



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Diabetes mellitus 1. typu u dětí a jeho vliv na kvalitu života

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PÉČE

Autor: Ludmila Kučerová

Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr. h. c.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Diabetes mellitus 1. typu u dětí a jeho vliv na kvalitu života jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 4.5.2023

.....

Ludmila Kučerová

Poděkování

Zde v úvodu mé bakalářské práce bych ráda poděkovala prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr. h. c. za jeho odborné vedení a konzultace problémů na této bakalářské práci. Dále chci velice poděkovat všem komunikačním partnerům, kteří mi byli nápomocní s výzkumnou částí. Velké díky patří celé mé rodině a svým blízkým, kteří mě po celou dobu velmi podporovali.

Abstrakt ČJ

Tato bakalářská práce se zaměřuje na děti trpící onemocněním diabetes mellitus prvního typu a jejich rodiče. Cílem bakalářské práce, bylo posoudit, jak rodiče dětí, diabetiků 1. typu hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním a jak ji hodnotí i samotní diabetici 1. typu.

Ve výzkumu byla zvolena kombinace kvalitativní a kvantitativní výzkumné strategie. Při kvalitativní strategii byla využita technika strukturovaného rozhovoru a v kvantitativní části byl využit dotazník PedsQLTM. Rozhovory probíhaly s rodiči dětí diabetiků prvního typu i se samotnými diabetiky. Dotazník byl použit ve verzi pro děti trpící onemocněním diabetes mellitus a také ve verzi pro rodiče diabetiků. Vyhodnocení rozhovorů proběhlo pomocí otevřeného kódování. Kódy byly následně přiřazeny k jednotlivým výroky. Dotazník byl vyhodnocen pomocí popisné statistiky a převedením číselných odpovědí na skóre.

Bakalářská práce slouží k větší informovanosti veřejnosti o onemocnění diabetes mellitus 1. typu a jeho vlivu na rodinu.

Klíčová slova:

Diabetes mellitus; kvalita života; rodina; omezení; inzulin; zdraví; dítě

Abstrakt AJ

This bachelor's thesis focuses on children suffering from type 1 diabetes mellitus and their parents. The aim of the bachelor's thesis was to assess how the parents of type 1 diabetic children evaluate the quality of life in connection with their children's disease and how the type 1 diabetics themselves evaluate it.

A combination of qualitative and quantitative research strategies was chosen in the research. The structured interview technique was used in the qualitative strategy, and the PedsQL™ questionnaire was used in the quantitative part. Interviews were conducted with parents of children with type 1 diabetes and with the diabetics themselves. The interviews were recorded on a voice recorder and subsequently transcribed into a textual format in an electronic version. The questionnaire was used in both the version for children suffering from diabetes mellitus and in the version for parents of diabetics. The interviews were evaluated using open coding. Codes were then assigned to individual statements. The questionnaire was evaluated using descriptive statistics.

The bachelor's thesis serves to increase public awareness of type 1 diabetes mellitus and its impact on the family.

Keywords:

diabetes mellitus; quality of life; family; limitations; insulin; health; child

1 OBSAH

Úvod.....	8
1 Teoretická práce.....	9
1.1 Historie diabetu.....	9
1.2 Diabetes mellitus.....	9
1.2.1 Diabetes mellitus 1. typu.....	10
1.2.1.1 Patogeneze DM 1. typu.....	10
1.2.1.3 Symptomatologie.....	11
1.2.1.4 Léčba diabetu mellitu 1. typu.....	12
1.2.1.5 Cíle léčby.....	12
1.2.1.5 Kontrola diabetu.....	13
1.2.1.6 Náhlé komplikace diabetu.....	13
1.2.1.7 Chronické komplikace diabetu.....	15
1.3 Diabetes mellitus 2. typu.....	16
1.4 Gestační a pregestační diabetes mellitus.....	17
1.5 Kvalita života.....	18
1.5.1 Kvalita života podmíněná zdravím.....	18
1.5.2 Kvalita života podmíněná zdravím a děti s diabetem mellitem 1. typu.....	20
1.5.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u diabetiků 1. typu.....	23
1.5.2.1 Stres a diabetes.....	23
1.5.2.2 Psychické poruchy a diabetes.....	24
1.5.2.3 Diabetes a úzkostné poruchy.....	24
1.5.2.4 Diabetes a poruchy příjmu potravy.....	24
1.5.2.5 Deprese a diabetes.....	25
1.5.2.6 Sexuální problémy pacientů s diabetem.....	25
1.5.2.7 Alkohol a diabetes.....	26

1.5.2.8	Sport a diabetes	27
1.5.3	Nástroje měření kvality života	27
1.5.3.1	Nástroje na měření kvality života u dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu 29	
2	Cíl práce a výzkumné otázky	31
2.1	Cíl práce	31
2.2	Výzkumné otázky	31
3	Metodika	32
3.1	Metody a techniky výzkumu	32
3.1.1	PedsQL™ 3.0 Dotazník o pediatrické kvalitě života-Modul Diabetes	32
3.1.2	Kvalitativní část výzkumu-rozhovory	33
3.2	Charakteristika výzkumného souboru	33
3.3	Realizace výzkumu, harmonogram výzkumu	34
3.4	Způsob zpracování výsledků	35
3.5	Etika výzkumu	35
4	Výsledky	37
4.1	Charakteristika komunikačních partnerů	37
4.2	Výsledky výzkumu	38
5	Diskuse	59
6	Závěr	65
7	Seznam použité literatury	66
8	Seznam příloh	70
9	Seznam zkratk	73

Úvod

Podle informací poskytnutých Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky, diabetes mellitus 1. typu je chronické onemocnění, které postihlo přibližně 780 tisíc obyvatel ČR do konce roku 2019 (Zdravotnická ročenka, 2019).

V České republice je více než 3300 dětí a dospívajících diabetiků ve věku 8-18 let, kteří jsou léčeni pro diabetes mellitus 1. typu. Ročně je diagnostikováno přibližně 200 nových pacientů. Výskyt tohoto onemocnění v prvních letech života je vzácný, ale počet diabetiků stoupá s věkem, zejména mezi dospívajícími (Zdravotnická ročenka, 2019).

Mnoho rodin musí čelit výzvě žít s nemocí svého diabetického dítěte, což je náročný úkol. Kromě aplikace inzulínu je nezbytné pečlivě sledovat stravování a dodržovat plánování jídel. Přestože je správná léčba diabetu obtížná, je možná. Před 100 lety byla tato nemoc smrtelná, ale dnes jsou k dispozici léčby a diabetici 1. typu mohou vést plnohodnotný život, pokud dodržují příslušné zásady.

Pro svou práci jsem si vybrala právě rodiny s dětmi trpícími onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Toto onemocnění má nejenom spoustu medicínských, ale i sociálních a psychických problémů, a právě na ty jsem se chtěla zaměřit při zkoumání jejich vlivu na kvalitu života. Každý zdravotník zná medicínskou problematiku tohoto onemocnění, ale jen málokdo si už dovede představit, jaké další aspekty komplikují dítěti a jeho rodiči běžný život. Svou prací bych ráda přiblížila běžný život takovýchto rodin.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak rodiče diabetiků 1. typu a samotní diabetici hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním. Dále jsem chtěla zjistit, co vnímají diabetici jako omezující u svého onemocnění a jak onemocnění ovlivňuje rodinu, v níž diabetik žije. Ráda bych se dozvěděla, jestli je pro diabetiky problematické navazování vztahů s okolím a co vnímají jako pomoc při léčbě.

Mým záměrem je získat lepší pochopení toho, jak fungují rodiny s dětmi, které trpí diabetem mellitus 1. typu. Věřím, že problémy, s nimiž se tyto rodiny potýkají, jsou často přehlíženy a nedostávají potřebnou pozornost. Mým cílem je zvýšit povědomí o této problematice a přiblížit ji širší veřejnosti.

2 Teoretická práce

2.1 *Historie diabetu*

Historie diabetu sahá do období před dvěma tisíci lety př. n. l., kdy byly poprvé popsány jeho symptomy, včetně nadměrného močení a žízně, řeckým lékařem Aretaeusem z Kappadocie. V této době dostává onemocnění svůj název - diabetes neboli úplavice (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

V 19. století provádí vědci Oskar Minkowski a Joseph von Mering pokus chirurgického odstranění slinivky břišní u psa, což vede k objevení vztahu mezi tímto orgánem a cukrovkou (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Dvacáté století přineslo objevení inzulinu, který pomáhá tělu zpracovávat cukry. Vědci Frederick Banting a Charles Best provedli experiment na psovi, kdy z jeho slinivky břišní získali látku, snižující hladinu cukru v krvi. Tento objev přinesl revoluční změny v léčbě diabetu a byl důležitým krokem pro pacienty s touto chorobou (Rydén, 2021). V průběhu 20. století se léčba pomocí inzulinu stále více rozvíjela a monitorovací systémy se zdokonalovaly. Navíc byl kladen velký důraz na vzdělávání pacientů a jejich aktivní zapojení do léčby (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

V sedmdesátých letech došlo k rozdělení diabetu na dvě různé podkategorie s odlišnou příčinou vzniku, rozdílným průběhem a léčebnými postupy. Světová zdravotnická organizace klasifikovala diabetes do dvou základních typů, z nichž první se nazývá inzulin-dependentní diabetes mellitus (IDDM) a druhý noninzulin-dependentní diabetes mellitus (NIDDM) (Bartoš, 1990).

2.2 *Diabetes mellitus*

Derňarová (2021) popisuje onemocnění diabetes mellitus jako chronický metabolický syndrom narušeného metabolismu glukózy, který zahrnuje absolutní nebo relativní poruchu sekrece inzulinu, popř. obě poruchy. Hlavním znakem onemocnění je hyperglykémie. Porušené metabolické procesy, jež postihují sacharidy, tuky a bílkoviny přispívají k vývoji chronických mikrovaskulárních a makrovaskulárních komplikací včetně orgánově specifických degenerativních procesů (Derňarová, 2021).

Z praktických důvodů dělíme diabetes do čtyř kategorií, a to diabetes mellitus 1. typu, diabetes mellitus 2. typu, gestační diabetes a zbývající kategorii tvoří jiné specifické druhy diabetu.

2.2.1 Diabetes mellitus 1. typu

Diabetes mellitus 1. typu způsobuje útok vlastního imunitního systému na beta buňky v pankreatu, které jsou zodpovědné za produkci inzulínu v těle. Inzulín je klíčový hormon pro vstřebávání a využívání glukózy, jež je základním zdrojem energie pro tělo. Pokud glukóza není správně využívána, hromadí se v krvi, což může vést k dlouhodobým komplikacím a poškodit orgány, cévy a nervový systém. Typické příznaky diabetu mellitu 1. typu zahrnují hyperglykémii a sklony k ketoacidóze (Kudlová,2015).

Jediný způsob léčby diabetu mellitu 1. typu je léčba inzulinem, proto se dříve tento typ diabetu nazýval inzulín-dependentní diabetes. Dále je důležité dodržovat řízenou stravu a pohybový režim (Lebl, 2015).

Diabetes mellitus 1. typu nejčastěji vzniká u dětí a mladistvých. Člověk s diabetem mellitem 1. typu zůstává po celý život závislým na podávání inzulínu, jednou porušená výroba inzulínu již nelze obnovit (Lebl, 2015).

2.2.1.1 Patogeneze DM 1. typu

Na vzniku diabetu 1. typu se podílí genetické faktory s faktory vnějšími. Příčinou vzniku diabetu 1. typu je vrozená odchylka obranyschopnosti organismu, imunitního systému, která se může projevit až po stimulaci spouštěcím faktorem. (Bělobrádková a Brázdová, 2006, s.16)

Různé faktory, jako jsou infekce, stres, špatná výživa či chemikálie, mohou být spouštěcím faktorem autoimunitní destrukce beta buněk slinivky břišní. Tyto faktory aktivují určité typy bílých krvinek, včetně B lymfocytů, které produkují protilátky namířené proti vlastní pankreatické tkáni, a T lymfocytů, které destrukují beta buňky slinivky břišní svým cytotoxickým účinkem. Tento proces může trvat několik týdnů až několik let a výsledkem je postupné vyřazování beta buněk a snížení jejich funkčnosti. Tyto faktory vedou k rozdělení diabetu na dva typy s odlišnými etiologiemi, patogenezi, klinickými projevy a léčebnými postupy (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

V počáteční fázi onemocnění může být u 85-90 % pacientů prokázána přítomnost protilátek proti pankreatickým ostrůvkům a proti inzulinu (Bělobrádková a Brázdová). Autoimunitní destrukce může ovlivnit i jiné orgány, jako jsou štítná žláza, hypofýza, krevní cévy atd. Hlavní změnou v obranyschopnosti organismu je modifikace hlavního histokompatibilního systému zvaného HLA systém. Tato modifikace může vést k tomu, že se beta buňky slinivky břišní stávají antigeny aktivující cytotoxickou reakci a tvorbu protilátek proti nim samotným (Neumann et al., 2017).

