis

Děkuji vážené Mgr. Světlaně Kašubové za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady při zpracování této bakalářské práce. Dále děkuji své rodině a všem svým blízkým za podporu během mého studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Kvalita života u dospívajících s diagnózou diabetes mellitus

Název práce: Kvalita života dospívajících s diabetem mellitem 1. typu

Název práce v AJ: Quality of life of adolescents with diabetes mellitus type 1

Datum zadání: 2017-11-08

Datum odevzdání: 2018-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Holčáková Radka

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Tato přehledová bakalářská práce se zabývá kvalitou života dospívajících s diabetem mellitem 1. typu. Ze získaných informací vyplývá, že kvalitu života ovlivňují rodinné vztahy a podpora okolí. Velký vliv na kvalitu života má duševní zdraví, kdy jsou pacienti ohroženi vznikem deprese a úzkosti. V neposlední řadě je zde uvedena několik hodnotících škál monitorující vývoj nemoci. Všechny informace byly dohledány v odborných databázích EBSCO a Medline.

Abstrakt v AJ:

This thesis deals with the quality of life of the pubescents with diabetes mellitus type 1. From the discovered information it comes out, that the quality of life is influenced by family relationship and by support of people in the surroundings. Mental health has big influence on the quality of life, when the patients are put in danger by development of depression and anxiety. Last but not least, several evaluating scales are mentioned here which monitor the development of the disease. All of the information were found in specialized databases, like EBSCO and Medline.

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, diabetes mellitus 1. typu, děti a dospívající, rodina, duševní zdraví

Klíčová slova v AJ: quality of life, diabetes mellitus type 1, children and adolescents, family, mental health

Rozsah práce:37 stran/ 1 příloha

OBSAH

ÚVOD	7
1 Popis rešeršní činnosti.....	10
2 Ovlivnění rodinných vazeb diabetem mellitem.....	12
3 Dopad nemoci na duševní zdraví dospívajících	21
4 Možnosti kontroly vývoje nemoci.....	27
4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků.....	29
ZÁVĚR	30
REFERENČNÍ SEZNAM.....	32
SEZNAM ZKRATEK.....	38

ÚVOD

Kvalita života bývá v odborném jazyce používán pro popis pozitivních i negativních aspektů života. Existují dvě základní rozdělení kvalit, a to objektivní a subjektivní kvality života. Pojem kvalita života se nedá definovat, jde pouze o formální, hypotetický pojem, který má individuální obsah. Do konceptu kvality života se řadí různé oblasti žití– od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním štěstí. Tato problematika se intenzivně zkoumá posledních 30 let v několika rozdílných oborech. Každý obor má rozdílný úhel pohledu na tento koncept, a proto doposud není akceptovaná definice(Gurková, 2011, s. 22-23). V sedmdesátých letech se vytvořily tři rozdílné koncepty kvality života, což vedlo k vytvoření tří odlišných forem jejího měření. První formou měření kvality života je kvalita upravených let života, která souvisí s ekonomickými disciplínami v součinnosti s medicínskými. Druhou formou měření kvality života je produkt sociálních věd nazývána jako subjektivní pohoda. Kvalita života související se zdravím (dále jen HRQoL) je produktem medicínských věd (Gurková, 2011, s. 30). HRQoL byla vymezena s cílem specifikovat tu oblast kvality života, která je primárně determinovaná zdravím, zdravotní péčí a může být ovlivněna klinickými intervencemi (Gurková, 2011, s. 45).

Diabetes mellitus 1. typu (T1DM) je inzulinodependentním typem tohoto onemocnění. Základní příčinou je postupné snižování vlastní sekrece inzulinu v beta buňkách slinivky břišní. T1DM bývá častěji diagnostikován v dětství a u mladších dospělých, ale projevit se může kdykoliv během života (Štechová, 2014, s. 10). Typickými příznaky této nemoci jsou polyurie, polydipsie, úbytek hmotnosti, nechutenství a únava. Se stálou progresí metabolického rozvratu se objevuje Kussmaulovo dýchání (Štechová, 2014, s. 11). Léčba diabetu je náročná a potřebuje komplexní přístup k pacientovi. Léčba zahrnuje fyzickou aktivitu, inzulin a také nejnovější poznatky, které uvádí i chirurgickou léčbu, do níž spadá transplantace slinivky či její části anebo bariatrickou operaci (Štechová, 2014, s. 36–44). T1DM je chronické onemocnění, které pacienta ohrožuje komplikacemi, jež postihují řadu orgánů. Pacienti mohou být ohroženi retinopatií, nefropatií, neuropatií, aterosklerózou či dyslipoproteinemií (Štechová, 2014, s. 49-78).Počet léčených diabetiků dlouhodobě roste. Meziroční nárůst počtu nových případů je kolem 3-4 %. Diabetes mellitus 1. typu, stejně jako diabetes mellitus 2. typu, představuje nejen medicínský, ale i socioekonomický problém (Štechová, 2014, s. 15).

Co se týče léčby je podstatné, aby diabetologický tým pomáhal rodině při nejasnostech v léčbě a doprovázel rodinu i v dalších etapách života. Celá rodina musí být seznámena s tím, že porozumění léčby je otázkou několika měsíců až let. Diabetici ve školním věku či v pubertě mohou k diabetu začít vytvářet jiný vztah. Někdy mohou přestat respektovat dietní režim. Je proto důležitá správná komunikace, jak mezi rodinou a diabetikem, tak mezi zdravotníky a diabetikem (Špirková, 2015, s. 49-52). Všechny děti, jak zdravé, tak i nemocné, mají většinu potřeb společných – tělesných i psychických. Prvořadým úkolem rodičů i dalších pečujících osob je tyto potřeby uspokojovat (Sikorová, 2011, s. 30). V případě, že není jedna nebo více potřeb uspokojováno dlouhodobě, je dítě ohroženo stavem zvaným frustrace, přičemž diabetické děti jsou k těmto stavům náchylnější (Sikorová, 2011, s. 36).

Přehledová bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života s diagnózou diabetes mellitus u dospívajících s otázkou: Jaké jsou aktuální publikované poznatky o kvalitě života dospívajících s diabetem mellitem 1. typu?

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce byly stanoveny tyto dílčí cíle:

Cíl 1.

Předložit dohledané poznatky o vztahu mezi rodiči a jejich dětmi s diabetem mellitem 1. typu.

Cíl 2.

Předložit dohledané poznatky o dopadu vlivu nemoci na duševní zdraví dospívajícího s diabetem mellitem 1. typu.

Cíl 3.

Předložit dohledané poznatky o možnostech kontroly vývoje nemoci.

Seznam vstupní literatury:

1. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 223 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
2. SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 208 s. ISBN 978-80-847-3593-1.
3. ŠPIRKOVÁ, Alena, FIŠEROVÁ, Lucie a OBERMANNOVÁ, Barbora. *Diabetes s nadhledem: průvodce tělem i duší dětí a dospívajících s diabetem*. Praha: Galén, 2015. 68 s. ISBN 978-80-7492-212-1.

4. ŠTECHOVÁ, Kateřina, PERUŠIČOVÁ, Jindra a HONKA, Marek. *Diabetes mellitus 1. typu: [přívodce pro každodenní praxi]*. Praha: Maxdorf, 2014. 136 s. Současná diabetologie; sv. 10. Jessenius. ISBN 978-80-7345-377-0.

1 Popis rešeršní činnosti

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, diabetes mellitus 1. typu, děti a dospívající, rodina, duševní zdraví

Klíčová slova v AJ: qualityoflife, diabetes mellitus type 1, children and adolescents, family, mentalhealth

Jazyk: čeština, angličtina

Období: 2010–2017

Další kritéria: připojený plný text, recenzovaná periodika



DATABÁZE:

EBSCO, Medline



Nalezeno 168 článků



Vyřazující kritéria:

- duplicitní články
- kvalifikační práce
- monografie



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO–22článků, Medline–10 článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Administration&Policy in MentalHealth&MentalHealthServicesResearch – 1

AmericanPsychologicalAssociation – 1

AnnalsofBehavioralMedicine – 1

AustralianPsychological Society – 1

BioMedCentral - 3

Current Diabetes Reports – 1

Diabetes Care- 2

Diabetology and Metabolic Syndrome- 1

EuropeanChild& Adolescent Psychiatry – 1

Health and QualityofLifeOutcomes – 1

Child: care, health and development – 1

Children´sHealth Care- 2

JournalofBehavioralMedicine- 3

JournalofClinicalResearch in PediatricEndocrinology– 1

JournalofChild and FamilyStudies – 1

JournalofPediatric Psychology – 6

PLoS ONE- 3

Psychology and Health – 1

Qualityofliferesearch – 1



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 32dohledaných článků

2 Ovlivnění rodinných vazeb diabetem mellitem

Diabetes mellitus 1. typuje celosvětově jedním z nejčastěji diagnostikovaných chronických nemocí v dětském věku. Každoročně je nově diagnostikována tato nemoc u 15 000 lidí mladších 20 let (Lord et al., 2015, s. 968). Přechod z dětského věku do dospělosti je poměrně zanedbávaná oblast pediatrického výzkumu. Podle definice Světové zdravotnické organizace (dále WHO) je adolescentem člověk ve věku deset až devatenáct let. Legislativa pak definuje dospívání jako období od ukončení základní školy do ukončení přípravy na povolání – období od čtrnácti do devatenácti let. Období, které následuje, je charakterizováno tradičními zodpovědnostmi, jako je manželství, rodičovství a zaměstnání. Je považováno za období s vysokým rizikem špatného chování týkající se zdraví a psychické pohody (Helgeson et al., 2013, s. 270).