2.2.1.3 Symptomatologie

Hyperglykémie označuje situaci, kdy je hladina cukru v krvi vyšší než normální hodnoty, tj. přes 5,6 mmol/l nalačno a 6,7 mmol/l jednu hodinu po jídle. Pokud glykémie stoupne nad určitou hodnotu (ledvinný práh pro glukózu), ledviny již nejsou schopny udržet cukr v krvi a začnou ho vylučovat močí. Tento stav se nazývá glykosurie, která se projevuje nadměrným močením a přítomností cukru v moči. Název "diabetes mellitus" vychází z tohoto příznaku. Hodnota ledvinného práhu je pro každého jedince individuální a bývá kolem 10 mmol/l. Tato hodnota se může během dne i v průběhu celého života měnit (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

V případě nedostatku inzulinu organismus nemůže správně zpracovat přijaté cukry, což způsobuje nedostatek energie. Zdrojem energie se stávají tuky a bílkoviny, a proto dochází k jejich rozkladu. Tuky se přeměňují na mastné kyseliny, jež v játrech produkují ketolátky, jako je aceton, betahydroxymáselná kyselina a kyselina acetoctová (Neumann et al., 2017). Některé z těchto ketolátek se používají jako zdroj energie, zatímco nadbytečné látky jsou vylučovány močí. Tento stav se nazývá ketonurie (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Podle Bělobrádkové (2006) bez inzulinu tělo nemůže využít cukr jako zdroj energie, což nese za následek únavu u pacienta. Když hladina krevního cukru překročí ledvinný práh, glukóza se vylučuje do moči. K vyloučení osmoticky aktivního cukru je potřeba více tekutin, a to vede k nadměrnému močení – polyurii, včetně nočního močení – nykturii. Ztráta tekutin přináší pocit žízně, vedoucí k nadměrnému pití – polydypsii. Tělo začíná využívat náhradní zdroje energie jako jsou tuky a bílkoviny, což se projevuje úbytkem hmotnosti a zvýšenou únavou, ospalostí a dokonce i apatií (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

2.2.1.4 Léčba diabetu mellitu 1. typu

Jirkovská (2017) uvádí, že léčba diabetu se skládá ze tří hlavních kroků: inzulínu, pohybového režimu a řízené stravy. Pro zlepšení účinnosti léčby je důležité, aby pacient projevoval zájem a mohl získat dostatek informací o své nemoci, jež vedou k pochopení vztahů a závislostí mezi jednotlivými složkami léčby a celým onemocněním. Pokud pacient dosáhne stabilních hodnot, může zlepšit svůj pocit osobního uspokojení a dobrého zdraví, což vede ke zvýšení kvality života a může předejít vzniku diabetických komplikací nebo zpomalit jejich vývoj (Jirkovská, 2017).

2.2.1.5 Cíle léčby

Podle Brázdové (2006) je cílem komplexní léčby diabetu dosáhnout optimálního stavu metabolické kompenzace s eliminací akutních komplikací onemocnění a oddálením vzniku chronických komplikací. Osoba s diabetem by měla mít plnohodnotný život srovnatelný se zdravým jedincem. Životní styl diabetika by měl být upraven tak, aby co nejvíce vyhovoval jeho potřebám a zájmům (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Pokud je plněno těchto deset bodů, považujeme diabetes za optimálně kompenzovaný.

1. Nepřítomnost závažnějších příznaků hypoglykémie či hyperglykémie
2. Optimální glykémie, tedy takové, které nám individuálně doporučí ošetřující lékař
3. Normální hladina tzv. glykovaného hemoglobinu (HbA_{1c}), což je ukazatel dlouhodobé kompenzace diabetu
4. Nepřítomnost acetonu v moči, avšak nepatrné množství lze vysvětlit redukcí hmotnosti
5. Nepřítomnost většího množství cukru v moči, tj. ne více než jedno políčko, je měřeno testovacím proužkem.
6. Udržování stálé tělesné hmotnosti, náhlé hubnutí doprovázené častým močením může znamenat zhoršení kompenzace. Naopak přibírání může být způsobeno častými hypoglykemiemi, nadměrnými dávkami inzulínu či nedodržováním léčebného režimu.
7. Přiměřená denní dávka inzulínu. Ideálně nemá denní dávka přesahovat 40 jednotek.
8. Normální hladina krevních tuků

9. Přijatelné hodnoty krevního tlaku

10. Nepřítomnost byť jen malého množství bílkoviny v moči. Její přítomnost může znamenat počínající poškození ledvin (Jirkovská et al, 2017).

1.2.1.5 Kontrola diabetu

Glykovaný hemoglobin slouží jako hlavní indikátor dlouhodobého vyrovnání diabetu a současně umožňuje posoudit riziko vzniku diabetických komplikací. Tento ukazatel poskytuje souhrnné informace o průměrné glykémii v průběhu posledních 6 až 8 týdnů. Glykovaný hemoglobin je vlastně zrcadlem toho, co se děje v cévní stěně, kde také dochází k navázání cukrů na cévní stěny (Jirkovská et al, 2017).

Dávkování inzulínu je možné dvěma způsoby, buď za pomoci inzulínového pera, tedy aplikace krátkodobého inzulínu obvykle 3x denně před jídlem a dlouhodobě působícího inzulínu, který udržuje hladinu inzulínu v krvi vyrovnaně po celý den a noc (Jirkovská et al, 2017).

Druhým způsobem aplikace inzulínu je aplikace za pomoci inzulínové pumpy, tedy malého zařízení, které je s tělem spojený skrz vpich pod pokožkou. Inzulínová pumpa podává inzulín kontinuálně, před jídlem si pacient zmáčkne tzv bolus, neboli dávku navíc k jídlu (Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, 2023).

V posledních letech je velkým pomocníkem při léčbě diabetu podkožní senzor, který nepřetržitě sleduje hladinu cukru v těle. Existuje několik typů těchto zařízení, některé fungují pomocí propojení s inzulínovou pumpou, jiné fungují samostatně a lze je propojit například s mobilním zařízením. Jedná se o další výrazné zjednodušení léčby diabetu. Tyto senzory jsou schopné předpovědět nízkou glykémii a upozornit na to. Data ze senzorů se průběžně ukládají, i proto je jednodušší zaznamenávání jednotlivých dní diabetika a podle toho upravovat jeho léčbu (Medtronic Czechia, 2020).

2.2.1.6 Náhlé komplikace diabetu

Mezi náhlé komplikace diabetu řadíme hypoglykémii, hyperglykémii a ketoacidózu.

Hypoglykémii nazýváme pokles hladiny krevního cukru pod dolní hranici normálních hodnot, tedy pod 3,3 mmol/l. U zdravého jedince nemůže hypoglykémie nastat. Vzniká nerovnováhou mezi nadbytkem inzulínu a nedostatkem glukózy. Může mít čtyři hlavní příčiny a to, 1. příliš mnoho inzulínu, 2. příliš málo jídla, 3. neobvykle mnoho pohybu

4. pozřením alkoholu. (Lebl, 2015). Pokles může vzniknout náhle, během několika minut či hodin, nebo může být pokles pozvolný (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Podle Jirkovské (2017) se příznaky hypoglykémie projevují únavou, bolestí hlavy, pocitem hladu, pocením, zrychleným pulsem a třesem rukou. Tyto příznaky však mohou být rovněž spojeny s psychickými projevy jako je neklid, úzkost nebo deprese. Pokud hypoglykemie pokročí, převažují neurologické příznaky jako jsou poruchy řeči a vidění, koordinace pohybu se zhoršuje. Nedostatek glukózy, která zajišťuje správnou funkci nervových buněk, se nazývá neuroglykopenie. Příznaky tohoto stavu mohou vést až k těžké poruše vědomí, křečím, letargii nebo dokonce ke kómatu. Vzhledem k možným následkům je důležitý okamžitý a rychlý léčebný zásah (Jirkovská et al, 2017).

Každý pacient by měl být pro případ akutní a těžké hypoglykémie vybaven glukagonem. Aplikovaný glukagon uvolní ze zásob organismu glukózu a zvýší tím glykémii. Po jeho aplikaci se musí nemocnému ihned podat sacharidy (Jirkovská et al, 2017).

Hyperglykémie se na rozdíl od hypoglykémie vyvíjí delší dobu. Souvisí s absolutním nebo relativním nedostatkem inzulínu a zvýšeným vyplavováním kontraregulačních hormonů. Opakované hyperglykémie způsobují v těle zvýšené vazby glukózy na bílkoviny, což nese za následek vznik a vývoj chronických diabetických komplikací. Hyperglykémie může nastat z několika důvodů například nedostatečnou dávkou aplikovaného inzulínu či úplným zapomenutím aplikace inzulínu, dále z důvodu nadměrného množství sacharidů ve stravě. Hyperglykémii může způsobit i interkurentní onemocnění či stresová situace. Hyperglykémie se projevuje velkou žízní a častým močením, bolestí břicha, nevolností, zvracením, hlubokým Kussmalulovým dýcháním a dehydratací. Je nutné co nejdříve zahájit terapii a to aplikací inzulínu podle hladiny glykemie. Dále je pro terapii hyperglykémie důležitá dostatečný přísun tekutin, nepřerušování příjmu inzulínu i přes nechutenství, zvýšení dávky rychle působícího inzulínu a ve stravě dát přednost rychle se vstřebávajícím sacharidům, například v podobě ovoce (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Laktátová acidóza se řadí jako hlavní příčina morbidit a mortality u dětí s diabetem mellitum 1. typu (Pitřhová, 2006).

Dělíme ji na dva typy: stavy s tkáňovou hypoxií, nedostatečným zásobením tkání krví a kyslíkem. Druhým typem je laktátová acidóza při jiných onemocněních, jako je právě

například diabetes mellitus. při účinku jedů nebo léků nebo při vrozené odchylce ve štěpení glykogenu. Za normálních okolností, tedy za správného přívodu kyslíku, je laktát dále metabolizován na vodu a oxid uhličitý, nebo je z něj v játrech znovu vytvořena glukóza (Brázdová, 2006). Laktátová acidóza většinou vzniká nespecifickými příznaky, celkovou nevolí, nevolností a zvracením, často nastává i dezorientace hyperventilace. Pokud není laktátová acidóza včas rozpoznána, léčí se na jednotce intenzivní metabolické péče. Přes komplexní péči je mortalita stále kolem 50 %. Laktátová acidóza je nebezpečná především z důvodu nespecifických příznaků v úvodu, které často vedou k podcenění situace a tím i opožděné intenzivní terapii. Prevencí laktátové acidózy je důsledné dodržení kontraindikací léčby metforminem (Piřhová, 2006).

1.2.1.7 Chronické komplikace diabetu

Chronické komplikace diabetu můžeme rozdělit do dvou kategorií, a to na specifické a nespecifické komplikace.

Specifické komplikace jsou komplikace vyskytující se jen u pacientů trpících diabetem. Jejich vznik zapříčiňuje chronická hyperglykémie. Ta způsobuje komplikace jako jsou diabetická mikroangiopatie (retinopatie, nefropatie), neuropatie (viscerální a somatická), syndrom diabetické nohy. Tyto komplikace nevznikají příliš často u dětí a dospívajících, jejich rozvinutí typicky probíhá až po 10 a více letech trvání diabetu. Tyto komplikace vznikají dlouhodobým výskytem hyperglykemií a nekompenzovaným diabetem (Bartoš a Pelikánová, 2003).

Diabetická retinopatie

Diabetická retinopatie je nejobávanější chronickou komplikací diabetu. Incidenci i prevalenci ovlivňuje řada faktorů, typ diabetu i délka trvání diabetu, také věk pacienta v době vzniku. Diabetickou retinopatii dělíme do dvou stadií: neproliferativní, neboli počínající, a proliferativní, v tomto stadiu již dochází ke ztrátě zraku (Bělobrádková a Brázdová, 2006).

Diabetická nefropatie

Jedná se o chronické selhání ledvin. Její příčinou je dlouhodobé zanedbávání léčby diabetu. Vývoj diabetické nefropatie trvá průměrně 10 až 15 let. Začíná okamžikem diagnózy diabetu a trvá až do doby, kdy se onemocnění ledvin projeví (Rybka, 2007).

Prvním signálem, možného onemocnění ledvin, může být mikroalbuminurie, tedy malé částičky bílkovin v moči. Vysoké hladiny cukru v těle způsobují vápenatění, což má za následek právě vylučování většího množství bílkovin do moči. Tyto projevy lze odhalit při vyšetření moči. Včasná diagnóza a léčba pomůže zastavit rozvoj této nemoci (Szabó et al., c2021).

Diabetická neuropatie

Diabetická neuropatie je postižení nervů, které se projevuje jejich bolestí, sníženou citlivostí, problémy s trávicím ústrojím a také srdcem a cévami. Jedná se o nejčastější pozdní komplikaci u nemocných s cukrovkou. Je přítomna v 5-10 % již při diagnóze diabetu, asi po deseti letech se vyskytuje již u 40-90 % diabetiků. Dle příznaků dělíme diabetologické neuropatie na generalizované symetrické polyneuropatie senzomotorického či vegetativního typu a fokální, respektive multifokální neuropatie (Szabó et al., c2021). Včasný záchyt diabetické neuropatie je zvláště důležitý v prevenci komplikací typu diabetické nohy a z těchto důvodů by měl diabetolog, internista či praktický lékař pečující o diabetika minimálně 1x ročně provést orientační vyšetření pacienta na průkaz periferní neuropatie (Rybka, 2007).

Nespecifické komplikace se mohou projevit i u lidí, kteří netrpí diabetem, avšak u diabetiků jsou obzvlášť časté. Řadíme sem diabetickou makroangiopatii neboli aterosklerózu u diabetiků, recidivující infekce hlavně močových cest a nekróza ledvinných papil, která je vzácnou příčinou hematurie a kolikovitých bolestí (Rybka, 2007).

Aby bylo možné těmto komplikacím předejít, je potřeba pravidelně kontrolovat glykémii a dodržovat léčebný režim. Pokud diabetik denně dostává více jednotek inzulínu než je polovina jeho váhy, roste riziko výskytu chronických komplikací (Bartoš a Pelikánová, 2003).

2.3 Diabetes mellitus 2. typu

Příčinou vzniku onemocnění diabetes mellitus druhého typu je pokles produkce inzulínu zapříčiněným postupným selháním beta buněk v těle. Tato skutečnost je dále zhoršována tím, že se tkáně se stávají méně citlivými na inzulín. Tento jev označujeme jako inzulínová rezistence. Ačkoli slinivka břišní produkuje inzulín, ten se nedostává do buněk v těle a nedokáže plnit svou funkci (Chaplin, 2005).

Tento typ diabetu bývá také často nazýván jako stařecká cukrovka, jelikož se nejčastěji projevuje u starších osob. Avšak kvůli nezdravému životnímu stylu může postihnout i mladší osoby. Diabetes mellitus 2. typu je charakterizován neadekvátní funkcí inzulínu. Tento typ diabetu je spojen s obezitou, neaktivním životním stylem, nezdravými stravovacími návyky a genetickou predispozicí. Pacienti s tímto typem diabetu mohou mít zvýšené riziko vzniku řady zdravotních problémů jako jsou srdeční choroby, problémy s krevním tlakem a zrakem, a může být vyžadována léčba inzulínem nebo orálními antidiabetiky. Je důležité změnit životní styl a dodržovat zdravou stravu a pravidelné cvičení, aby se snížilo riziko vzniku tohoto onemocnění a aby se minimalizovaly jeho důsledky (Svačina et al., 2008).

Faktory, které zvyšují riziko vzniku tohoto onemocnění, zahrnují vyšší věk, nadváhu, dědičnost a nedostatek fyzické aktivity. K léčbě tohoto typu diabetu pacienti obvykle nepotřebují inzulín, důležité je ale snížení nadváhy, správná dieta a pravidelný pohyb. Diabetici druhého typu také užívají tablety, které snižují hladinu cukru v krvi. Tento typ diabetu se řadí mezi tzv. civilizační choroby (Svačina et al., 2008).

2.4 Gestační a pregestační diabetes mellitus

Diabetes v době těhotenství můžeme dělit na pregestační diabetes, který si žena do těhotenství přináší již z minulosti a gestační diabetes mellitus, jenž se objeví až v průběhu těhotenství a po jeho ukončení spontánně vymizí (Roztočil, 2017).

Do skupiny pregestačního diabetu řadíme diabetičky prvního a druhého typu. Pacientky o svém onemocnění vědí a jsou pro něj prekoncepčně léčeny. DM obecně znamená vysoká rizika pro matku i pro plod, nejčastěji poruchy růstu či vrozené vývojové vady. Před samotným otěhotněním se ženám doporučuje podniknout vyšetření jejich zdravotního stavu (Andělová a Čechurová, 2014).

Gestační diabetes mellitus neboli těhotenská cukrovka je porucha metabolismu glukózy, která se vyskytne ve druhém až třetím trimestru těhotenství a spontánně vymizí v průběhu šestinedělí (Andělová, 2015). Mezi rizikové faktory pro vznik GDM patří nadváha a obezita, vyšší věk matky a rodinná anamnéza pozitivní na jakoukoliv formu diabetu. Rizika dopadají jak na matku, tak na plod a v postnatálním období na dítě jako takové. Dítěti hrozí vyšší riziko obezity, vzniku kardiovaskulárních onemocnění či diabetu mellitu. Předpokládá se, že výskyt gestačního diabetu se bude celosvětově zvyšovat.

Existuje několik variant léčby, farmakologická i dietní, avšak žádná není schopna definitivně vyléčit toto onemocnění (Stanley et al., 2018).

2.5 Kvalita života

Kvalita života je velmi obecný pojem, který v současnosti nemá konkrétní ustálenou definici. Jedná se o velmi komplexní oblast, jež v sobě zahrnuje různé aspekty lidského života. Kvalita života se může zkoumat z hlediska medicínského, interpersonálního, psychologického a dalších (Gurková, 2011).

Nejednotnost v pojetí konceptualizace a metodologie kvality života je důsledkem toho, že je rozebírána v různých kontextech v různých vědních odvětvích, mezi nimiž dominuje především psychologie, sociologie, kulturní antropologie, ekologie a medicína (Gurková, 2011).

Pojem "kvalita" pochází z latinského slova "qualis", což znamená "jaký". Kvalita je tedy specifická charakteristika, hodnota nebo vlastnost, kterou něco nebo někdo disponuje a která určuje, jak se toto něco nebo někdo odlišuje od ostatních vzhledem k jejich kvalitě (např. kvalita života jednoho jedince nebo skupiny se může odlišovat od jiného člověka nebo skupiny v lepším, nebo horším smyslu).

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) definuje kvalitu života takto: „*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům.*“ (The WHOQOL Group, 1997).

Otázkami týkajícími se kvality života se lidé zabývali již odpradáвна. Jednalo se o dva směry zájmů – filozofický a duchovní. Teprve až později se pojem stal předmětem vědeckého zkoumání, především v oblasti sociologie a následně i ve společenských vědách (Křivohlavý, 2004).

2.5.1 Kvalita života podmíněná zdravím

Podle prohlášení Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1946 zahrnuje zdraví nejen absenci nemoci nebo tělesné slabosti, ale také stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody. Později bylo toto prohlášení rozšířeno o schopnost vést společensky a ekonomicky plodný život. Tato definice je klíčová pro výzkum kvality života

v souvislosti se zdravím. Dříve se zdravotní výsledky primárně vnímaly jako ukazatel úspěšnosti léčby, ale nyní je kvalita života u osob s chronickým onemocněním identifikována jako důležitá proměnná (Golden, 1998).

J. Payne (2005) definuje zdraví jako normu a zároveň jako prospěšný stav, který se týká prevence a léčby nemocí. Payne poukazuje na to, že existuje mnoho kritérií, ovlivňujících definici zdraví, a zdůrazňuje důležitost celistvosti této koncepce (Payne, 2005). Navzdory tomu, že WHO zdůraznila nutnost zahrnout do hodnocení zdraví i duševní a sociální pohodu, nedošlo nikdy ke shodě na definici kvality života podmíněnou zdravotním stavem.

Eiser a Morse (2001) identifikovali tři různé koncepty, které vymezují kvalitu života:

- 1) individuální perspektiva každého jedince,
- 2) multidimenzionální pojem zahrnující více oblastí a
- 3) zhodnocení kvality života, které kombinuje objektivní a subjektivní pohledy.

Většina autorů, kteří se věnují kvalitě života vztahující se ke zdraví, se shoduje na tom, že kromě fyzického stavu by měla být zahrnuta do definice WHO i duševní a sociální pohoda (Eiser.,C a kol.,2001).

V současné době se termín kvalita života používá v mnoha oblastech. Ve zdravotnictví se stává stále častějším pojmem, jenž se nevztahuje pouze na lékařské obory, ale také na ošetrovatelství. Kvalita života se v zdravotnictví spojuje s otázkou zdraví a nemoci a zahrnuje nejen snahu o zachování a prodloužení lidského života, ale také o zkoumání kvality života pacientů. Proto se kvalita života podmíněná zdravím stává důležitým ukazatelem výsledků poskytované péče (Mareš, 2008).

Pro hodnocení kvality života v oblasti zdravotnictví se celosvětově využívá zkratka HRQOL, což znamená "health related quality of life". Překlad této zkratky do češtiny může být komplikovaný, avšak nejčastěji se setkáváme s následujícími překlady: kvalita života související se zdravím, kvalita života vztažená ke zdraví, kvalita života ve vztahu ke zdraví, kvalita života vztahující se ke zdravotnímu stavu a kvalita života podmíněná

zdravím (Mareš, 2008). Jako autorka této odpovědi jsem se rozhodla používat překlad "kvalita života podmíněná zdravím".

2.5.2 Kvalita života podmíněná zdravím a děti s diabetem mellitem 1. typu

Laffel (2003) zdůrazňuje, že hodnocení kvality života u dětí s diabetem 1. typu je klíčové, neboť tato nemoc a její léčba mají velký dopad na život pacienta. Protože diabetes mellitus bývá diagnostikován v dětském nebo raném dospělém věku, je důležité sledovat, jak ovlivňuje vývoj dítěte. Diabetes a jeho léčba mohou velmi výrazně poznamenat běžné denní aktivity a celkovou kvalitu života dítěte, zejména fyzicky a sociálně-emocionálně (Laffel, 2003).

Pokud je diabetes mellitus u dítěte nedostatečně kompenzován, může to mít negativní dopad na jeho růst a neuropsychologické funkce. Tento stav, spolu s častými návštěvami lékařů a absencemi ve škole, může mít vliv na akademické výsledky. Kromě toho diabetes ovlivňuje i sociální aspekty kvality života dítěte, neboť děti s diabetem se mohou ve společnosti cítit nesvé kvůli aplikaci inzulínu, měření glykémie a dalším léčebným činnostem, které by mohly být ostatními lidmi vnímány nepříjemně (Northam et al., 1996).

Diabetes u novorozenců, kojenců a batolat.

Předem si definujme věk těchto tří kategorií. Za novorozence považujeme dítě od narození až po 28. den života, za kojence je od 2. až po 12. měsíc života a batole je dítě mezi 2. a 3. rokem života (Derňarová, 2021).

Diabetes mellitus se může projevit v jakémkoliv věku, avšak není běžné, že by vznikl v prvních letech života. Nejčastěji se objevuje ve školním věku až časně dospělosti (Derňarová, 2021).

Novorozenecký diabetes, který se projeví hned v prvních týdnech života, je výjimečný. nejen tím, že v takto úzkém věku se objevuje málokdy, ale hlavně tím, že má poněkud jinou příčinu a často i jiný průběh než později vznikající diabetes. V některých případech může u novorozenců diabetes po několika týdnech vymizet, ale u některých dětí se později projeví znovu. U kojenců se již může projevit skutečný diabetes mellitus prvního

typu, jenž lze poznat podle špatného přibývání na hmotnosti a hojného močení do plenek. Moč je z důvodu velkého obsahu glukózy lepkavá a nápadně světlá (Derňarová, 2021).

Derňarová (2021) dále uvádí, že děti trpící chronickým onemocněním v novorozeneckém či kojeneckém období si nejsou vědomy závažnosti svého stavu. Je to pro ně náročná životní situace, protože rodiče nejsou schopni vysvětlit příčinu bolesti, zvracení, nevolnosti, únavy a dalších negativních pocitů, které s onemocněním souvisí. Pro rodiče je velmi nesnadné připravit dítě na nepříjemné vyšetření nebo dokonce bolestivou diagnostiku. Dítě v tomto věku reaguje především na neuspokojené potřeby a velmi citlivě vnímá chování svých rodičů, když je něco špatně. Strach a stres rodičů mohou vést k pláči, nespavosti a nechutenství. Časté hospitalizace jsou pro dítě a rodinu dalším negativním zážitkem, proto by každý rodič měl mít právo být hospitalizován společně se svým chronicky nemocným dítětem, aby se udržela rodinná pouta a zabránilo se vzniku separační úzkosti, jež může zapříčinit depresi. Kojenci jsou rovněž velmi citliví na senzorickou a pohybovou deprivaci, což může ovlivnit jejich růst a vývoj. Z těchto důvodů je obzvláště důležitá přítomnost rodičů při hospitalizaci (Derňarová, 2021).

Léčba a odloučení dětí od rodičů může tedy ohrozit pocit bezpečí a omezit autonomii dítěte. Toto se může navenek projevit hněvem a odporem například ke zdravotnickému personálu (Gregorová, 2001). Proto je důležité vytvořit pro dítě co nejpřírozenější prostředí pro jeho vývoj. Věkově mladší děti velice traumatizuje bolestivost léčby, nemocniční prostředí a ztráta kontaktu s rodinou. Dítě může vyjadřovat svůj protest i odmítáním všeho co je spojeno s léčbou nemoci, proto je potřeba propojit hospitalizaci s pobytem doma u rodičů. Dále je velice důležité ujištění dítěte v každém věku o podpoře a blízkosti rodiny, včetně blízkého okolí (Derňarová, 2021).