Nástup T1DM se nejvíce vyskytuje před adolescencí nebo během ní, když mladí lidé hledají správnou hranici během fyzických, kognitivních a psychologických změn a mají zvýšenou predispozici rizikového chování pro rozvoj problémů duševního zdraví (Hackworth et al., 2012, s. 360). Je to onemocnění, které ovlivňuje všechny aspekty života pacienta a s tím spojenou kvalitu života související se zdravím. Vedení této chronické nemoci vyžaduje komplexní a vysoký stupeň odpovědnosti a sebeovládání za účelem dosažení adekvátního řízení metabolismu (Murillo et al., 2017, s. 1). Diagnóza diabetu, zejména prvního typu, představuje náhlý a nezbytný požadavek na vývoj dovedností za účelem kontroly glykémie (Malerbi et al., 2012, s. 2). Glykemická hodnota se zhoršuje v období dospívání. Pouhým 20 % dospívajících se podaří dosáhnout ideální hodnoty glykovaného hemoglobinu (zkratka HbA1c) (Lord et al., 2015, s. 968). Nové technologie pro léčbu diabetu mají několik výhod, především flexibilitu každodenního života. Tato flexibilita je také jedním z nejdůležitějších přínosů pro zlepšení kvality života dospívajících i jejich rodičů (Hirose et al., 2012, s. 716). Nejnovější pokroky v možnosti podávání inzulínu a další technologie pomohly zlepšit kontrolu glykémie. Konkrétně se zlepšila inzulínová terapie jako je subkutánní kontinuální inzulínová infúze a kontinuální sledování glukózy (Hirose et al., 2012, s. 712). Ačkoliv technologický pokrok zlepšil možnosti léčby, tato nemoc stále vyžaduje celoživotní sledování a pravidelné měření (Moreira et al., 2013, s. 347).

Klíčovými aspekty pro dobrý vývoj nemoci je multidisciplinární tým, vzdělání v oblasti léčby a využití nových technologií, aniž by se zapomínalo na emoční oblast pacienta a rodiny (Murillo et al., 2017, s. 1). Lékaři a ostatní personál jsou stále více vedeni k tomu,

aby pacienty léčili za použití holistického přístupu, který vyžaduje, aby byla věnována pozornost nejen symptomům, ale také kvalitě života pacienta (Reid et al., 2013, s. 297). Hormonální a psychosociální změny během puberty dělají kontrolu nemoci horší kvůli vysoké metabolické nestabilitě (Murillo et al., 2017, s. 1). Chronické onemocnění jako je diabetes mellitus 1. typu může představovat hrozivou výzvu pro dospívající na cestě do dospělosti. Adolescenti musí najít rovnováhu mezi dodržováním léčby a normálními problémy jedinců v tomto období. Velká část dospívajících nedodrží léčbu, což může vést ke špatné glykémii v dospělosti a s tím spojeným komplikacím jako je diabetická ketoacidóza či slepota (Luyckx et al., 2013, s. 1083). Navzdory možným komplikacím výzkumy naznačují, že až padesát procent pediatrických pacientů nedodrží léčebný režim (Reid et al. 2013, s. 297). Dospívání je životním obdobím, které se vyznačuje snahou po větší nezávislosti, což může mít vliv na léčbu diabetu (Luyckx et al., 2013, s. 1083). Je to náročné období života, kdy jsou jednotlivci konfrontováni různými vývojovými problémy, například vytvářením důvěrných přátelství. Kvůli své nemoci mohou mít horší integraci v každodenním životě. I když většina dospívajících v tomto úkolu uspěje, pořád je část nemocných, kteří zažívají velké potíže na rozdíl od svých zdravých vrstevníků (Oris et al., 2016, s. 107).

Toto onemocnění je popisováno jako rodinná nemoc. Nejen kvůli tomu, že je tato nemoc podmíněna geneticky, ale také kvůli tomu, že rodina hraje ústřední roli v léčbě a fungování dospívajícího (Moreira et al., 2013, s. 347). Když je diabetes mellitus diagnostikován v dětství, rodiče jsou ti, kteří se musí přizpůsobit nové informaci a naučit se každodenní manažerské dovednosti a převzít odpovědnost za léčbu. Po diagnóze diabetu celá rodina přehodnotí svůj životní styl, protože pacient potřebuje v pravidelných intervalech jíst a mít vyvážený příjem potravy podle hladiny cukru v krvi a podle fyzické aktivity. Jak děti stárnou, rodičovská kontrola se snižuje (Malerbi et al., 2012, s. 2).

V posledních letech dochází k rostoucímu zájmu o hodnocení kvality související se zdravím u chronicky nemocných adolescentů s diabetem mellitem 1. typu. Přes nárůst těchto studií je stále málo známo, jaký vliv má fungování rodiny na dospívající při hodnocení kvality související se zdravím (Moreira et al., 2013, s. 347). HRQoL je multidimenzionální koncepce zahrnující pohodu z hlediska fyzického, emocionálního, duševního a sociálního činitele a je definována jako způsob, jakým jsou účinky onemocnění vnímány ze strany pacienta. Je důležité pamatovat na to, že proces onemocnění každý jedinec prožívá individuálně. Dva lidé ve stejné situaci mohou mít jiné subjektivní hodnocení kvality života související se zdravím. Někteří výzkumníci naznačují, že subjektivní hodnocení je cennější, protože odráží

sebevědomí jednotlivce (Caferoglu et al., 2015, s. 68). Posouzení HRQoL v klinické praxi je důležité za účelem vyhodnocení průběhu onemocnění a brzkého zjišťování problémů (Murillo et al., 2017, s. 2). HRQoL je klíčový parametr zdravotního výsledku, který popisuje individuální vnímání a dopad na fyzické, duševní, emoční, sociální a behaviorální činitele (Moreira, 2013, s. 347). Kvalita života související se zdravím je složitá, mnohostranná konstrukce, která popisuje, jak jednatelce vnímá svůj zdravotní stav a své fyzické, psychologické a sociální fungování. HRQoL může být měřeno pomocí široké škály nástrojů. Hodnocení HRQoL může hrát roli při identifikaci, zda určitá léčba zlepšuje příznaky, ale zkoumá i širší fungování či dopad léčby odlišně na specifické domény HRQoL. Tyto informace mohou vést k příležitostem pro přizpůsobení léčby a k řešení konkrétních funkčních domén (Coghill, 2015, s. 261).

Předchozí studie zkoumaly vliv soudržnosti rodiny v souvislosti se zdravotním a fyzickým stavem dospívajících. Při těchto studiích bylo zjištěno, že soudržná rodina předpovídá lepší kontrolu glykémie. I přes to, že vliv rodiny a fyzické výsledky u dospívajících je poměrně dobře prozkoumán, je málo známo o vztahu mezi rodinnými a psychosociálními faktory, jako jsou problémy s chováním dítěte, emoce dítěte nebo HRQoL dítěte (Moreira et al., 2013, s. 348). Rodiče dětí s diabetem jsou vystaveni řadě potenciálních zdrojů stresu, protože musí při péči o dítě vyžadovat přísné dodržování léčebného režimu. Komplexní a náročný léčebný režim zahrnuje řadu denních úkolů, jako je časté monitorování hladiny glukózy v krvi, podávání inzulínu, věnování pozornosti zvýšené fyzické aktivitě a dietě, při které se hlídá především příjem sacharidů. Péče o dítě s chronickou nemocí může být vysoce náročná a úzkostná pro rodiče, protože čelí nové situaci, a to roli rodiče s chronicky nemocným dítětem. Rodiče přebírají značnou odpovědnost za řízení léčby diabetu. Náročný komplexní režim může vést k vyšší úrovni úzkosti a způsobovat tak větší problémy při zajišťování kvalitní kontroly diabetu. Rodiče vykonávají v raném věku svého dítěte většinu z činností, v pozdějším věku dítěte na něj dohlíží. Tato odpovědnost může být obtížná a narušit tak rodinné vztahy (Moreira, 2013, s. 348). Jak poctivost, tak i metabolická kontrola je vylepšena, když se rodiče zajímají o své dospívající děti prostřednictvím vysoce kvalitního vztahu, který aktivně monitoruje jejich chování a plnění úkolů týkajících se diabetu. Studie podle Berg se zaměřila na tři aspekty zapojení rodičů (kvalitu vztahu, monitorování a chování) související s lepším dodržováním léčby a metabolickou kontrolou. (Berg et al., 2010, s. 329). Rodičovská kontrola, která zahrnuje pravidelný kontakt s dospívajícím ohledně jeho každodenního života, je spojena s lepším dodržováním metabolické kontroly. Kontrola rodičů může také snížit rizikové chování dítěte, například tím,

když vědí, s kým se dítě kamarádí. Kvalitní vztah charakterizován přijetím, podporou nezávislosti a otevřenou komunikací může pozitivně podporovat vlastní činnost dítěte, což může vést k adaptivnímu chování (Berg et al., 2010, s. 330). Vysoce kvalitní vztah je nepřímo spojen s lepší adaptací na onemocnění. Dohled rodičů má přímé asociace s dodržováním pravidelné kontroly glykémie (Berg et al., 2010, s. 336).

Diabetes mellitus 1. typu je také charakterizován nepředvídatelností, protože dítě je neustále ohroženo hypoglykemií a mohou nastat vážné komplikace, když není včas provedena vhodná první pomoc. I tento fakt přispívá zvýšenému výskytu depresivních příznaků u rodičů (Moreira et al., 2013, s. 355). U rodičů dětí s T1DM, obzvláště u matek, existuje zvýšené riziko vývoje psychopatologických příznaků jako jsou například deprese, symptomy úzkosti nebo posttraumatické stresové poruchy (Moreira, 2013, s. 348). Úzkosti napomáhají nesčetné otázky týkající se budoucího stavu dítěte, finančních problémů nebo časových požadavků od okolí rodiny. Dle Moreira a kolektivu autorů rodiče, kteří žijí v dobré soudržnosti s ostatními členy rodiny, mohou získat lepší emoční podporu a pomoc při každodenních úkolech, které jim mohou pomoci zvládat každodenní požadavky dítěte s chronickým onemocněním (Moreira et al., 2013, s. 355). Pokud jde o vztah mezi rodičovskou podporou a výsledky HRQoL pro dospívající, byla zjištěna vyšší úroveň rodičovského stresu související s nižším výsledkem HRQoL pro dospívajícího, což potvrzuje, že rodičovský stres má dopad na kvalitu života dětí (Moreira et al., 2013, s. 356). Zajímavé také je, že zapojení rodičů je spojeno s častějším monitorováním hladiny glukózy v krvi a tím i s dobrými výsledky nemoci. Dospívající, kteří mají menší podporu rodičů, mají i horší výsledky. Dobrý self-monitoring je spojen s lepší kvalitou života u dospívajících s T1DM. Mnoho výzkumníků se však obává, že vysoké požadavky na zvládnání diabetu mají negativní vliv na HRQoL dítěte i rodiny. Úspěšná léčba diabetu silně závisí na vhodné samosprávě a dospívající potřebují podporu a pomoc rodiny, aby byli v této činnosti úspěšní. Rodiče dospívajících s T1DM zaznamenali menší spokojenost s životem než jiní rodiče zdravých dětí ve stejném věku (Hirose et al., 2012, s. 712).