Diabetické dítě ve školce

Dle Lebla (2015) Děti ve věku předškolního vzdělávání se snaží porozumět vlastnímu tělu a okolnímu světu. Je pro ně stále snazší pochopit, co znamená mít chronické onemocnění. V této fázi dochází k boji mezi iniciativou a pocitem viny. Je pro ně těžké rozlišit svou realitu od reality dospělých, jelikož jsou v tomto věku egocentrické a mají silnou fantazii, a tak mohou interpretovat nemoc svým způsobem (Lebl et al., [2015]). Děti ve věku pěti až šesti let mohou nepříjemné věci chápat jako trest za špatné chování, proto je potřeba, aby jim byla vysvětlena příčina a průběh symptomatologické léčby. Tyto

děti mohou být citlivé, mohou plakat, být naštvané, zuřivé nebo mít fobie. Je důležité, aby byly děti informovány o všech postupech a o tom, co se s nimi děje. V tomto věku jsou děti schopny chápat, proč musí dodržovat doporučení lékaře. Nicméně je důležité, aby nebyly přetíženy informacemi o rizicích a prognóze chronického onemocnění (Derňarová, 2021).

Dítě školního věku

V období školního věku se dítě zajímá o své chronické onemocnění a má realističtější pohled na něj, který vychází z jeho zkušeností a aktuální situace. Děti v této věkové kategorii se snaží uspět nejen ve škole, ale i mimo ni, a často soutěží s ostatními dětmi. Pokud selžou, mohou se cítit méněcenně a tyto pocity mohou přetrvávat i v dospělosti. Tyto pocity selhání mohou být spojené s únavou, absencemi ve škole, narušenou koncentrací nebo vedlejšími účinky léčby. V tomto období je pro dítě také důležité utvářet přátelství a nezávislost. Pro dítě může být obtížné cítit se stejně jako ostatní děti kvůli inzulinové pumpě nebo senzoru, což může vést k pocitům odlišnosti. Při komunikaci s dítětem je důležité věnovat pozornost i neverbální komunikaci (Derňarová, 2021).

K efektivnějšímu zvládnutí nemoci u dítěte školního věku pomáhá motivace dítěte ke zlepšení jeho výkonnosti, a to jak pomocí identifikace s nějakým hrdinou, tak s podpůrnou skupinou vrstevníků (Derňarová, 2021).

Období puberty

Období puberty v kontextu s chronickým onemocněním je kritické a rodiče z něj mají obvykle obavy. Puberta je období vývojových změn, kdy dítě postupně dospívá a stává se samostatným dospělým. Pokud se v této době projeví chronické onemocnění, může to vést k iracionálním a bouřlivým reakcím. Dospívající často nesouhlasí s pravidly stanovenými dospělými a chtějí se osamostatnit. Často mají odpor k autoritám, ale zároveň se snaží být nezávislí. V této fázi je prospěšné svěřit dospívajícímu co největší podíl na rozhodování o dalším průběhu léčby (Derňarová, 2021).

Období adolescence

Toto období se označuje jako nejsložitější kvůli somatickému, emočnímu a sociálnímu vývoji, který přináší mnoho konfliktů souvisejících s ještě nevyhraněnou osobní

integritou. Klesá nejen vliv rodičů na chování dětí, ale i samotná angažovanost rodičů, navíc chce dítě zvládat bez pomoci rodičů (Allen, 1983). Jedinec se snaží být nezávislý. Sklony adolescentů k negativismu, izolaci, pocitům méněcennosti a pesimismu jsou obvykle posíleny závažností vyskytujícího se chronického onemocnění. Derňarová (2021) dále tvrdí, že toto období se řadí mezi nejvíce stresující etapy života a chronické onemocnění tuto míru značně znásobuje a negativně zasahuje do většiny oblastí dospívajícího člověka. Adolescent se mnohem raději učí za nepřítomnosti rodičů. Přestože je schopen abstraktního myšlení, je pro něj těžké pochopit, že může vážně onemocnět. V tomto období je pro něj velice důležité, aby byl akceptován svými vrstevníky a klade velký důraz na svůj vzhled. Derňarová (2021) se Štěchovou (2014) uvádí, že diabetické dítě příkazy zdravotníků často odmítá a považuje to za zásah do svého soukromí. Dobré zdraví a atraktivní vzhled jsou v období adolescence atributy, které jsou u jedinců s chronickým onemocněním často narušené. Tyto atributy jsou totiž ostře sledované v kolektivu a diabetik nechce vyčnívat. Mladé dívky často trpí poruchami příjmu potravy, kdy se vyhýbají užívání inzulínu, aby si udržely nebo zlepšily svou váhu. Kvůli chronické nemoci a negativním sociálním dopadům se mění jejich sebehodnocení, což vede ke snížení sebeúcty a může vést ke změně identity. V tomto věku se dívky velmi zajímají o informace týkající se léčby a možných komplikací. Velká důležitost se přisuzuje přístupnosti informacím, které jsou potřebné, aby se mohly aktivně podílet na své léčbě. (Derňarová, 2011)

1.5.2 Faktory ovlivňující kvalitu života u diabetiků 1. typu

Onemocnění diabetes mellitus 1. typu není problémem jen v oblasti fyzické, ale psychické, sociální, rodinných vztahů a ekonomické (Gurková, 2011).

2.5.2.1 Stres a diabetes

Stres silně ovlivňuje diabetes. Při akutním stresu dochází ke zvýšení sekrece hormonů hypofýzy, tyto hormony působí opačně proti účinku inzulínu. Stres může mít za následek hyperglykémii, jež dále ovlivňuje denní činnost člověka, jeho vztahy apod. Faktor stresu je u diabetiků mnohem závažnější než u lidí bez diabetu (Mahgoub, 2006). Hyperglykémie vzniklé z důvodu stresu bývají pro diabetiky složitější zvládnout než hyperglykémie způsobené dietní chybou (Mahgoub, 2006).

2.5.2.2 Psychické poruchy a diabetes

Výskyt psychických poruch je u pacientů trpících diabetem mellitus častým jevem. Podle výzkumů zaměřených na kvalitu života je u lidí s diabetem nižší subjektivní pocit zdraví než u běžné populace. Mezi psychické poruchy, se kterými se u diabetiků setkáváme, patří depresivní porucha, poruchy příjmu potravy, mírné kognitivní poruchy a poruchy přizpůsobení. Vzhledem k tomu, že pacienti s diabetem a současně i s psychickými poruchami mohou mít problém s léčbou svého onemocnění, je důležité věnovat pozornost nejen výsledkům léčby diabetu, ale také celkovému subjektivnímu pocitu pacienta (Medved, 2009).

2.5.2.3 Diabetes a úzkostné poruchy

Skinner uvádí, že podle studií lidé, kteří si uvědomují závažnost diabetu s možnými komplikacemi a zkrácenou délkou života, měli vyšší skóre úzkosti. Nicméně nejvýznamnějším prediktorem úzkosti u těchto lidí byly jejich osobní charakteristiky (Skinner, 2005).

Mahgoubova studie se potvrdila, že ženy trpící diabetem 1. typu mají větší prevalenci klinicky významné úzkosti v porovnání se zdravou populací. Některé studie sice popírají výskyt vyšší prevalence úzkosti u diabetiků vůči zdravé populaci, zároveň ale potvrzují, že některé aspekty diabetu jako je strach z komplikací nebo hypoglykémie, mohou u diabetiků vyvolat úzkost. Příznaky úzkosti mohou být také spojeny s hypoglykemií, jelikož hypoglykémie může vyvolat psychické stavy jako nervozita, strach, pocit zklamání a obavy (Mahgoub, 2006).

2.5.2.4 Diabetes a poruchy příjmu potravy

Před vznikem diabetu často dochází k vývoji poruch příjmu potravy. U žen s diabetem 1. typu mohou být tyto poruchy vyvolány faktory, jako je pečlivá kontrola diety, glykémie a pravidelná fyzická aktivita, což může vést k rozvoji těchto poruch. Tyto problémy obvykle vznikají v důsledku chování, které je nezbytné pro diabetický režim, ale může být těžko ovladatelné a negativně ovlivňovat metabolickou kompenzaci diabetu. (Goebel-Fabbri, 2002)

Mladé ženy se často snaží snížit svou hmotnost prostřednictvím záměrného snižování dávek inzulínu, což vede k produkci glukózy v moči a může způsobit vážné poškození

organismu. Kromě toho bylo také prokázáno, že pacienti s diabetem prvního typu a mentální anorexií mají vyšší úmrtnost. (Nielsen, 2002).

Diabetici trpící nespavostí mohou často sáhnout po jídle jako způsobu trávení volného času. To však může vést k přibývání na váze a zhoršování kompenzace diabetu. Tyto problémy mohou být důvodem, proč diabetici vyhledávají psychiatrické ambulance (Jirkovská et. al, 2017).

2.5.2.5 Deprese a diabetes

Deprese je závažné psychické onemocnění, které postihuje více než 10 % populace světa. Mezi hlavní příznaky patří trvalý smutek, nízké sebevědomí, ztráta radosti ze všedních věcí, ztráta vůle, a obavy z budoucnosti. Deprese může mít také fyzické projevy jako neklidný spánek, ztráta hmotnosti a snížení energie (Jirkovská et. al, 2017).

Studie naznačují, že u pacientů s diabetem 1. typu je častější výskyt deprese (Gandelman, 2009). Podle několika zdrojů se může jednat až o 30 %. Deprese se u těchto pacientů nejčastěji objevuje po stanovení diagnózy a může být spojena s psychosociálními faktory, které souvisejí se zhoršením stavu způsobeným chronickým onemocněním (Suwalska, 2004).

Výskyt deprese u pacientů s diabetem 1. typu souvisí s negativními změnami glykémie a špatnou dlouhodobou kompenzací diabetu. Některé studie také ukazují, že hyperglykémie může mít negativní vliv na náladu (Hermanns, 2007). Deprese také ovlivňuje metabolickou kontrolu diabetu, snižuje účinnost léčby a diety, snižuje kvalitu života a zvyšuje náklady na zdravotní péči u diabetiků 1. typu. (Lustman, 2005).

2.5.2.6 Sexuální problémy pacientů s diabetem

U diabetiků často dochází k různým sexuálním dysfunkcím, ale jelikož jde o velice citlivé téma, má spousta diabetiků tendenci se hovorům o pohlavním životě vyhýbat. Komplikace spojené s diabetem se u mužů projevují erektilní dysfunkcí, retrográdní ejakulací a předčasnou ejakulací. U žen může diabetes způsobovat poruchu menstruačního cyklu, dyspareunie, algopareunie, mykotická onemocnění genitálií a poruchy vaginální lubrikace. Tyto komplikace lze většinou předejít správnou kompenzací

diabetu. Avšak nemůžeme opomenout ani vlivy psychogenního charakteru, jako je například deprese (Bartoš, 2003).

Je potřeba si uvědomit, že sexuální problémy mohou mít pro pacienty velký vliv na kvalitu života a psychické zdraví. Proto by měli pacienti otevřeně mluvit o svých sexuálních problémech s lékařem, aby mohli být správně diagnostikováni a léčeni (Bartoš, 2003).

Bartoš (2003) uvádí, že typy sexuálních problémů mohou zahrnovat erektilní dysfunkci u mužů, sníženou sexuální touhu u obou pohlaví, bolestivé pohlavní styky, problémy s ejakulací nebo orgasmem a další. V léčbě sexuálních problémů se mohou používat různé metody, jako jsou změny životního stylu, léky, psychologická podpora nebo terapie (Bartoš, 2003).

V případě zánětů genitálií je třeba dodržovat hygienická pravidla, používat kondomy při pohlavním styku a pravidelně navštěvovat gynekologa či urologa. Pokud se záněty opakují, může být nutná důkladnější diagnostika a léčba antibiotiky či jinými léky.

Každý pacient je individuální a může vyžadovat specifický přístup k léčbě sexuálních problémů. Proto je důležité konzultovat své problémy s lékařem a společně najít nejvhodnější řešení (Bartoš, 2003).

Za příčinu těchto sexuálních problémů může kombinace poškození nervového a cévního systému a psychogenní složky.

2.5.2.7 *Alkohol a diabetes*

Podle Lebla mohou mít alkohol a alkoholické nápoje významný vliv na hladinu cukru v krvi u diabetiků. Proto je důležité, aby se diabetik před konzumací alkoholu dostatečně informoval o jeho účincích na organismus, protože alkohol může ovlivnit nejen hladinu cukru, ale i sacharidů. Alkohol může snížit hladinu cukru v krvi, zejména v noci, tím, že brání uvolňování zásobní glukózy z jater do krevního oběhu. Na druhou stranu mohou alkoholické nápoje také zvýšit hladinu cukru v krvi kvůli vysokému obsahu sacharidů. Proto je diabetikům doporučováno konzumovat maximálně dvě desetistupňová piva, nebo jedno dvanáctistupňové pivo, nebo sklenka vína. Nicméně destiláty, likéry a nízkalkoholická piva jsou pro diabetiky velmi nebezpečné (Lebl, 2015).