Nadměrná rodičovská nadměrná může být ovšem také škodlivá a může mít za následek „pomačkané pomáhání“, ve kterém rodič, i když si myslí, že pomáhá, vyvolává pocit viny a hanby v dítěti. Vysoké rodinné konflikty a nízká podpora rodiny jsou spojené s nízkou glykemickou kontrolou a špatnou kvalitou života. Dobrá glykemická kontrola spolu s dodržováním režimu, dostatečným vlastním řízením dospívajícího a přiměřenou podporou rodiny je důležitým faktorem pro zlepšení a udržení kvality života pro dospívající s T1DM a jejich rodiče (Hirose et al., 2012, s. 713). Rodiče často vyjadřují potřebu neustálé bdělosti

ohledně chování svého dítěte, které by mohlo vykazovat příznaky hypoglykémie nebo hyperglykémie. Je dobře známo, že pravidelné měření glykémie představuje stres pro mladé dospívající i pro jejich rodiče, a to hlavně, pokud nejsou schopni dosáhnout a udržet dobrou a stabilní hladinu glykémie (Malerbi et al., 2012, s. 6). V jedné studii rodiče povzbuzovali své děti, které měly za úkol řídit svou léčbu nemoci samy, zejména po dosažení dospělosti. Jakmile se děti dostanou do období dospívání, zapojení rodičů v léčbě může být v rozporu s vývojovým úkolem autonomie, která u dospívajících převládá. Několik studií uvádí, že když rodiče vzdají svou odpovědnost za léčbu diabetu, adolescenti mají menší motivaci a mají horší glykémii. Proto by měli být rodiče povzbuzováni v zapojení se do řízení léčby i během dospívání a přenést odpovědnost na své děti poté, co prokáží plnou schopnost převzít a provádět úkoly ke kontrole diabetu samostatně a zodpovědně. Je také důležité upozornit rodiče, že nadměrná angažovanost může mít negativní dopad na adaptaci dospívajících. Experti v oblasti vývoje dětí zdůraznili význam tří faktorů v rodičovství, a to kontrolu, zapojení a náklonnost. Je proto zřejmé, že dospívající potřebují všechny tři faktory během dospívání. Ačkoli všechny děti potřebují vysokou úroveň náklonnosti a zapojení, měly by být v přiměřené míře. Mladší dospívající potřebují fyzické zapojení rodičů v péči o diabetes (například měření glykémie), starší dospívající potřebují ústní výzvy a pokyny pro usnadnění vlastní správy chování (Malerbi et al., 2012, s. 7). Výsledky péče o diabetes (posuzováno podle HbA1c) se zlepšují u pacientů s dobrou kvalitou života a u těch, kteří mají stabilní podporu rodiny s jasnou dohodou o odpovědnosti vůči řízení a kontrole diabetu (Malerbi et al., 2012, s. 2). Glykemická kontrola (podle HbA1c) u pacientů ve studii byla lepší u dospívajících, u kterých se do péče zapojili oba rodiče než u dětí, kde se o péči o nemocné dítě zapojil jen jeden z rodičů (Malerbi et al., 2012, s. 7).

Během studie, která se zabývala srovnáváním hodnocení od dospívajících s T1DM a jejich rodičů, byly zjištěny následující informace. Při srovnávání dvou skupin mladých lidí, kdy jednu skupinu tvořili adolescenti s T1DM, byly výsledky měření srovnatelné rodiči (Stahl et al., 2012, s. 1741). V podobné studii, kterou prováděl Murillo, byl výsledek podobný. Bylo zjištěno, že kvalita života související se zdravím u dospívajících s diabetem mellitem 1. typu byla podobná jako u zdravých jedinců stejného věku a pohlaví, s mírně nižší fyzickou pohodou (Murillo et al., 2017, s. 8). Obě skupiny uváděly, že jejich celkové zdraví je vynikající. Ovšem rodiče nemocných dětí uváděli, že celkové zdraví jejich dětí je jen dobré. Individuálně přizpůsobená terapie, společně s komplexním vzděláním o diabetu, které zahrnuje i lékařské a psychosociální aspekty diabetu, jsou důležité pro dospívající i jejich rodiče. Dospívající obecně hlásí méně nežádoucích účinků na kvalitu života než jejich rodiče.

Ve studii taky poukazují na to, že potřeba komunikace o nemoci a jejím léčení zvyšuje pohodu mezi pacienty a rodiči (Stahl et al., 2012, s. 1741).

Rostoucí zájem o dopadu nemoci na každodenní život vede k rozvoji a implementaci opatření zlepšujících kvalitu života související se zdravím. Chronické onemocnění dítěte zasáhne celou rodinu, zejména rodiče, kteří hrají důležitou roli ve spolupráci mezi pacientem a zdravotnickými pracovníky. Několik studií ukazuje, že rodiče jsou spolehliví při hlášení příznaků a fyzických funkcí, ale jejich hlášení je méně přesné co se týče kognitivního a emočního blahobytu dítěte (Farnik et al., 2010, s. 1). Rodiče si ve studii stěžovali na soustředění pozornosti na nemocné dítě a znemožnění trávit více času s ostatními členy rodiny a pracovním povinností (Farnik et al., 2010, s. 7). Výzkum ukázal, že horší HRQoL je spojen s vyšším HbA1c a většími depresivními příznaky u pediatrických pacientů s T1DM. Klinické hodnocení HRQoL je důležité pro komplexní léčbu diabetu zahrnující jak fyzické, tak duševní zdraví a zlepšení v kvalitě života související se zdravím může podporovat optimální metabolismus a psychosociální výsledky pro tuto populaci. Rodiče dětí bez chronických onemocnění obvykle mívají HRQoL lepší než samotné děti, naopak rodiče dětí s chronickými stavy obvykle mívají HRQoL horší než samotné děti (Yi-Frazier, 2015, s. 1114). Na rozdíl od dětí a dospívajících, kteří mají optimistický pohled na svou nemoc, mají rodiny tendenci uvádět, že jsou nepříznivě ovlivněny nemocí svého dítěte. Tyto údaje tak vysvětlují, proč je HRQoL u rodičů s dětmi s T1DM nižší než u rodičů se zdravými dětmi, zatímco HRQoL skóre u dětí jsou pro obě skupiny stejné. Děti s T1DM trpí chronickým psychosociálním stresem a méně sociálními kompetencemi ve srovnání se zdravými dětmi. Zlepšením HRQoL se může dosáhnout lepší metabolické kontroly (Caferoglu et al., 2015, s. 71). Podle studie je špatná kontrola glykémie spojena s nižším skórem HRQoL. Výsledky této studie naznačují, že je lepší se zaměřit na snadnější motivaci pacienta k dosažení optimálních výsledků glykémie než se zaměřit na prevenci dlouhodobých komplikací spojených s diabetem. V klinickém hodnocení HRQoL je důležitá individualizace péče a určování vhodných zásahů pro konkrétního pacienta (Caferoglu et al., 2015, s. 72).

Vymezení vztahu rodič – dospívající se přesouvá od jednostranné rodičovské autority směrem k více horizontálnímu a symetrickému vztahu. Rodiče a dospívající se však často ve svých očekáváních mýlí a výsledkem jsou konflikty (Luyckx et al., 2013, s. 1083). Ukázalo se, že konflikty mezi rodiči a dospívajícími se týkají dodržování léčby a glykemické kontroly (Luyckx et al., 2013, s. 1082). Počátkem dospívání je u dívek s T1DM vyšší riziko nižšího HRQoL, což může vést k horší glykemické kontrole (Reid et al., 2013, s. 297). Cílem

studie bylo prozkoumat vztahy mezi diabetem a rodinnými faktory, dodržování lékařského režimu, kvality života a kontroly glykémie. Ukázalo se, že konflikt mezi rodičem a dítětem například kvůli špatné stravě, či nesprávnému cvičení měl dopad na glykemickou kontrolu. Lepší kvalita života byla spojena s lepším dodržováním režimu diabetu. To ukazuje, že kvalita života je prediktor glykemické kontroly a zdravotní pracovníci by na to měli myslet, pokud budou mít pacienta se špatnou glykemickou kontrolou (Reid et al., 2013, s. 306). Čím lepší je porozumění faktorů ovlivňující kontrolu glykémie, tím efektivnější jsou intervence, které mohou být navrženy tak, aby zlepšily tělesné a emocionální blaho dospívajících s T1DM (Reid et al., 2013, s. 307).

Podle Luyckx a kolektivu autorů zapoměla většina předchozích studií hodnotit vztah mezi dospívajícím a otcem. Ve své studii se proto zaměřil i na vztahy mezi adolescentem a otcem. Uvádí, že v období dospívání mohou být otcové důležitější vzhledem k tomu, že mají větší tendenci povzbuzovat a pomáhat jim se osamostatnit (Luyckx et al., 2013, s. 1091). Na druhou stranu matky přebírají větší zodpovědnost za nemoc svého dítěte. Tím pádem denní hádky s matkami jsou považovány za lepší a nemají takový přímý škodlivý vliv na onemocnění v průběhu času (Luyckx et al., 2013, s. 1091). Přítomnost konfliktů s rodiči, jak s matkami, tak i s otci, ovlivňuje adaptaci onemocnění dospívajících s T1DM. Konflikty mezi rodiči a adolescenty nepřímo ovlivňují kontrolu glykémie a dodržování léčby (Luyckx et al., 2013, s. 1093). Důkazy naznačují, že někteří otcové se při výskytu problému, více zapojí. Když se dospívající potýká s nepravidelným měřením glykémie, rodiče cítí potřebu najít nový přístup k řízení diabetu a otcové bývají povoláni, aby se více zapojili do řešení tohoto problému (Hiliard et al., 2013, s. 75). Spolupráce rodičů a monitorování dítěte je pro dospívající považováno za vývojově vhodnější, než je přímá angažovanost s každodenními úkoly diabetika (Hiliard et al., 2013, s. 80). I přes zapojení otců v léčbě diabetu a provádění samotných úkonů, málokterý z nich si uvědomoval přínos těchto aktivit. Také bylo zjištěno, že když se připojilo více členů rodiny, otcové zvýšili zájem o nemocné dítě. Oproti matkám, které předávají odpovědnost za léčbu diabetu dospívajícím v době puberty, otcové tuto odpovědnost nechávají na pozdější věk (Hiliard et al., 2013, s. 81). Zavedené intervence, jejichž cílem je podporovat zapojení matek a zvýšit zapojení rodičů obecněji, musí být přizpůsobeny tak, aby odpovídaly zkušenostem a silným stránkám otců. Tyto intervence uplatní především rodiny, kde je otec jediným pečovatelem o dítě (Hiliard et al., 2013, s. 81).

Adolescenti často mívají problémy s léčbou diabetu, která vyžaduje řešení problémů a která se opírá o inteligenci a regulaci emocí (Berg et al., 2014, s. 121). Citlivějším tématem

je inteligence dítěte, hlavně pro rodiče. Byla ovšem prováděna studie pod vedením Berg a kolektivu autorů, ve které zkoumali vztah mezi inteligencí nemocného a dopady na léčbu nemoci. Zjistili, že adolescenti s vyšší inteligencí mají lepší metabolickou kontrolu skrze lepší sebeovládání a doplnění informací z různých druhů literatury. Nižší inteligence může působit jako riziko pro léčbu diabetu, částečně kvůli horší kontrole (Berg et al., 2014, s. 126). Dospívající s nízkou kognitivní funkcí nebo dovednosti sebeovládání mohou potřebovat pomoc se samoregulací od rodičů a poskytovatelů zdravotní péče, aby dosáhli adekvátního řízení diabetu během dospívání a do vznikající dospělosti. Výsledky studie ukazují, že je důležité zaměřit se na sebeovládání, které zahrnuje koordinaci poznávání a emocí v každodenním životě, zejména mezi dospívajícími s nízkou inteligencí a sebekontrolou. Při sdělování těchto informací rodičům, musí být zdravotník komunikačně schopný a opatrný, aby se rodiče dítěte neurazili a zdravotník nebyl zavržen (Berg et al., 2014, s. 128).

Nejenže rodina má vliv na diabetes, ale nemoc ovlivňuje rodinu. To je v souladu s transakčním modelem interakce mezi rodiči a dětmi, v nichž děti postihují rodiče a rodiče mají vliv na děti (Helgeson et al., 2012, s. 467). Ne všichni rodiče vykazují negativa, která se týkají života s diabetem. Rodiče uvádějí větší rodinnou blízkost, lepší životní styl, i to, že děti jsou více svědomité. Někteří lidé reagují na stresující životní událost tak, že se to obrátí na pozitivní změny v životě. Rodiče, kteří jsou stresováni, mohou být ohromeni jejich odpovědností a odstupují od péče nebo naopak vyvíjejí větší kontrolu nad léčbou. Účinky rodičovské deprese a obecného utrpení u dětí závisí na tom, zda vzniká stres z péče o dítě nebo z jiných oblastí života (Helgeson et al., 2012, s. 468). Studie Helgesona se zaměřila na míru stresu u matek s nemocným dítětem. Stres byl rozdělen na stres týkající se péče o dítě a obecné životní zatížení. Zjistilo se, že oba stresy byly spojeny se zvýšeným rodičovským depresivním příznakem a poklesem mateřské životní spokojenosti. Ačkoli péče o dítě s diabetem byla spojena souběžně se špatným duševním zdravím rodičů, neexistují žádné důkazy, že by stres měl negativní účinky na rodiče do budoucna. Rodičovský všeobecný stres byl spojen s vyšší úrovní dětských depresivních symptomů, nižší sebeúctou, horším chováním a horší kontrolou glykémie. Ovšem rodičovský diabetický stres nesouvisel s nepříznivými změnami, naopak působil pozitivně na zdravotní výsledky dětí. Diabetický stres rodičů byl spojen s častějším sledováním glykémie (Helgeson et al., 2012, s. 474).

Zátěž diabetu na děti a jejich rodiny je znám, ovlivňuje jak psychické, tak i celkové blaho rodiny a mladí lidé vykazují problémy s HRQoL. Mezinárodní společnost pro pediatrický a adolescentní diabetes (ISPAD) doporučuje, aby hodnocení kvality života bylo

důležité jako screening pro jiné komplikace související s diabetem (Frøisland et al., 2012, s. 2). Zajištění dobré kvality života pro dospívající a jejich rodiny při měření glykémie je důležité pro léčbu diabetu. Úspěšná léčba diabetu závisí silně na vhodné samosprávě a dospívající potřebují podporu rodiny a pomoc, aby byli v této činnosti úspěšní. Podpora rodiny je zásadním faktorem úspěchu léčby, i přes to, že se mohou obávat akutních i dlouhodobých komplikací (Hirose et al., 2012, s. 711).

3 Dopad nemoci na duševní zdraví dospívajících

Prevalence deprese u pacientů s T1DM se rychle zvyšuje a předpokládá se, že diabetes a deprese se stanou nejobvyklejšími zdravotními problémy v 21. století. Nemocní trpící diabetem měli, podle jedné ze studií, čtyřikrát vyšší pravděpodobnost, že budou mít klinické deprese než zdraví lidé. Vyšší prevalence depresivních příznaků se vyskytuje více u mladých žen než u mužů. Bylo zjištěno, že deprese zvyšuje mortalitu u žen a také diabetické komplikace (Bächle et al., 2015, s. 2). Diabetes mellitus 1. typu má nepříznivé účinky na psychologii a celkovou pohodu pacienta. Výzkum naznačuje, že monitorování a diskuze o HRQoL u dospívajícího s T1DM zlepšuje jejich psychosociální pohodu. Kvalita života je čím dál víc považován za důležitý parametr pro hodnocení léčby (Nielsen et al., 2017, s. 1). Klinické hodnocení a diskuze HRQoL je důležité pro komplexní léčbu diabetu zahrnující jak fyzické, tak duševní zásahy k zlepšení. HRQoL může podporovat optimální metabolismus a psychosociální výsledky pro tuto populaci (Yi- Frazier et al., 2015, s. 1113). Jedinci s diabetem mellitem 1. typu jsou vystaveni zvýšenému riziku deprese, úzkosti nebo i poruchám příjmu potravy. Tyto mentální a behaviorální zdravotní komorbidity jsou spojeny se špatnou kontrolou glykémie a špatným vedením léčby nemoci, čímž se zvyšuje riziko závažného záchvatu dlouhodobých fyzických komplikací, které má za následek sníženou kvalitu života (Ducat et al., 2015, s. 333). U dospívajících s touto nemocí existuje nebezpečí stresu z mnoha důvodů, například z pocitu odlišnosti od svých zdravých vrstevníků nebo třeba kvůli správnému načasování, kdy o nemoci říct svému okolí. Všechny tyto starosti se většinou řeší v jeden stejný okamžik a hladina stresu se zvyšuje. Vysoká hladina stresu má pak negativní dopad na kvalitu života a řízení nemoci, pak také na motivaci adolescentů a schopnost plnit úkoly související se self-monitoringem. Tohle všechno má pak za následek horší metabolické řízení. Z těchto mnoha důvodů je důležité porozumět strategiím, které mladí lidé používají ke zvládnutí stresu (Jaser et al., 2012, s. 312).

Zvládání mládí s T1DM bylo studováno během posledních 25 let pomocí různých opatření a přístupů. Závěry z těchto studií demonstrují vzájemné vztahy zvládání životosprávy, kvality života a řízení nemoci. Vysoké úrovně chronického stresu, kterými trpí adolescenti ze sociálně slabých rodin, mohou narušit jejich schopnost využívat složité strategie ke zvládnutí stresu (Jaser et al., 2012, s. 312). Důsledky těchto emocionálních a sociálních problémů nejsou stále jasné. Několik studií prokázalo příznaky deprese, které mají být spojeny se zvýšeným rizikem závažné hypoglykémie a horší kvalitou života. Jiné studie,

kteřé prokázaly příznaky deprese, uváděly spojitost se zvýšeným rizikem závažné hypoglykemie, hospitalizací a horší kvalitou života (Kristensen et al., 2014, s. 1). Problémy duševního zdraví v období dospívání mohou mít trvalý potencionální dopad na život pacientů. Podle studie má nemoc větší dopad u pacientů s časným nástupem než u pacientů s pozdějším nástupem nemoci (Stahl-Pehe et al., 2014, s. 2). Ke stejnému závěru došla studie od Bächle a kolektivu autorů. Časný nástup onemocnění a dlouhá doba trvání diabetu mohou mít za následek lepší přizpůsobení nemoci. Na druhou stranu mohou pacienti s časným nástupem T1DM kvůli dlouhému působení nemoci vyhořet. Pravidelný screenig pro problémy duševního zdraví a psychologickou podporu může přispět k prevenci nebo alespoň k včasnému odhalení depresivních příznaků (Bächle et al., 2015, s. 13).