2.5.2.8 Sport a diabetes

Pro diabetika je zapotřebí brát v úvahu vliv tělesného pohybu na hladinu cukru v krvi, a proto musí být opatrnější při výběru sportovních aktivit. Nicméně, diabetici jsou schopni provozovat téměř jakýkoli sport a dosahovat srovnatelných výsledků se svými vrstevníky. Tělesný pohyb spotřebovává glukózu a snižuje hladinu cukru v krvi. Při plánování sportovních aktivit musí být brána v úvahu intenzita a trvání pohybu (Lebl, 2015)

Větší pozornost je třeba věnovat extrémním sportům jako potápění, horolezectví nebo plavání, protože při těchto aktivitách může být těžší rozpoznat hypoglykémii. Proto se doporučuje, aby diabetici měli při těchto sportech dohled, který by jim v případě hypoglykémie ihned poskytl pomoc (Lebl, 2015).

2.5.3 Nástroje měření kvality života

Díky nárůstu výzkumů zaměřených na kvalitu života u diabetiků se rozšířil i počet nástrojů sloužících k měření kvality života, a to jak na specifické onemocnění, tak i obecně. Nejčastější formou zkoumání kvality života je užití dotazníků a strukturovaných rozhovorů (Ondrušová, 2011).

V 90. letech minulého století vytvořila mezinárodní skupina World Health Organization Quality of Life Group (zkráceně WHOQOL) dotazníky sloužící k měření kvality života. Soubor dotazníků se skládá z šesti oblastí, konkrétně fyzického zdraví, prožívání, nezávislosti, prostředí, mezilidských vztahů a spirituality. Tento soubor byl dále rozdělen do 24 podoblastí a obsahuje celkem 100 položek. Tento dotazník se označuje jako World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100). Později byla vytvořena zkrácená verze dotazníku s názvem WHOQOL-BREF, která se zaměřuje na čtyři faktory, a to sociální vztahy, fyzické zdraví, prožívání a prostředí. Tato zkrácená verze se používá v klinických praxích (Ondrušová, 2011).

geriatrické nástroje měření kvality života u diabetiků

Pro měření kvality života u pacientů s diabetes mellitus jsou nejčastěji využívány geriatrické nástroje jako například SF-36, WHO škála pohody, škála psychosociální adaptace na onemocnění (Psychosocial Adjustment to Illness Scale), SIP, NHP, EQ-5D a spoustu dalších (Gurková, 2011).

SIP (Sickness Impact Profile)

Tento nástroj slouží k hodnocení účinnosti terapie, farmakoekonomické analýze a jeho využití v oblasti zdravotní politiky. Obsahuje celkem 136 položek, které se zaměřují na každodenní aktivity jedince. Kromě toho je tento nástroj rozdělen do 12 subškál zahrnujících spánek, emoční stav, dechovou funkci, pohybovou aktivitu, osobní hygienu, mobilitu, domácí práce, sociální interakce, komunikaci, rekreaci, práci a stravování. (Gurková, 2011)

Nottingham Health Profile (NHP)

Tento instrument vznikl v roce 1981 a soustředí se na tělesné, psychické a sociální obtíže. Je založen na principu SIP, nicméně věnuje větší pozornost změnám ve vnímání než v denních aktivitách jedince. Kromě toho je také snazší na vyplnění (Gurková, 2011).

Short form 36 Health Subject Questionnaire (SF-36)

Tento evaluativní nástroj byl vyvinut v roce 1992 a zaměřuje se na obecné koncepty související se zdravím, nikoli na specifická onemocnění, způsob léčby nebo věk pacienta (Gurková, 2011).

WHOQOL-BREF

Tento dotazník je zkrácenou verzí WHOQOL-100 a je určen pro použití v klinické praxi. Obsahuje 26 položek, které jsou rozděleny do 4 oblastí (fyzická, psychická, sociální a prostřední) a dvě samostatné položky hodnotící celkovou kvalitu života a celkový zdravotní stav. Každá položka má škálu hodnocení od 1 do 5, přičemž vyšší číslo znamená vyšší kvalitu života v dané oblasti. Výsledky dotazníku jsou vyjádřeny jako doménové skóre, které zahrnují průměrné skóre vypočítané z odpovědí na příslušné položky a hodnot z dvou samostatných položek (Dragomirecká, 2006).

Gurková (2011) pro širší a všeobecnější konceptualizace kvality života doporučuje užívání těchto nástrojů:

- diabetes-39 (dále D-39);
- diabetes Care Profile (dále DCP);
- diabetes Impact Management Scales (dále DIMS);
- diabetes Quality of Life (DQOL);

- the Diabetes-Specific Quality of Life Scale (dále DSQoLS), (Gurková, 2011).

Podle autorky jsou pro výzkum na specifické determinanty kvality života ve vztahu s DM jsou užívány tyto nástroje:

- appraisal of Diabetes Scale (ADS);
- audit of Diabetes-Dependent Quality of Life 19 (dále ADDQoL 19);
- problem Areas in Diabetes Scale (dále PAID);
- the Diabetes Health Profile (DHP);
- well-Being Enquiry for Diabetics (dále WED);
- pediatric Quality of Life Inventory (dále PedsQLTM), (Gurková, 2011).

Gurková (2011) uvádí tyto nástroje, které jsou používány z hlediska porovnání jejich validity a reliability:

- D-39;
- appraisal of Diabetes Scale (dále ADS);
- audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (dále ADDQoL);
- questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised (dále QSD-R);
- diabetes-Specific Quality of Life Scale (dále DSQoLS);
- diabetes Health Profile (dále DHP1/18), (Gurková, 2011).

2.5.3.1 Nástroje na měření kvality života u dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu

Četnost výzkumů kvality života u dětí a mladistvých s onemocněním diabetem mellitem prvního typu se v podařilo v posledních letech navýšit. Za nejdůležitější součást měření kvality života u lidí s chronickým onemocněním se považuje sebehodnocení. Právě sebehodnocení může být u dětí a mladistvých problematická část, jelikož dítě se stále vyvíjí a poznává, mají různé úrovně slovní zásoby, čtení a porozumění. (Seid, 2000). Z tohoto důvodu se často používají dotazníky pro rodiče zaměřené na dítě.

Pediatric Quality of Life Inventory (dále PedsQLTM)

Autorem tohoto dotazníku je James W. Varni. Používá se pro hodnocení kvality života u dětí a mladistvých, kteří jsou zdraví i akutně a chronicky nemocní. Tento dotazník je

složen z 23 otázek a k jeho vyplnění je potřeba méně než 4 minuty. Možnost využití tohoto dotazníku je široká, ve škole, v komunitě a v klinické pediatričké praxi.

Tento dotazník je dostupný, jak pro sebehodnocení dítěte, a to v několika věkových skupinách (5 -7 let, 8 -12 let, 13 -18 let), tak i pro rodiče, kdy kvalitu života hodnotí z pohledu rodiče daného dítěte a je opět dostupný v několika věkových kategoriích (2 -4 let, 5 – 7 let, 8 – 12 let, 13 – 18 let) (Varni, 2004).

Dotazník je spolehlivý a validní, jelikož vnímá rozdíl mezi zdravými dětmi a dětmi s akutním a chronickým zdravotním stavem.

Dotazník je navržen tak, aby měřil hlavní oblasti zdraví a také oblast fungování ve škole. Dotazník obsahuje otázky hodnotící fyzické a emocionální funkce a funkce školy, zároveň však otázky odpovídají na klinické změny v životě jedince. Vyhodnocení dotazníku tvoří součet tří souhrnných výsledků, a to z celkového skóre, souhrnného skóre tělesného zdraví a souhrnného skóre psychosociálního zdraví (Baloun a Velemínský, 2018).

Tento dotazník má moduly specifické pro jednotlivá onemocnění. V současné době existuje celkem 34 druhů dotazníků PedsQL™ Dotazník PedsQL™ 4.0 je základní dotazník, který lze plošně využívat jak u zdravých, tak i nemocných dětí a dospívajících. Dále jsou tu moduly PedsQL™ 3.0, které jsou již specificky zaměřené na jednotlivá onemocnění. Tyto moduly jsou navrženy tak, aby u určité populace poskytovaly větší měřitelnou citlivost (Baloun a Velemínský, 2018).

V současné době jsou specifické moduly pro tato onemocnění: artritida, astma, nádor mozku, rakovina, srdeční choroby, mozková obrna, diabetes, Duchennova muskulární dystrofie, revmatologie, eozinofilní ezofagitida, terminální stadium onemocnění ledvin, příznaky gastrointestinální choroby, neurofibro-matóza, neuromuskulární onemocnění, srpkovitá anémie, transplantace (Baloun a Velemínský 2018).

3 Cíl práce a výzkumné otázky

3.1 Cíl práce

Hlavním cílem bakalářské práce bylo, jak rodiče dětí, diabetiků 1. typu hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním.

3.2 Výzkumné otázky

Stanovila jsem si následující výzkumné otázky, aby došlo ke splnění bakalářské práce a její praktické části:

VO1: Jak diabetes mellitus ovlivňuje způsob života dětí?

VO2: Jak ovlivňuje rodinu, v níž diabetik žije?

VO3: Jaká jsou negativa diabetu pro běžné fungování v každodenním životě?

VO4: Jak hodnotí kontakty s okolím?

4 Metodika

4.1 Metody a techniky výzkumu

K dosažení výzkumného závěru byla využita kvalitativní i kvantitativní výzkumná strategie. Takto využitá strategie je považována za smíšenou strategii výzkumu, která využívá kombinaci prvků kvantitativního a kvalitativního výzkumu (Hanzl, 2012). Pro kvalitativní strategii byla využita metoda dotazování a technika strukturovaného rozhovoru. Pro kvantitativní strategii bylo využito dotazníkové šetření.

4.1.1 *PedsQL™ 3.0 Dotazník o pediatrické kvalitě života-Modul Diabetes*

Operacionalizace pojmu: komunikační partner označuje všechny účastníky výzkumu. Pro zjednodušení popisu výzkumu.

Pro kvantitativní strategii bylo zvoleno dotazníkové šetření. Byl využit dotazník PedsQL™, jež byl vyvinut Jamesem Varnim (Varni et al, 2001). PedsQL™ je modulární přístup měření kvality života související se zdravím u zdravě i akutně nemocných dětí a dospívajících (Baloun a Velemínský, 2018). Dotazníky PedsQL™ jsou v České republice validizovány. Tento dotazník se při výběru dotazníku pro hodnocení kvality života v dané věkové kategorii jevil jako nejvhodnější. Dotazníky PedsQL™ jsou vhodné pro děti a dospívající, jelikož měří nejen obecnou kvalitu života, ale i kvalitu života zaměřenou na dlouhodobé onemocnění (Varni et al, 2001). Rodiny s dětmi s onemocněním diabetem mellitem 1. typu vyplňovaly PedsQL™ 3.0 Modul Diabetes. Tento modul obsahuje, jak verzi pro dítě, tak pro rodiče. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 7 dvojic komunikačních partnerů dítě diabetik – rodič diabetika. Dotazník PedsQL™ 3.0 Modul diabetes mellitus 1. typu je nástroj na měření kvality života s diabetem. PedsQL™ 3.0 obsahuje jak verzi pro dítě tak verzi pro rodiče. Jeho využití je možné napříč širokými věkovými kategoriemi (2-4 let, 5-7 let, 8-12 let, 13-18 let) a je dostupný v několika světových jazycích (Varni, 2003).

Dotazník má 28 otázek, které jsou rozděleny do pěti kategorií: Můj diabetes, zde se otázky zaměřují na psychologické symptomy diabetu, jako například časté pocity žízně, možnost hypoglykémie nebo časté nutkání k častým návštěvám záchodu. Léčba I, tyto otázky se zaměřují na obecné problémy, které mohou ovlivnit léčbu, jako například bolest při měření glykémie nebo aplikaci inzulínu, neshody s rodiči v dodržování léčby nebo pocit

studu kvůli tomu, že osoba trpí diabetem. Léčba II, v této části se otázky zaměřují na zvládnání úkonů, jako jsou měření glykemií, hlídat si jednotky v dietě a aplikaci inzulínu. Kategorie Starosti řeší otázky, zda má respondent strach, že bude mít hypoglykémii, strach, že bude mít pozdní komplikace a strach z neúspěšné léčby. Poslední kategorie se týká hodnocení schopnosti komunikace např. se sestrami a doktory nebo při vysvětlování nemoci ostatním.

Výsledky z dotazníkového šetření na jednotlivé kategorie, jsou zpracovány pomocí popisné statistiky a převedení číselných kódů na skóre (tab.1).

4.1.2 Kvalitativní část výzkumu-rozhovory

Pro kvalitativní strategii byla využita metoda dotazování a technika strukturovaného rozhovoru, který byl realizován s rodiči diabetiků, a i se samotnými diabetiky 1. typu ve věku 14-18 let. K analýze rozhovorů bylo využito otevřené kódování. Rozhovor obsahoval jedenáct otázek pro rodiče a jedenáct otázek pro děti. Nejprve proběhl vždy rozhovor s rodičem dítěte, poté následoval rozhovor s dítětem. Otázky souvisely s výzkumnými otázkami. Rozhovoru se zúčastnilo šest dvojic komunikačních partnerů dítě s onemocněním a jeden z jeho rodičů.

Podle Hendla (2016) výzkum zahrnuje systematickou činnost, která má za cíl vytvořit nové poznatky odpovídající stanoveným výzkumným otázkám. Autor také definuje kvantitativní výzkum jako metodu, která umožňuje měřit chování respondentů ve výzkumném souboru. Kvalitativní výzkum podle Walkera (2013) a Kozla et al. (2011) slouží k hledání nových teorií, témat, postojů nebo příčin a získávání klíčových informací pomocí rozhovorů, kazuistik, zúčastněného pozorování nebo videonahrávek (Švaříček, Šedová, 2014)

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Pro výzkumný soubor byl zvolen záměrný výběr zkoumaného vzorku. Tento výběr je nejvyužívanější ve výzkumném souboru kvalitativního výzkumu. Zapojení komunikační partneři jsou vybráni cíleně, aby odpovídali stanoveným požadavkům výzkumu. Metoda vybírá mezi potencionálními komunikačními partnery takové, kteří jsou pro zkoumaný vzorek vhodní, splňují požadovaná stanoviska a se zapojením do výzkumu souhlasí (Miovský, 2006).

Do výzkumu byli zapojeni diabetici 1. typu ve věku od 14 do 18 let a jeden z jejich rodičů (tab.2). Všichni účastníci výzkumu se zapojením souhlasili. Každý z komunikačních partnerů diabetiků trpí onemocněním jinak dlouhou dobu.

Bylo třeba nasbírat, co nejvíce možných informací z různých rodin, ve kterých žije diabetik 1. typu.

4.3 Realizace výzkumu, harmonogram výzkumu

Vlastní výzkum bakalářské práce byl realizován v měsících únor a březen 2023. Rozhovory a vyplňování dotazníků probíhalo s předem domluvenými komunikačními partnery osobně. Rozhovory nahrávány pomocí diktafonu a následně přepsány do textové podoby v elektronické verzi. Dotazníky byly k dispozici v tištěné podobě, data z dotazníku byla následně převedena do programu Microsoft Excel.

V rámci bylo osloveno celkem 10 komunikačních partnerů. Všichni byli na začátku osloveni prostřednictvím osobního setkání nebo telefonického hovoru. V obou případech jim bylo nejprve sděleno téma bakalářské práce, její cíl a následně byli požádáni o spoluúčast ve výzkumu, popřípadě proběhlo naplánování osobní schůzky. Všichni komunikační partneři byli informováni o zachování anonymity komunikačního partnera a jeho sdělených informací. S účastí ve výzkumu dobrovolně souhlasilo 7 komunikačních partnerů a jejich rodiče, avšak rozhovor mi poskytlo pouze 6 komunikačních partnerů s rodiči. Všichni účastníci výzkumu potvrdili svůj souhlas prostřednictvím osobního setkání nebo telefonického hovoru. Rozhovor trval průměrně 30 minut. Nejprve byl veden vždy rozhovor s rodičem diabetika, poté s diabetikem. Vždy bylo komunikačním partnerům položena otázka, zda chtějí vést rozhovor za přítomnosti druhé osoby či samostatně.

Před zahájením záznamu rozhovoru byl všem komunikačním partnerům položen dotaz, zda souhlasí s nahráváním a zda mohou potvrdit svůj souhlas i při samotném záznamu. Informovaný souhlas byl poté poskytnut s žádostí o podepsání a seznámení se se všemi informacemi. Souhlasy podepsané účastníky nebudou v bakalářské práci uvedeny, aby byla zachována jejich anonymita. Vzor informovaného souhlasu je k dispozici v příloze.

Dotazník PedsQTM 3.0 jeden z rodičů vyplňoval o dítěti a jeden dotazník PedsQTM 3.0 vyplňovalo dítě samo o sobě.

4.4 Způsob zpracování výsledků

Výsledky z kvalitativní části výzkumu byly přepsány do textové podoby v elektronické verzi. Pro vyhodnocení dat byla využita metoda otevřeného kódování a následná kategorizace.

V rámci kvantitativní části výzkumu byly použit dotazník PedsQL™ 3.0 Modul Diabetes. Byla použita oficiálně přeložená česká varianta (Eprovide, 2023). V podmínkách (2023) při stažení dotazníku se výzkumník zavázal, že nebude dotazníky dále distribuovat, proto využitý dotazník PedsQL™ nebude součástí příloh této bakalářské práce.

Dotazníky, které hodnotí kvalitu života u dětí, byly vyhodnoceny podle oficiálního postupu, který spočívá v převodu původních odpovědí respondentů na číselnou škálu 0-100. (tab.1). Tyto odpovědi vyjadřují frekvenci problémů v různých oblastech. Převod byl proveden pomocí schématu uvedeného v tabulce 1.

Tabulka 1 Převod odpovědí PedsQL™ na číselnou

Odpověď respondenta	Kód odpovědi	Číselná škála
Nikdy	0	100
Téměř nikdy	1	75
Někdy	2	50
Často	3	25
Téměř vždy	4	0

Zdroj: Varni, ©1998 – Vlastní zpracování

4.5 Etika výzkumu

Před zahájením výzkumu byli všichni účastníci informováni o cíli mé bakalářské práce a o udržení úplné anonymity samotných komunikačních partnerů. Souhlas s nahráváním rozhovoru znovu potvrdili podpisem informovaného souhlasu, nebo sdělením přímo na nahrávku, že s nahráváním souhlasí. Z důvodu zachování naprosté anonymity účastníků výzkumu, není součástí bakalářské práce samotný podepsaný souhlas, pouze jeho vzor, viz příloha. Ze stejných důvodů nejsou součástí bakalářské práce vyplněné dotazníky PedsQL™.

Milovský (2006) v publikaci uvádí etická pravidla, která by měl výzkumník dodržovat a podle nich se řídit. Mezi tato pravidla patří dodržování soukromí účastníků výzkumu a zajištění jejich naprosté anonymity. Výzkumník by měl být pro účastníky důvěryhodný a poskytnout jim emoční bezpečí, zároveň však zachovat neutrální postoj. Součástí těchto pravidel je předložení informovaného souhlasu, který obsahuje informace o průběhu výzkumu a umožňuje účastníkům výzkumu nahlédnout do výsledků.

5 Výsledky

V následující kapitole budou zobrazeny a popsány výsledky jak kvalitativní části výzkumu, tak kvantitativní části výzkumu. V kvalitativní části výzkumu byly výsledky získány pomocí strukturovaného rozhovoru. V kvantitativní části byly výsledky získány díky dotazníku PedsQL™ 3.0 Modul Diabetes. Výsledky z obou částí výzkumu byly získány od dětí a mladistvých s onemocněním diabetes mellitus 1. typu a jedním jejich rodičem.

5.1 Charakteristika komunikačních partnerů

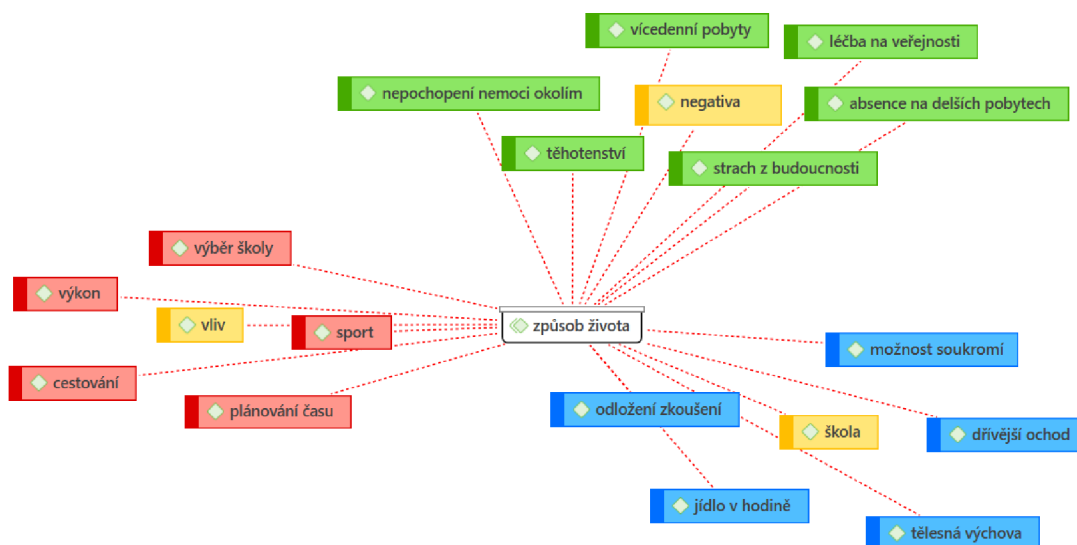
Tabulka 2 charakteristika komunikačních

Komunikační partner	Druh komunikačního partnera	Věk zjištění onemocnění	Délka trvání onemocnění
KP 1	dítě s diabetem	Od dvou let	16 let
KP 2	dítě s diabetem	Od desíti let	6 let
KP 3	dítě s diabetem	Od osmi let	10 let
KP 4	dítě s diabetem	Od desíti let	4 roky
KP 5	dítě s diabetem	Od osmi et	7 let
KP 6	dítě s diabetem	Od dvou let	15 let
KP 7	Rodič KP 1	---	16 let
KP 8	Rodič KP 2	---	6 let
KP 9	Rodič KP 3	---	10 let
KP 10	Rodič KP 4	---	4 roky
KP 11	Rodič KP 5	---	7 let
KP 12	Rodič KP 6	---	15 let

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

V tabulce 1 jsou uvedeni všichni komunikační partneři, kteří se výzkumu dobrovolně zúčastnili. Komunikační partneři jsou uvedeni pod zkratkami KP 1 – KP 12, z důvodu zachování anonymity a odlišení jednotlivých výroků, které mohou být uvedeny u jednotlivých schémat. Tabulka obsahuje počet komunikačních partnerů a délku trvání jejich onemocnění. Všichni komunikační partneři jsou v péči diabetologa.

5.2 Výsledky kvalitativního výzkumu



Obrázek č.1- způsob života s diabetem mellitem 1. typu

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

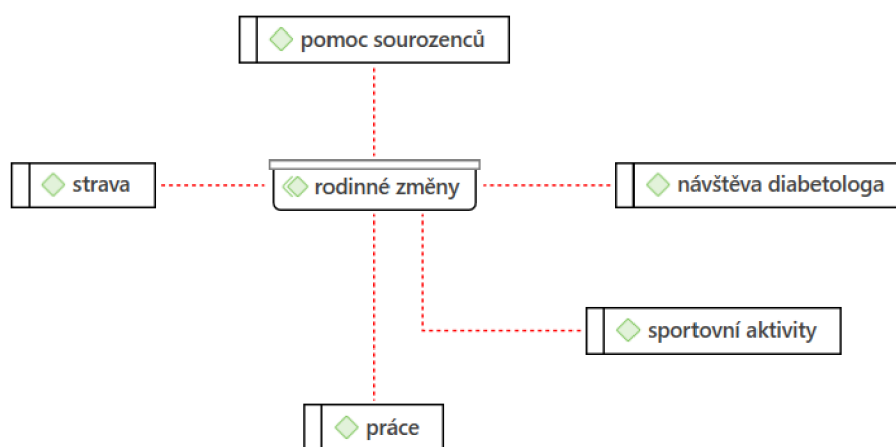
Na schématu č. 1 jsou zobrazené činnosti, které se podílí na způsobu života diabetiků prvního typu (obr.1). Všichni KP 1-6 se shodli, že diabetes mellitus prvního typu má vliv na cestování, kdy musí myslet na soustavu různých faktorů, jak uskladnit inzulin, zda je v dané zemi dobrá zdravotní péče či zda mají dostatek všech léků a věcí potřebných k léčbě. KP 4, KP 5 a KP 6 se shodli, že se často stres podepisuje na jejich kompenzaci diabetu, což pak také vede k zhoršeným výkonům, ať už v práci či ve škole. KP 6 uvedl „Určitě mě omezuje ve škole to jako asi nejvíc, protože prostě když jsem ve stresu, tak já jsem na to jako hodně citlivá, ale myslím si, že hodně diabetiků a prostě letím nahoru okamžitě dvacítkou prostě, takže jakoby v tomhle, že ne třeba nedokážu udělat takovej výkon. Nějaká jako větší pololetka tak prostě. Já to třeba umím, ale tím, že mám vysoko, tak se nedokážu tak soustředit, tak je to prostě horší. No což mě štvě.“ Dále se komunikační partneři, shodli, že je diabetes částečně omezuje v plánování si svého času. KP 4 uvedl „Mírně mě to omezuje v nějakém plánování, naplánuji si nějak třeba víkend,

ale pak se mi třeba zatrhne kanyla a já musím zrušit plány s kamarády. Nebo chci jít po škole do fitka, ale mám nízký cukr, takže to jako nejde a můžu třeba až za hodinu, ale to už jsem chtěl být zas jinde.“ KP 3 uvádí *„Tak diabetes mě neomezuje asi v ničem. Spíš jde o to, že člověk musí vynaložit hrozný energie, aby se normálně v každodenním životě hlídal. Prostě neustále na tom myslel. Je to v podstatě jako povolání navíc, takže v podstatě v ničem mě to vyloženě neomezuje, ale spíš jako v tom v té kapacitě, té energii, kterou do toho člověk prostě musí dát...“* KP2 a KP5 se shodli, že diabetes hrál roli při rozhodování o výběru školy, oba dva jsou sportovně zaměřeni, avšak s diabetem jim nebylo doporučeno navštěvovat sportovní gymnázium. KP 2 uvádí, že z důvodu diabetu museli omezit své sportovní aktivity *„já jsem měl poměrně dobře našlápnuto na profesionální kariéru fotbalového brankáře, z páté třídy jsem měl jít do Jihlavy hrát a chodit tam do fotbalové třídy, ale jak jsem dostal cukrovku, tak z toho poměrně rychle sešlo.“* Zároveň se všichni komunikační partneři shodli, že nemají pocit, že by jim diabetes konkrétně zabránil něco vykonávat, KP 3 uvedl *„Tak diabetes mě neomezuje asi v ničem takhle konkrétně. Spíš jde o to, že člověk musí vynaložit hrozný energie normálně v každodenním životě. Prostě neustále na tom myslel. Je to v podstatě jako povolání navíc, takže v podstatě v ničem vím to vyloženě neomezuje, takže spíš jako v tom v té kapacitě energie, kterou do toho člověk prostě musí dát.“*