Ve studii, kterou prováděla Anna Stahl-Pehe, byla jen menšina dospívajících s T1DM pozitivní na duševní problémy. Tato menšina hodnotila svou kvalitu života jako výrazně nižší než zdravá populace (Stahl-Pehe et al., 2014, s. 8). Dospívající s diabetem hlásí pokles kvality života a je u nich, více než u jejich zdravých vrstevníků, zaznamenám vyšší výskyt úzkosti, deprese a poruch chování. I přes tyto problémy existují jedinci, kteří žijí spokojený život i přes tíhu léčby diabetu. Studování těch, kterým se daří i přes chronickou nemoc, mohou pomáhat těm, kteří bojují se stejnou nemocí, ale boj prohrávají (Lord et al., 2015, s. 968). Ve studii dle Jaser a kolektivu autorů byly zkoumány souvislosti mezi používáním specifických typů strategie zvládání stresu a ukazatele odolnosti (tj. kompetence, kvalita života a metabolická kontrola). Tato studie je jednou z prvních, která zkoumala zvládnutí stresu vůbec (Jaser et al., 2010, s. 336). Výsledky z této první studie, která se zabývala zvládáním stresu u chronicky nemocných dospívajících, byly následující: strategie vyhýbání se a popření problémů související se stresem byly spojeny s nižšími úrovněmi odolnosti a také s horší kontrolou nemoci. Dospívání je vývojová etapa charakterizována tím, že adolescenti chtějí zapadnout do společnosti vrstevníků. Ze strachu, že by diagnózu okolí nepřijalo, ji raději tají a s tím zanedbávají i úkony s diabetem spojen (například měření hladiny glykémie). Studie naznačují, že zrovna vrstevníci poskytují důležitou emoční a psychickou podporu. Celkově ze studie, kterou prováděla Sarah. S. Jaser vyplývá, že primární kontrola a strategie sekundárního řízení jsou spojeny s pozitivními výsledky. Mluvit s dospívajícími o strategiích zvládání stresu může zvýšit pravděpodobnost, že je budou používat a přispějí jak k lepšímu duševnímu zdraví, tak i ke kvalitě života. Výsledky ze studie mohou sloužit pro klinické lékaře, kteří je mohou využít ke zjištění informovanosti zvládání stresu, o vzdělávacích nástrojích a modulů školení a výuky pacientů o typech léčby, které mohou využít ke zlepšení

výsledků v oblasti zdraví, podpořit odbornou způsobilost a zvýšit kvalitu života (Jaser et al., 2010, s. 340). Důkazy ukazují, že dodržování diabetického režimu během dospívání je obzvláště těžké. Ovšem dívky mají chudší metabolickou kontrolu, když přecházejí do dospívání (Hackworth et al., 2012, s. 360). Nejen fyzické zdravotní potíže, ale špatné duševní zdraví jsou uznávány za jednu z dlouhodobých komplikací diabetu s horším selfmonitoringem a s tím spojenou řadou negativních psychologických problémů. Výskyt psychiatrických poruch, zejména deprese a úzkosti, u mladých lidí je spojené s možnou izolací a potencionálně s omezenými službami pro dospívající, hlavně na venkovech a odlehlých oblastech. Když se zkoumalo, kdo je na tom lépe, zda dospívající z venkova nebo z města, výsledek nebyl překvapující, když bylo zjištěno, že adolescenti z venkova hlásili nižší prostředky na podporu, nižší sebe účinnost a horší metabolické kontroly a horší výsledky týkajícího se duševního zdraví (Hackworth et al., 2012, s. 361). Tyto rozdíly se ovšem začínají vytrácet, neboť zdravotnická péče je čím dál víc dostupnější. Bez ohledu na místo pobytu mladých lidí byl ve studii od Hackwortha a kolektivu autorů relativně vysoký stupeň úzkosti a deprese, přičemž jedna pětina až jedna třetina vykazovala mírnou až těžkou úroveň těchto problémů. V této studii mladí lidé uvedli, že se cítí podporováni rodinou, přáteli i zdravotníky. Také jsou většinou propojeni uvnitř svých komunit (Hackworth et al., 2012, s. 366).

Harris a Weissberg-Benchell (2012) navrhli model odolnosti vůči diabetu, který popisuje specifické individuální, rodinné a sociální procesy vedoucí ke dvěma oblastem odolnosti. První oblast je odolnost vůči chování a schopnosti kompletně vykonávat úkony spojené s řízením diabetu a zkušenosti s vysokým HRQoL. Druhou oblastí jsou zdravotní odolnost a fyziologické ukazatele diabetu, jako je udržování dobré glykémie. Tento model zahrnuje ochranné postupy, které slučují možná rizika a umožňují mladým lidem dosáhnout správného chování a odolnosti vůči zdraví (Lord et al., 2015, s. 969). Pozitivní vliv je definován jako příjemné zapojení do prostředí. Tento pozitivní vliv může pomoci lidem zvládnout negativní myšlenky a pocity během stresových situací. Podle studií zlepšil pozitivní vliv motivaci dospívajícího, která je spojena se zlepšením kontroly glykémie. Závěry těchto studií naznačují, že pozitivní vliv může sloužit jako ochranný proces proti negativním výsledkům u mladých lidí s T1DM (Lord et al., 2015, s. 969). Dle studie od Lord a kolektivu autorů je pozitivní vliv prediktorem odolnosti u mladých s T1DM. Pozitivní vliv působí jako individuální ochranný proces, který předpovídá lepší výsledky, zejména co se týče stresu spojeného s diabetem. Rozšíření tohoto modelu naznačuje, že pozitivní vliv vede k rozšíření

pozornosti a poznání, posílení tvořivosti a flexibility. Zvýšený pozitivní vliv může pomoci dospívajícím s T1DM používat adaptivnější strategie vyrovnávání se se stresem souvisejícím s denními nároky na péči o diabetes. Navíc pozitivní vliv poskytuje únik z chronického stresu, což dává dospívajícím příležitost obnovit sociální, intelektuální a fyzické rezervy. Ačkoliv byla nalezena propojení mezi pozitivním vlivem a kvalitou života, bylo zjištěno, že pozitivní vliv nebyl významným prediktorem v hodnocení kvality života související se zdravím (Lord et al., 2015, s. 974).

Ve studii od Kristensen a kolektivu autorů z Dánska se zaměřili na prevalenci příznaků emočních, behaviorálních a sociálních problémů u dětí s T1DM a vyhodnocení možných souvislostí mezi uvedenými příznaky a metabolickou kontrolou. Adolescenti s T1DM uvedli srovnatelnou nebo nižší hladinu symptomů ve srovnání se zdravou populací. Vysvětlení je několik. V současné době je pacientům poskytována odpovídající léčba, aby se minimalizovaly somatické příznaky a negativní důsledky života s chronickým onemocněním a současně se posiluje zdravotní péče personálu. V zemích, kde existuje systém veřejného zdravotnictví, je rodinám pomáháno po finanční stránce, rovným přístupem k lékařským zařízením a také se poskytuje psychologické poradenství dospívajícím a jejich rodinám, pokud je to považováno za nezbytně nutné. Dalším vysvětlením může být, že chronicky nemocné děti mají tendence k podhodnocování úrovně psychické námahy, pravděpodobně ve snaze zachovat si psychickou pohodu (Kristensen et al., 2014, s. 8).

Vysoká prevalence problémů duševního zdraví mládeže s T1DM a negativní následky spojené s psychiatrickou morbiditou vyvolalo doporučení pro univerzální screening psychologického fungování. Efektivní metabolická kontrola klesá během dospívání, dokonce i u těch, kteří mají dlouhodobě dobře kompenzovanou nemoc. Nicméně dospívající, kteří mají potíže s duševním zdravím nebo psychiatrické příznaky špatně zvládají management své nemoci. Je proto důležité posoudit a monitorovat dospívající s diabetem a identifikovat jejich potřeby, které si vyžaduje duševní zdraví (Perfect et al., 2010, s. 181). Bylo zjištěno, že pravidelné monitorování duševního zdraví dospívajících mělo hned několik pozitiv, a to usnadnění aktivní komunikace mezi klinikem a pacientem, pacienti lépe porozuměli svým problémům a měli větší motivaci k dodržování doporučení klinika (Perfect et al., 2010, s. 182). Nesmí se zapomínat, že jakékoliv monitorování dospívajících s T1DM může vyvolávat následující situace. Screening může vést k mírnému nepříjemnému pocitu u některých dospívajících, zejména proto, že mnoho z nich nemá zkušenost odpovídáním na otázky týkající se jejich duševního zdraví a s tím souvisejícím somatickým problémem. Vytvoření

rutinního testování jako součásti jejich péče by mohlo podpořit zvýšení úrovně komfortu. Jednotlivci s duševními problémy mohou být lehce rozrušení a mohou mít další problémy z otázek a odpovědí, neboť se bojí výsledků po posouzení. Rodiče dětí mohou také popírat problémy dítěte a odmítat nabízenou pomoc (Perfect et al., 2010, s. 190). Ovšem celkově jsou procesy screeningu, hodnocení a zpětné vazby poměrně dobře přijaté adolescenty i jejich rodiči (Perfect et al., 2010, s. 191).