Onemocnění diabetes mellitus s sebou nese i různá negativa v běžném fungování. Mnoho diabetiků se setkává s nepochopením své nemoci od okolí, ať už ve smyslu léčby na veřejnosti, když jsou nuceni si vyměnit vpich nebo se změřit, tak ve škole ze strany pedagogů, KP 9 uvádí *„No tam byl problém třeba v tom, že učitelka na základce nepochopila vážnost nemoci. I přes naše vysvětlování, já jsem ji dokonce sepisovala papír, co má dělat, se nám často stávalo, že dcera měla hypo, myslím, že 1,7, což bylo jako špatný a stěžovala si, že jí bolí hlava a ta učitelka jí nechtěla dovolit se najíst, protože říkala, že to nějak přejde. Takže potom jsme to museli opravdu hodně řešit.“* KP 1, KP 2 a KP5 se shodli, že mají kvůli diabetu strach z budoucnosti, zda bude vždy léčba dostupná a zda jsou natolik kompenzováni, aby se dožili vyššího věku. Se strachem z budoucnosti se pojí také těhotenství, KP 1 uvádí *„jako čím jsem starší, tím jako větší negativum a vlastně strach mám z těhotenství, něco málo jsme si o tom říkali ve škole a mně došlo, že to nebude úplně jednoduché.“* Jelikož léčba diabetu úzce souvisí s dodržováním určitého režimu a věnováním velké pozornosti všem činnostem, setkali se KP 4 a KP 5 s odmítnutím možnosti účastnit se několikadenních pobytů. Vedoucí pobytů měli často

obavy, zda by byli schopni se o diabetiky dostatečně postarat, proto jim pobyt buď nebyl umožněn vůbec, nebo museli dojíždět na noc domů.

Jelikož všichni komunikační partneři číslo 1-6 navštěvují základní nebo střední školu, dotýká se jejich nemoc i fungování ve škole. Všichni komunikační partneři shodně odpověděli, že mají kvůli diabetu a nízkým glykemiím možnost přerušit hodinu tělesné výchovy a jít si odpočinout. Také mají všichni možnost najíst se v hodině. KP 1 a KP5 uvedli, že odcházeli z hodiny dříve na oběd do školní jídelny, aby jim mohlo být jídlo v klidu naváženo a měli oběd v přesný čas. KP 1 uvedla, že ji bylo ve škole několikrát uleveno od písemných prací, když měla příliš nízkou nebo vysokou glykémii, jelikož nebyla schopna se v daný okamžik soustředit. KP 2 zmiňuje, že když potřeboval soukromí na výměnu kanyly, nebo se v klidném prostředí změřit glykémii, bylo mu vždy umožněno navštívit kabinet třídního učitele.

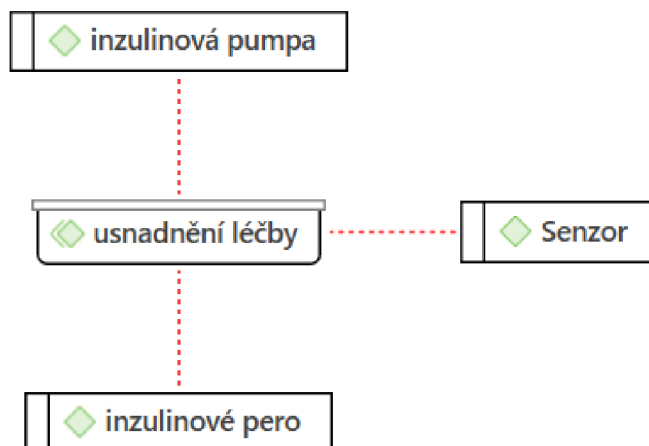


V druhém schématu je uvedeno, jaké změny nastaly v domácnosti s diabetikem, popřípadě jak se přítomnost diabetika v rodině dotýká i ostatních členů domácnosti (obr.2). Všichni komunikační partneři se shodli na tom, že přítomnost diabetika v rodině velice ovlivnila stravu. KP 10 uvádí *„To vaření začalo, no velká změna začala. Museli jsme se naučit přepočítávat na jednotky, vůbec povědomí, o tom, v čem všem je cukr, jak se co počítá, kolik ta jednotka, kolik se čeho může. Takže všechno, koupila se váha. Digitální, lepší a začalo se všechno vážit, přeměřovat a tak. I když jsme do té doby málo jedli sladké, tak vlastně se to úplně vyřadilo sladké jídlo.“* KP 11 *„ještě doplňuje Přestalo se domů kupovat sladké pití jako jsou šťávy, džusy, coca cola, sladké minerálky. Také jsme řešili nějakou pravidelnost v denním režimu, aby se vstávalo v podobný v podobný časy, chodilo spát tak nějak brzy a tak...“* KP 9 a KP10 uvádí, že kvůli onemocnění svého dítěte museli na první dva až tři roky snížit svůj pracovní úvazek.

Dále bylo zmíněno, že se sourozenci aktivně zapojují do pomoci s kompenzací diabetu. KP 10 uvádí *Hlavně ten pohyb. Holky ji vezmou na procházku. Jako menší chtěla chodit spíše s námi rodiči, ale teď v pubertě jde raději se sestrou a kočárkem, což chápu. To jídlo je samozřejmost, jíme všichni to stejné, aby se necítila nějak ukřivdění, jíme většinou i společně.“*

KP 7 až KP 12 se shodují, že ve všech rodinách byla snaha udržet rodinné sportovní aktivity beze změny. KP 11 *„my vždy hodně sportovali, rádi jezdíme na hory, obě dcery dělají atletiku, plaveme ... Samozřejmě jsme všechno důkladně hlídali, dávali třeba větší pauzy na túře, více měřili a byli vždy vybaveni, kdyby přišlo hypo, ale snažili jsme se, aby sport z naší aktivity nezmizel“* KP 7 doplňuje, že jim neměnění rodinného sportovního života bylo doporučeno samotnou diabetoložkou. KP 9 však zdůrazňuje *„Ze začátku stoprocentně bych řekla, tak rok jsme jako omezili všechno, co jsme dřív dělali. Báli jsme se, aby nepřišlo hypo. Ale postupem času cca po tom roce jsme to měli už vychytané a navrátili se k běžným aktivitám.“*

Jelikož děti a mladiství navštěvují diabetologa zhruba jednou za čtyři týdny, bylo vždy potřeba doprovodu alespoň jednoho z rodičů KP 1, KP 4 a KP 6 uvádí, že vždy chodili oba rodiče na kontroly. Ostatní vždy účast alespoň jednoho z nich. KP 4 to popisuje takto: *„Nejraději chodíme oba rodiče. Pro mě je to skrze práci komplikované. Takže většinou jezdí manžel. Ale snažíme se stále chodit oba, když to jde.“*

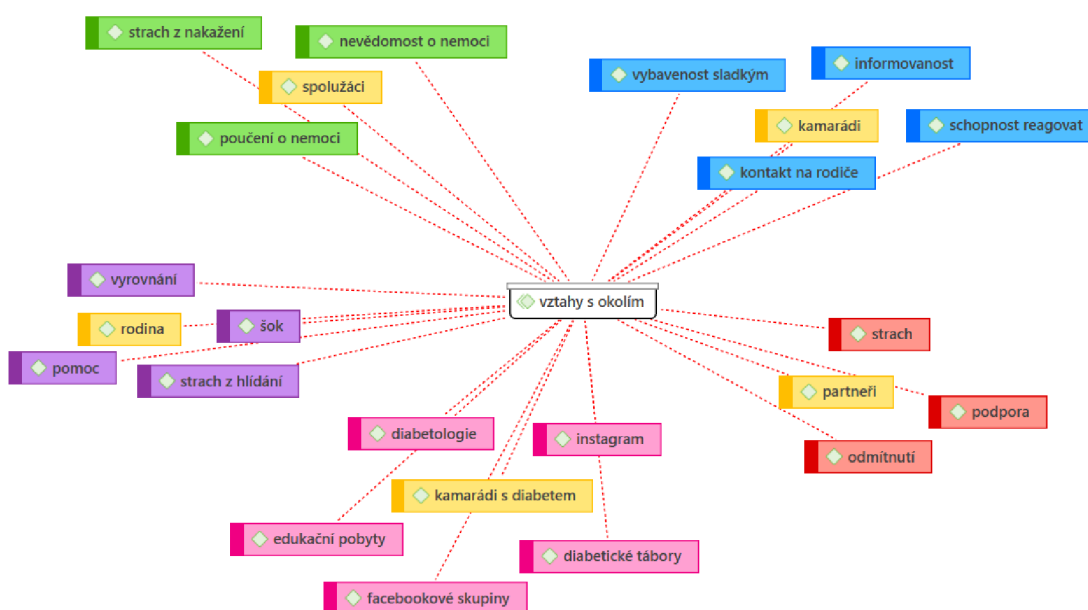


Obrázek č. 3 zařízení, která usnadňují diabetikům léčbu

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Pro dlouhodobě udržitelnou kompenzaci diabetu a aplikaci inzulínu používají diabetici jeden ze dvou druhů zařízení, inzulínovou pumpu nebo inzulínové pero (obr.3). KP1, KP 2, KP6 užívají inzulínovou pumpu, KP 6 užívání právě inzulínové pumpy zdůvodňuje takto „*Ta pumpa je prostě, kdybych se jako měla vybrat, tak si prostě vybere tu pumpu. Ta pumpa je jako praktičtější. I když se to možná nezdá, ale prostě člověk je na to bazálu. Je to lepší v dnešní době. Ještě že jo ta pumpa si sama připíchne trošku vypočítá. Všechno je to taková větší svoboda s tou pumpou. A taky si člověk nemusí píchat několikrát denně k jídlu perem, ale má kanylu zavedenou a vlastně to ani necítí, jenom něco natukám do pumpy. Ona si to vydávkuje a já už pak neřeším, pokud není něja kej problém třeba hypoglykemie nebo hyperglykemie nebo zalomený kanyly.*“ Naopak KP 3, KP 4 a KP5 využívají inzulínová pera. Vnímají inzulínová pera jako lepší možnost ke sportu a také, že není tolik viditelné na první pohled jejich onemocnění. KP 4 výběr inzulínového pera zdůvodňuje takto „*to hlavně kvůli tomu, že dělám atletiku a s pumpou by to bylo složitější mít ji stále u sebe. Neustále bych musela odbíhat si vydávkovat bolus a tak... vnímám pumpu jako komplikovanější, ale asi až třeba jednou už nebudu dělat atletiku tolik, tak budu mít pumpu.*“

Všichni komunikační partneři se shodují na tom, že možnost využívání kontinuálních senzorů jim velice usnadňuje léčbu. KP 6 to popisuje takto „*od té doby i co mám senzory, tak mám lepší glykovaný hemoglobin. Je to prostě ulehčený. Nemám tolik hypoglykemií, nemám takový výkyvy. Cítím se líp, nemusím se měřit, nemusím na to ani tolik myslet. Já to mám i na hodinkách, takže já se jenom podívám na hodinky a vidím, kolik to mám.*“ Zároveň KP 3 dodává „*Jenom ještě doplním, jsou hrozně drahé a pojišťovna nepokryje úplně zdaleka všechny, takže člověk potom musí hodně šetřit. Tak je to velký omezení ze strany finanční, protože pojišťovna nezaplatí senzory na celý rok, většinou to nevyjde.*“