V roce 2015 proběhla mezinárodní konference, která se zabývala duševním zdravím u chronicky nemocných dospívajících s diabetem. Konference se snažila poskytnout vědeckou ale i patientskou a rodinnou informovanost o péči o duševní zdraví. Této události se zúčastnili lékaři, psychologové, psychiatři, nechyběly ani všeobecné sestry. Konference nabídla příležitost kriticky přezkoumat důkazy o duševních problémech s chováním u diabetiků skrze seznámením se s osobními příběhy jednotlivých pacientů s T1DM a jejich rodin. Shodli se, že kvůli ničivým důsledkům diabetu a komorbidit jako deprese, úzkost a poruchy příjmu potravy jsou nedílnou součástí pravidelné prohlídky zaměřené i na duševní zdraví (Ducat et al., 2015, s. 333). Pokud nejsou psychiatrické problémy řešeny, odráží se to na individuálním, rodinném a společenském základu, kde pak může hrozit nezaměstnanost, rodinná dysfunkce, bezdomovectví, užívání návykových látek nebo sebevražda. Návrhem na zlepšení je zavedení rozsáhlého integrovaného modelu péče o pacienta s diabetem mellitem. Ovšem tento návrh potřebuje další a důsledný vědecký výzkum (Ducat et al., 2015, s. 337).

Konec dospívání a přechod do dospělosti je považováno za období s vysokým rizikem špatného chování v oblasti zdraví a psychické pohody (Helgeson et al., 2013, s. 270). Hlavním cílem dospívání je autonomie. Během dospívání dochází k řadě kognitivních změn, které usnadňují rozvoj autonomie. Existuje několik úspěchů, které osamostatňování podporuje, například získání řidičského průkazu, možnost volebního práva nebo vstup do armády (Helgeson et al., 2013, s. 1126). Nedostatek rodičovského sledování a osvobození se od nich poskytují příležitost zapojit se do rizikových skupin s vysokou mírou užívání alkoholu a kouření (Helgeson et al., 2013, s. 270). Dle Hackwortha je důležité dbát na preventivní intervence, co se týče alkoholu, drog, kouření, nedostatku spánku a špatné diety – se vším se dospívající dostane do styku a doporučuje se mladé lidi na tyto situace předem připravit (Hackworth et al., 2012, s. 367). Z klinického hlediska je důležité identifikovat mladé lidi, kteří jsou ohroženi špatnými výsledky, aby mohly být zavedeny intervence. Bylo zjištěno, že problémy s chováním během dospívání předpovídají horší glykemickou kontrolu na začátku dospívání. Už v mnoha zdrojích byla zjištěna určitá spojitost charakteristiky rodiny

se vztahy se sníženým rizikovým chováním a dobrými zdravotními výsledky, včetně vazeb rodičovského zázemí a autoritativního rodičovství k pozitivním výsledkům. A naopak bylo také zjištěno zanedbávání rodiči nebo nedostatek zapojení rodičů, což vede k negativním výsledkům (Helgeson et al., 2013, s. 271). Výsledky studie od Helgesona a kolektivu autorů naznačují, že mateřské vztahy mají dobrý vliv na vznikající dospělost. Jde o vztah, který může být ochranný až na několik let (Helgeson et al., 2013, s. 276).

4 Možnosti kontroly vývoje nemoci

Studie Yi- Frazier a kolektivu autorů se zaměřila na rozdílné hodnocení kvality života mládeže s chronickým stavem a jejich rodičů. K měření byla použita škála pediatrického inventáře kvality života (PediatricQualityofLife Inventory, dále jen PedsQL). Tato škála je úzce propojena s hodnocením života souvisejícím se zdravím, je určena pro děti a dospívající s akutním či chronickým onemocněním. Obsahuje dvacet tři otázek a je vyplněn během čtyř minut. Výsledkem uvedené studie byla nesrovnalost mezi hodnocením rodičů a jejich dětí. Děti uváděly vyšší skóre PedsQL než jejich rodiče. Z tohoto bylo usouzeno, že rodiče podceňují PedsQL. Je zřejmé, že existuje rozkol mezi vnímáním rodičů a adolescentů co se týče hodnocení kvality souvisejícím se zdravím. Ve studii také zkoumali nesrovnalosti PedsQL ke vztahu k hladinám HbA1c. Bylo zjištěno, že mládež s T1DM měla vyšší hodnoty HbA1c, když udávali vyšší hodnotu PedsQL, než jejich rodič. Nicméně dospívající většinou nespojují nízkou hodnotu HRQoL s vyšší hodnotou HbA1c. Tyto výsledky mohou odrážet rozdíly mezi rodičovskými a mládežnickými perspektivami na HRQoL, které zahrnují širší rodinné problémy, které nebyly ve studii zaznamenávány (Yi- Frazier et al., 2015, s. 1119). Z výše uvedených důvodů by měly být výsledky rodičů a dětí hodnoceny odděleně, neměl by se provádět nebo by neměly být nadřazovány výsledky dítěte (Yi- Frazier et al., 2015, s. 1120).

Jak bylo v předchozí kapitole řečeno, diabetes má vliv i na duševní zdraví. Proto je nutné na tento aspekt myslet. K tomu je určena například škála hodnocení depresivních příznaků (deprese scales, dále jen CES-D). Hodnotí se koncentrace, psychomotorické změny, váha, chuť k jídlu, poruchy spánku a únava (Stewart et al., 2010, s. 112). Diabetes je spojen s četnými kognitivními deficity, včetně zpomalení rychlosti a pozornosti, zpracováním informací. Vše se zhoršuje s hypoglykemií. Jsou tři scénáře, ve kterých je popisován vliv deprese a somatických příznaků. V prvním scénáři je subjektivní hlášení somatických příznaků nezávislé na depresi, ovšem deprese vzniká kvůli špatně kompenzované nemoci a nesouvisí s náladou. Tento první scénář byl nazván jako zmatený. Druhá možnost, tzv. objektivní scénář, je způsobená změnami nemoci, které se odráží na duševním zdraví pacienta. V posledním scénáři může samohlášení somatických příznaků signifikantně signalizovat závažnost deprese v závislosti na úrovni depresivních onemocnění (Stewart et al., 2010, s. 113). Somatické příznaky nejsou spolehlivým indikátorem deprese, neboť mohou být přítomny i v nepřítomnosti deprese. Ve studii dospěli k výsledkům, že pomocí škály CES-D bylo objeveno víc pacientů s T1DM, kteří trpěli depresí (Stewart, 2010, s. 118).

Studie pro měření kvality života souvisejícím se zdravím u pediatrických pacientů s T1DM používají různé měřicí přístroje, jako například výše uvedený PedsQL nebo diabeticky modul DISABKIDS (Murillo et al., 2017, s. 7). Ve studii od Murillo a kolektivu autorů vytvořili webovou verzi dotazníku KIDSCREEN. Ta se skládala z 5 oblastí – mobility, péče o sebe sama, obvyklých činností, bolestivosti a deprese či úzkosti. Odpovídalo se 3 úrovněmi dle Likerta- žádné problémy, střední problémy a vážné problémy. Součástí také byla vizuální analogová stupnice (VAS), která informovala o obecném zdravotním stavu od velikosti 0 do 100 (Murillo et al., 2017, s. 2). Poté byla vytvořena i papírová verze, která se zajímala o fyzickou pohodu, psychologickou pohodu, autonomii, vztahy s rodiči, vztahy s přáteli a školní prostředí. Bylo však zjištěno, že internetová verze je považovaná za přijatelnější (Murillo et al., 2017, s. 3). Další stručný testovací dotazník pro děti a dospívající se nazývá silný a obtížný dotazník (SDQ). Dotazník má dvacet pět položek z 5 oblastí. Všechny položky jsou zaznamenány na třibodové stupnici, kdy 0 značí nepravdu, číslo jedna poněkud pravdivá a 2 jistě pravdivá. Vyšší skóre naznačuje více problémů (Murillo et al., 2017, s. 3).

Standardy v péči o mládež s diabetem 1. typu identifikují důležitost správného vzdělávání podporující psychosociální intervence zaměřené na vlastní řízení, kdy mají potenciál zlepšit metabolickou kontrolu a kvalitu života v mládí (Jaser et al., 2013, s. 306). Odborníci se neustále snaží zlepšit kvalitu života dospívajících s chronickými nemocemi, tedy i s diabetem. Ve studii od Jaser a kolektivu autorů se snažili pomáhat mladým lidem prostřednictvím internetu. Zkoumali teoreticky navržené mediátory dvou internetových psycho-vzdělávacích programů pro mladé, které měly mít pozitivní vliv na výsledky kvality života. Jeden z nich, tzv. TEENCOPETM, pomohl dospívajícím a ti hlásili častější využívání adaptivního zvládání strategií (tj. větší primární kontrola a sekundární kontrola) a snížení reaktivity stresu, které zprostředkovaly účinky intervence na kvalitu života. Dospívající se v této aplikaci mohli dozvědět, jak reagovat v různých situacích, například jak efektivně komunikovat s učitelem o diabetu. I takovéto věci zlepšily kvalitu života dospívajících (Jaser et al., 2013, s. 311). TEENCOPETM pomáhá také zlepšit zvládání dovedností tím, že povzbuzuje mladistvé, aby používali více primární (např. řešení problémů) a sekundární řízení strategií (např. pozitivní myšlení). Aplikace taky snižovala výskyt stresu, neboť se dospívající mohly seznámit se strategií redukce stresu (Jaser et al., 2013, s. 313).

V Německu jsou nepostradatelnou součástí léčby diabetu strukturované vzdělávací programy, které pomáhají pacientům řídit jejich terapii, aby se vyhnuli komplikacím a aby u

pacientů byla zachována vysoká kvalita života. V minulém desetiletí měly pozitivní výsledky, ovšem každodenní provádění komplexních léčebných režimů zůstává náročné pro pacienty a jejich rodiče. (Stahl-Pehe et al., 2014, s. 1). I ve studii dle Murillo se ukázala proveditelnost hodnocení HRQoL pomocí nových technologií, a to internetu, který by se mohl stát součástí pravidelných návštěv u pediatrických diabetických pacientů (Murillo et al., 2017, s. 8).

4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Z dohledaných studií vyplývá, že se zvyšuje zájem o studování kvality života chronicky nemocných všech věkových kategorií. Diabetes mellitus 1. typu je tedy hodně prostudován, ovšem pořád není jasná příčina vzniku tohoto onemocnění. Stále je však co zkoumat a zlepšovat na kvalitě života souvisejícím se zdravím u dospívajících s T1DM. Ve studiích se můžeme momentálně dozvědět, jak ovlivňuje T1DM vztahy mezi matkou i otcem a jejich nemocným dítětem. Výzkum by se mohl zaměřit na vztahy mezi sourozenci, kdy jeden z nich trpí diabetem, zda se zdraví sourozenci snaží pomoci či naopak ničí léčebný režim, a jak k těmto vztahům přistupují rodiče. V posledních letech se čím dál více studií zaměřuje na psychiku člověku – a to i tak, jak je ovlivňována nemocí. Víme, že dospívající s T1DM mají větší sklon k depresím a k ostatním psychickým nemocem. Jak se vyrovnávají s typickými problémy adolescentů? Má velký vliv na tento problém onemocnění jako je diabetes mellitus 1. typu? Tato otázka by mohla být obsahem dalšího výzkumu.

Velký důraz by se měl klást na validizaci dotazníků a hodnotících škál, které by zdravotnickému personálu daly jasnou informaci, jak na tom pacient je po různých stránkách. Měli by být prováděny studie, které by ověřovaly nové hodnotící škály pro tuto skupinu nemocných. Byl by to velký posun v péči a v léčbě o nemocné s diabetem mellitem 1. typu v období dospívání.

ZÁVĚR

Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života dospívajících s chronickou nemocí – diabetem mellitem 1. typu. Pro tvorbu práce byly stanoveny tři dílčí cíle, které byly splněny.

První dílčí cíl přehledové bakalářské práce byl zaměřen na vztahy mezi dítětem s T1DM a jeho rodiči, jak s otcem, tak s matkou. Diagnostikování chronického onemocnění ovlivní celou rodinu, hlavně pokud jde o dítě, kdy za něj mají zodpovědnost rodiče. Nemoc ovlivní všechny aspekty života – fyzické, psychické, finanční, časové. Pokud rodiče nezvládají náročnou péči o dítě, trpí obě dvě strany. Dítě má somatické problémy, neprospívá ve škole, špatně navazuje vztahy s vrstevníky a celkově neprochází dospíváním jako zdraví jedinci. Rodiče těchto dětí jsou ohroženi vysokou úrovní stresu, která může přerůst až do deprese. Tohle všechno se pak odráží v hodnocení HRQoL, které je nízké. Pokud ale adolescent s T1DM podporu rodiny má a je veden ke správnému řízení své nemoci, pak mají tito pacienti lepší výsledky v léčbě nemoci – posuzováno dle glykovaného hemoglobinu a hodnocení HRQoL. Z výsledků těchto studií vyplývá, že by rodiče měli být vedeni k tomu, aby vytvořili dobré zázemí pro dítě, s řízením nemoci mu pomáhali, avšak ve správný čas pomalu nechávali zodpovědnost za řízení nemoci svým dětem. Pokud se do péče o dítě zapojí i otec, mívají děti ještě lepší výsledky. Proto by se nemělo zapomínat na otce a edukovat a zapojovat do péče i jeho. Když je pacient dobře kompenzován vykazuje i dobré hodnoty HRQoL.

Druhý dílčí cíl se zabýval duševním zdravím dospívajícího s T1DM. Dospívající s T1DM mají vyšší riziko výskytu deprese a vyšší prevalence je u mladých dívek. Klinické hodnocení a diskuze o problémech souvisejících s nemocí pomáhá mladým lidem zlepšit kvalitou života. Příčin, které vedou k depresím u mladých lidí s T1DM, je mnoho – pocit odlišnosti od zdravých vrstevníků, strach z akutních komplikací, řízení nemoci nebo správné načasování oznámení o své nemoci ostatním. V posledních letech výskyt depresí u adolescentů s T1DM klesá. Důvodem je zkoumání těch nemocných, kteří svou nemoc zvládají po fyzické i psychické stránce velice dobře. Díky těmto informacím vznikl model odolnosti, který pomáhá mladým pacientům zvládat svou nemoc po všech stránkách, hlavně po té psychické. Ovšem výzkumy v této oblasti by měly nadále pokračovat.

Třetí dílčí cíl objasnil možnosti, jak sledovat vývoj nemoci a jak ulehčit adolescentům období dospívání i přes jejich nemoc. Díky zvyšujícímu se výskytu výzkumů, které se zabývají kvalitou života u dospívajících s T1DM, můžeme používat v praxi několik hodnotících škál, které nám odpoví, jak jsou na tom pacienti psychicky i fyzicky.

Tato přehledová bakalářská práce by mohla být přínosem pro zdravotnický personál působící na lůžkovém oddělení pro děti a dorost, zejména pak v odborných diabetologických ambulancích. Také by mohl být zajímavý pro rodiče, kteří mají nemocné děti s T1DM. Práce může zdravotnický personál zasvětit do této problematiky a upozornit na důležitost psychické pohody.

REFERENČNÍ SEZNAM

BÄCHLE Christina, Karin LANGE, Anna STAHL-PEHE, Katty CASTILLO, Nicole SCHEULING, Reinhard W. HOLL, Guido GIANI, Joachim ROSENBAUER. SymptomsofEatingDisorders and Depression in EmergingAdultswith Early-Onset, Long-Duration Type 1 Diabetes and TheirAssociationwithMetabolicControl. *PLoS ONE*[online]. 2015, s. 1-16 [cit. 2017-09-03]. DOI: 10.1371/journal.pone.0131027. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0131027>

BERG A. Cynthia, Pamela S. KING, Jorie M. BUTLER, Phung PHAM, Debra PALMER, Deborah J. WIEBE. ParentalInvolvement and Adolescents' Diabetes Management: TheMediating Role ofSelf-Efficacy and Externalizing and InternalizingBehaviors.*JournalofPediatric Psychology* [online]. 2010, **36**(3), 329-339 [cit. 2017-08-25]. DOI: 10.1093/jpepsy/jsq088. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20926405>

BERG A. Cynthia, Amy E. HUGHES, Pamela S. KING, Carolyn KORBEL, Katherine T. FORTENBERRY, David DONALDSON, Carol FOSTER. Self-Control as a Mediatorofthe Link BetweenIntelligence and HbA1c During Adolescence. *Children'sHealth care*[online]. 2011, s. 120–131 [cit. 2017-08-28]. DOI: 10.1080/02739615.2013.837819. ISSN 0273-9615. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739615.2013.837819>

CAFEROĞLU Zeynep, Neriman İNANÇ, Nihal HATIPOĞLU, Selim KURTOĞLU. RelatedQualityofLife and MetabolicControl in Children and Adolescentswith Type 1 Diabetes Mellitus. *JournalofClinicalResearch in PediatricEndocrinology*[online]. 2015, **8**(1), s. 67–73 [cit. 2017-08-22]. DOI: 10.4274/jcrpe.2051. ISSN 1308-5727. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26758371>

COGHILL David a Paul HODGKINS. Helath-relatedqualityoflifeofchildrenwithattention-deficit/hyperactivitydisorder versus childrenwith diabetes and healthycontrols. *EuropeanChild& Adolescent Psychiatry* [online]. 2016, s. 261-271 [cit. 2017-09-02]. DOI: 10.1007/s00787-015-0728-y. ISSN 1435-165X. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26054300>

DUCATLee, Arthur RUBENSTEIN, Louis H. PHILLPSON, Barbara J. ANDERSON. A reviewoftheMentalHealthIssuesof Diabetes Conference. *Diabetes Care* [online]. 2015, s. 333-

338 [cit. 2017-08-29]. DOI: 10.2337/dc14-1383. ISSN 1935-5548. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614689>

FARNIK M., G. BROŽEK, W. PIERZCHALA, J. E. ZEJDA, M. SKRZYPEK, L. WALCZAK. Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement of quality of life in the parents of children with chronic disease. *BioMed Central* [online]. 2010, s. 1-9 [cit. 2017-08-14]. DOI: 10.1186/1477-7525-8-151. ISSN 2397-7523. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21182754>

FRØISLAND Helge Dag, Trond MARKESTAD, Tore WENTZEL-LARSEN, Torild SKRIVARHAUG, Knut DAHL-JØRGENSEN, Marit GRAUE. Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Genereci Module (DCGM-37) and Diabetes – Specific Module (DSM-10). *Health and quality of life outcomes* [online]. 2012, **10**(19), s. 1-11 [cit. 2017-08-20]. DOI: 10.1186/1477-7525-10-19. ISSN 1477-7525. Dostupné z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-10-19>

HACKWORTH J. Naomi, Victoria E. HAMILTON, Susan M. MOORE, Elisabeth A. NORTHAM, Zvezdana BUCALO, Fergus J. CAMERON. Predictors of Diabetes Self-care, Metabolic Control, and Mental Health in Youth with Type 1 Diabetes. *Australian Psychological Society* [online]. 2012, s. 360-368 [cit. 2017-08-23]. DOI: 10.1111/apod.12007. ISSN 1742-9544. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ap.12007/full>

HELGESON S. Vicki, Kerry A. REYNOLDS, Dorothy BECKER, Oscar ESCOBAR, Linda SIMINERIO. Relations of Behavioral Autonomy to Health Outcomes Among Emerging Adults With and Without Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. 2014, **39**(10), s. 1126-1137 [cit. 2017-08-30]. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu070. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25157070>

HELGESON S. Vicki, Kerry A. REYNOLDS, Dorothy BECKER, Oscar ESCOBAR, Linda SIMINERIO. Families With Children With Diabetes: Implications of Parent Stress for Parent and Child Health. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. 2011, **37**(4), s. 467-478 [cit. 2017-08-30]. DOI: 10.1093/jpepsy/jrmo. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22267104>

HELGESON S. Vicki, Dianne K. PALLADINO, Kerry A. REYNOLDS, Dorothy BECKER, Oscar ESCOBAR, Linda SIMINERIO. Early Adolescent Relationship Predictor of Emerging Adult Outcomes: Youth With and Without Type 1 Diabetes. *Annals of Behavioral Medicine* [online]. 2013, s. 270-279 478 [cit. 2017-08-31]. DOI: 10.1007/s112160-013-9552-0. ISSN 1532-4796. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4007398/>

HILIARD E. Marisa, Jennifer M. ROHAN, Joseph R. RAUSCH, Alan DELAMATER, Jennifer Shroff PENDLEY, Dennis DROTAR. Patterns and Predictors of Paternal Involvement in Early Adolescents' Type 1 Diabetes Management Over 3 years. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. 2014, **39**(1), s. 74-83 [cit. 2017-08-27]. DOI: 10.1093/jpepsy/jst067. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24013966>

HIROSE Masakazu, Elizabeth A. BEVERLY, Katie WEIGNER. Quality of Life and Technology: Impact on Children and Families With Diabetes. *Current Diabetes Reports* [online]. 2012, s. 711-717 [cit. 2017-08-11]. DOI: 10.1007/s11892-012-0313-4. ISSN 15344827. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22903783>

JASER S. S. a L. E. WHITE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health and development* [online]. 2010, s. 335-341 [cit. 2017-08-16]. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2010.01184.x. ISSN 1365-2214. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3134245/>

JASER S. Sarah, Melissa S. FAULKNER, Robin WHITTEMORE, Sangchoon JEON, Kathryn MURPHY, Alan DELAMATER, Margaret GREY. Coping, Self – Management, and Adaption in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Behavioral Medicine* [online]. 2012, s. 311-319 [cit. 2017-08-20]. DOI: 10.1007/s12160-012-9343-z. ISSN 1613-9860. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22274724>

JASER S. Sarah, Robin WHITTEMORE, Ariana CHAO, Sangchoon JEON, Melissa S. FAULKNER, Margaret GREY. Mediators of 12-Month Outcomes of Two Internet Interventions for Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. 2014, **39**(3), s. 306-315 [cit. 2017-08-27]. DOI: 10.1093/jpepsy/jst081. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24163439>

KRISTENSEN J. Lene, Niels H. BIRKEBAEK., Anne H. MOSE, Lena HOHWÜ, Mikael THASTUM. Symptoms of Emotional, Behavioral, and Social Difficulties in

the Danish Population of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes- Result of a National Survey. *PLoS ONE* [online]. 2014, s. 1-10 [cit. 2017-08-15]. DOI: 10.1371/journal.pone.0097543. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0097543>

LORD H. JADIERNE, TAMRA M. RUMBURG, MEd, SARAH S. JASER. Staying Positive: Positive Affect as a Predictor of Resilience in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. 2015, **40**(9), s. 968- 975 [cit. 2017-08-20]. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv042. ISSN 2169-4834. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25979081>

LUYCKX Koen, Inge SEIFFGE-KRENKE, Lies MISSOTTEN, Jessica RASSART, Kristina CASTEELS, Evelin GOETHALS. Parent-adolescent conflict, treatment adherence and glycemic control in Type 1 diabetes: The importance of adolescent externalising symptoms. *Psychology & Health* [online]. 2013, **28**(9), s. 1082 – 1095 [cit. 2017-08-25]. DOI: 10.1080/08870446.2013.782405. ISSN 1476-8321. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23560853>

MALERBI Fani Eta Korn, Carlos Antonio NEGRATO, Marilla B GOMES. Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology & Metabolic syndrome* [online]. 2012, s. 1-10 [cit. 2017-08-16]. DOI: 10.1186/1758-5996-4-48. ISSN 1758-5996. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23174044>

MOREIRA Helena, Roberta FRONTINI, Monika BULLINGER, Maria C. CANAVARRO. Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *Journal of Child and Family Studies* [online]. 2014, s. 347- 357 [cit. 2018-01-29]. DOI: 10.1007/s10826-013-9758-6. ISSN 1062-1024. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=0&sid=7f1b3d3c-0f73-4698-a3f9-2dee911c1415%40pdc-v-sessmgr01&bdata=Jmxhbmc9dHImc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=93646300&db=a9>
[h](#)

MURILLO Marta, Joan BEL, Jacobo PERÉZ, Raquel CORRIPIO, Gemma CARRERAS, Xavier HERRERO, Joseph-Maria MENGIBAR, Dolors RODRIGUEZ-ARJONA, Ulrike RAVENS-SIEBERER, Hein RAAT, Luis RAJMIL. Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM).

BioMedCentral[online]. 2017, s. 1-9 [cit. 2017-08-12]. DOI: 10.1186/s12887-017-0788-x. ISSN 2397-7523. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5237211/>

NIELSEN J.B., J.N. KYVSGRAARD, S.M. SILDORF, S. KREINER, J. SVENSSON. Item analysis using Rasch models confirms that the Danish version of the DISABKIDS chronic-generic and diabetes-specific modules are valid and reliable. *BioMedCentral*[online]. 2017, 1-10 [cit. 2017-08-12]. DOI:10.1186/s12955-017-0618-8. ISSN 2397-7523. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28249622>

ORIS Leen, Inge SEIFFGE-KRENKE, Philip MOONS, Liesbet GOUBERT, Jessica RASSART, Eva GOOSSENS, Koen LUYCKX. Parental and peer support in adolescents with a chronic condition: a typological approach and developmental implications. *Journal of Behavioral Medicine*[online]. 2015, **39**, s. 107-119 [cit. 2017-08-28]. DOI: 10.1007/s10865-015-9680-z. ISSN 1613-9860. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26369633>

PERFECT M. Michelle a Evelyn JARAMILLO. Relations Between Resiliency, Diabetes-Related Quality of Life, and Disease Markers to School-Related Outcomes in Adolescents With Diabetes. *American Psychological Association*[online]. 2012, **27**(1), s. 29- 38 [cit. 2018-12-10]. DOI: 10.1037/a0027984. ISSN 0003-066X. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/viewarticle/render?data=dGJyMPPp44rp2%2fdV0%2bnjisk5Ie46bRQsq3S7ak63nn5Kx95uXxjL6orUqwpbBIR66eSa6wrk24p644v8OkjPDX7Ivf2fKB7eTnfLujskqyr7JPt6%2bvPurX7H%2b72fE%2b4ti7iOLepIzf3btZzJzfhruorkmwo69Ks6yxRa6msT7k5fCF3%2bq7iOLc5I3q4vJ99uoA&vid=30&sid=0f7e68cc-e179-4a6f-9b27-52bac115308f@pdc-v-sessmgr01>

PERFECT M. Michelle, Deborah LEVINE-DONNERSTEIN, Najah E. SWARTZ, Lauren E. WHEELER, Gisel M. AMAYA. Adolescents with Diabetes and Their Parents' Perceptions of Mental Health Screening, Assessment, and Feedback. *Administration & Policy in Mental Health & Mental Health Services Research*[online]. 2011, s. 181-192 [cit. 2017-08-21]. DOI: 10.1007/s10488-010-0312-1. ISSN 1573-3289. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20878459>

REID M. Adam, Amanda M. BALKHI, Jays St. AMANT, Joseph P. H. McNAMARA, Janet H. SILVERSTEIN, Laura NAVIA. Relations Between Quality of Life, Family Factors, Adherence, and Glycemic Control in Pediatric Patients With Type 1 Diabetes Mellitus. *Children's Health Care*[online]. 2013, s. 295 - 310 [cit. 2017-08-22]. DOI:

10.1080/02739615.2013.842455. ISSN 0273-9615. Dostupné z:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739615.2013.842455>

STAHL-PEHE Anna, Karin LANGE, Christina BÄCHLE, Katty CASTILLO, Reinhard W. HOLL, Joachim ROSENBAUER. MentalHealthProblemsamongAdolescentswith Early-OnsetanLong- Duration Type 1 Diabetes and TheirAssociationwithQualityofLife: A population- basedSurvey. *PLoS ONE*[online]. 2014, 9(3), s. 1-8 [cit. 2017-08-10]. DOI: 10.1371/journal.pone.0092473. ISSN 1932-6203. Dostupné z:
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0092473>

STAHL Anna, Klaus STRAßBURGER, Karin LANGE, Christina BÄCHLE, Reinhard W. HOLL, Guido GIANI, Joachim ROSENBAUER. Health-relatedQualityoflifeamong German YouthsWith Early-Onset and Long-Duration Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* [online]. 2012, s. 1736-1741 [cit. 2017-08-16]. DOI: 10.2337/dc11-2438. ISSN 1935-5548. Dostupné z:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22611065>

STEWART M. Sunita, Alex SIMMONS, Perrin C. WHITE. Somaticitems in theassessmentofdepressivesymptoms in pediatricpatientswith diabetes. *JournalofBehavioralMedicine*[online]. 2011, 34, s. 112-119 [cit. 2017-09-05]. DOI: 10.1007/s10865-010-9289-1. ISSN 1613-9860. Dostupné z:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20857189>

YI- FRAZIER P. Joyce, Marisa E. HILLIARD, Nora F. FINO, Michelle J. NAUGHTON, Angela D. LIESE, Christine W. HOCKETT, Korey K. HOOD, Catherine PIHOKER, Michael SEID, Wei LANG, Jean M. LAWRENCE. Whosequalityoflifeisitanyway? Discrepanciesbetweenyouth and parenthealth-relatedqualityofliferatings in type 1 and type 2 diabetes. *QualityofLifeResearch*[online]. 2015, s. 1113 -1121 [cit. 2017-08-16]. DOI: 10.1007/s11136-015-1158-5. ISSN 1573-2649. Dostupné z:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26466834>

SEZNAM ZKRATEK

CES-D	Škála hodnocení depresivních příznaků
HbA1c	Glykovaný hemoglobin
ISPAD	Mezinárodní společnost pro pediatrický a adolescentní diabetes
HRQoL	Kvalita života související se zdravím
PedsQL	Pediatrický inventář kvality života
QoL	Kvalita života
VAS	Vizuální analogová stupnice
T1DM	Diabetes mellitus 1. typu
WHO	Světová zdravotnická organizace