Obrázek č.4 vztahy s okolím

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Schéma č. 4 se zabývá vztahy diabetiků s okolím (obr.4). Komunikační partneři za své okolí považují rodinu, kamarády s diabetem, partnery, spolužáky a kamarády. Svě kamarády s diabetem nejčastěji poznali na sociálních sítích jako je Instagram nebo Facebook. KP 1, KP 3 a KP 6 navázali spoustu přátelství s diabetiky na diabetických táborech. KP 6 uvedl „*Jezdím na dia tábory, takže jich mám hodně, ale nevidáme se často, protože jsme každý v jiných městech. Nevím, co bych bez nich dělala. Je strašně super, že vím, že chápou, jak se cítím a co prožívám a je to pro mě velice důležité.*“ KP 7, KP 9 a KP 12 se shodují na tom, že pro ně bylo velice přínosné jezdit na edukační pobyty, kde byly další rodiny s diabetiky. KP 12 sdělila „*První 2 roky od onemocnění*

jsme pravidelně jezdili s manželem na edukační pobyty, které organizovala společnost, od kterých jsme měli pumpičku. A bylo to strašně super, byli tam rodiny, které řešily stejné problémy a mohli jsme si tak vzájemně pomoci a cítili jsme, že na to nejsme sami. Se spoustou jsem v kontaktu dodnes.“ Dále KP 10 zmiňuje důležitost návštěv diabetologie, kde se pravidelně také setkávali s dalšími rodiči diabetiků. *„Hlavně na začátku mi velice pomohlo, že jsem na diabetologii na kontrolách potkávala další maminky s dětmi a vidět, že je nás spousta, co řešíme stejné problémy a občas bylo fajn si s některou jen tak krátce popovídat.“*

Komunikační partneři 1-6 navštěvují základní nebo střední školu, proto bylo důležité se zajímat o to, jak to ovlivňuje jejich vztahy ve škole s jejich spolužáky. KP 4 zmínil *„No hlavně ze začátku, když jsem přijela z nemocnice tak se spolužáci báli, jestli je to nakažlivý. Chvilu trvalo, než jsem jim vysvětlila. O co se jedná a že to není nakažlivý. A že se nemusí bát.“* Na otázku, zda vědí všichni spolužáci, že mají mezi sebou diabetika odpověděli všichni komunikační partneři 1-6, že ano, ale nebyli si jisti, zda by všichni věděli, jak se zachovat v případě krizové situace. KP 1 popisuje svoji zkušenost *„Tak ve třídě všichni věděli, že jsem diabetička. Jelikož jsem jako diabetička už nastoupila na základní školu. Ale nemyslím si, že by všichni věděli, co dělat, když bych měla hypo nebo hyper. Určitě to věděla třídní a moji nejbližší spolužáci. Ale myslím, že spousta kluků to třeba vůbec nezajímalo.“* Všichni KP 7-KP 12 se shodli, kvůli onemocnění jejich dítěte proběhla osobní schůzka s pedagogy. Nejen kvůli obecným informacím ohledně této nemoci, ale často kvůli plánování školních výletů. KP 7 vysvětluje tyto situace takto *„Vždycky předtím, než se konal nějaký školní výlet, nebo se zúčastnil nějaké sportovní akce. Tak jsem musela jít se domluvit s třídní učitelkou nebo potažmo tělocvikářem jak a co proběhne. Co mám synovi sbalit, nachystat. Jestli ví, co a jak dělat. Občas se stalo, že byl vyžadován dohled, abych třeba jela taky.“*

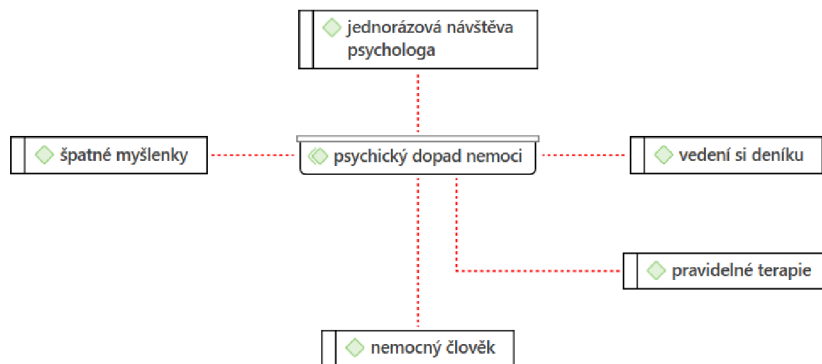
Všichni komunikační partneři 1-6 se shodli, že nikdy neměli kvůli diabetu problém s navazováním přátelství. KP 10 popisuje *„Myslím si, že dcera nikdy neměla problém s tím najít si kamarády. To diabetes určitě nehrál roli. Ale bylo pro mě vždy důležité, aby ti kamarádi věděli, jak reagovat, kdyby se přece jenom něco stalo. A vždy na mě měli kontakt nebo na manžela. A snažili jsme se, aby opravdu věděli co dělat.“* KP1 svými slovy hezky dokládá, že diabetes v přátelství opravdu nehraje roli. *„Pamatuju si na ten moment, kdy mě vlastně samotnou překvapilo, jak jsou moji kamarádi informovaní o diabetu. Všechny moje kamarádky u sebe nosily něco sladkého, většinou hroznový cukr.“*

Kolikrát jsem ho neměla ani já sama, ale ony je na to vždy myslely, a to mě vždy hrozně potěšilo. Úplně mě to utvrdilo v tom, že to jsou opravdu kamarádky. “

Diabetes má vliv i na vztahy s partnery, KP 3 KP 6 se shodli, že ve svých partnerech mají obrovskou podporu, avšak podporu občas doprovází strach. KP 3 popisuje *„Můj přítel studuje medicínu, takže občas doma nastane situace, že přítel si naprosto přesně uvědomuje, kam některé následky diabetu můžu vést, jako je třeba těhotenství nebo nekompenzovaný diabetes, že je to náročné a má o mě strach.“* KP 2 popisuje zas jiný způsob strachu ze strany přítelkyně *„Moje přítelkyně má strach z jehel a celkově se bojí, když mi má nějak pomoci, třeba když mám nízkou glykémii, tak mě změřit. Vždycky*

se z toho úplně vystresuje a tak, takže se snažím těm situacím předcházet, ale ví, co udělat, jen z toho má všeho velké strach. “ Dále byla položena komunikačním partnerům otázka, zda se z důvodu nemoci někdy setkali přímo s odmítnutím ze strany partnera. KP 4 na tuto otázku reagovala následovně. *Jednu dobu jsem randila s klukem, který když se dozvěděl později, že jsem diabetik, tak on mě prohlásil, že jsem postižená a s postiženou holkou jako chodit nechce. Ehh takže to byla první taková nešťastná zkušenost a pak jsem zas jednou randila s diabetikem taky a ten později řekl, že spolu nemůžeme chodit, protože by naše děti měly větší pravděpodobnost, že budou taky diabetici. “*

Poslední, avšak nejdůležitější součástí okolí, je rodina. Ptala jsem se komunikačních partnerů 7-12, jaké byly první reakce na nemoc. Všichni se shodují, že to byl velký šok. Po šoku však vždy následovalo vyrovnání se z nemocí. KP 8 uvádí *„Tak byl to šok no, ale museli jsme velice rychle začít fungovat a prostě to celý přijmout no. Naštěstí máme skvělý prarodiče, kteří nám hodně pomohli s obstaráním ostatních sourozenců, takže já s manželem jsme mohli být hlavně s dcerou. Takže velká pomoc od prarodičů. “* Naopak KP 9 popisuje, že prarodiče měli velký strach z hlídání diabetika několik let.



Obrázek č. 5 psychický dopad nemoci na diabetika

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Schéma č. 5 se zabývá tím, jaký dopad má nemoc na psychiku diabetika (obr.5). Diabetik musí na svou nemoc myslet neustále, proto není překvapivé, že se to podepisuje na jeho psychické stránce. KP 6 sdělil „*Tak jelikož diabetes je nemoc, která ovlivňuje dvacetčtyři hodin mého dne, tak často na to myslím a neustále na to musím myslet. Musela jsem kvůli diabetu začít chodit na pravidelná terapeutická sezení, jelikož toho na mě bylo někdy moc společně se školou společně s nějakými partnerskými vztahy nebo rodinou a terapie mi hodně pomáhají. Mohu tam mluvit o všem. A. A jsem za to ráda, že tu možnost mám.*“ Komunikační partneři se shodují v tom, že to, jestli mají dobré hodnoty výrazně ovlivňuje jejich náladu a myšlenky. KP 1 sděluje „*Jednu dobu mi velice pomáhalo si vést deník, kam jsem si psala všechny své negativní nebo celkově myšlenky a vlastně to, co my jako štvete na diabetu, co nemám ráda.*“ Ptala jsem se komunikačních partnerů číslo 1-6, zda se považují za nemocného člověka. Odpovědi byly zastoupeny na obou protipólech. KP 3 uvádí „*Jo já se považuju za nemocného člověka. Člověka s omezením a hlavně prostě, jako je to nemoc, která má následky. Není to jenom prostě, že se aktuálně něco stane. Když člověk něco třeba sní nebo tak ale je to prostě fakt s dlouhodobými následky. Nemoc, která se projeví až později, takže jakoby celej ten život sečte. Život diabetika je prostě většinou kratší a míň kvalitní, to jako určitě. Takže já se považuju za jako velice v podstatě omezeného člověka.* Naopak KP 1 uvedla „*Musím říct, že mi to často nedochází. Jsem hrozně ráda, že mě rodiče jakoby naučili nepovažovat se za nemocného*

člověka, neříkat si, já jsem nemocná, nemůžu tamto a tamto. Spíš je to o nějakém tom, že vím, že si musím na sebe dávat víc pozor.“ KP 8 uvedla, že spolu s dcerou navštívily jednorázově psychologku v období dceřiný puberty. Avšak nakonec měly pocit, že tyto problémy spojené s diabetem nejsou natolik závažné a řešily je nadále jen doma.

5.3 Výsledky kvantitativního výzkumu

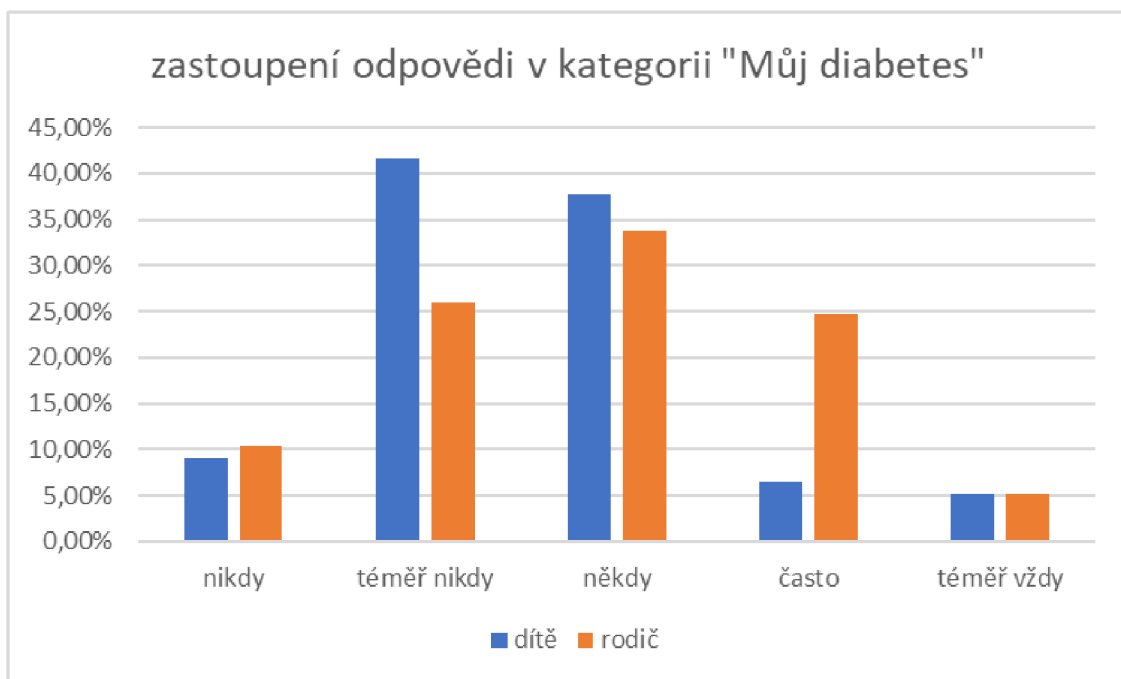
Kategorie „Můj diabetes“

Tabulka 3 popisná statistika souboru

	Zastoupení odpovědi rodičem	Skóre rodiče (aritmetický průměr)	Zastoupení odpovědi dítětem	Skóre dítěte (aritmetický průměr)
Nikdy	10,38 %	52,92	9,09 %	60,71
Téměř nikdy	25,97 %		41,55 %	
Někdy	33,76 %		37,66 %	
Často	24,67 %		6,49 %	
Téměř vždy	5,19 %		5,19 %	

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Diabetes“ (tab.3) vykázaly děti celkovou průměrnou hodnotu kvality života (PedsQL™ 3.0) 60,71, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 52,92.



Obrázek č.6 Zastoupení odpovědi v kategorii „Můj diabetes“

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Tabulka 4 kontingenční tabulka porovnávající odpovědi dětí a rodičů v kategorii „Můj diabetes“

Dítě	Rodič					Σ. d
	0	1	2	3	4	
0	1	4	1	1		7
1	6	11	11	2	1	31
2	1	3	12	14		30
3		2	2	1		5
4				1	3	4
Σr.	8	20	26	19	4	77

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Můj diabetes“ (tab.4) rodiče vnímají kvalitu života svých dětí, diabetiků, hůře než děti sami. Ve 46,7 % případů vnímají rodiče kvalitu života svých dětí hůře než

děti samotné. Z toho se však v 86,1 % případů liší pouze o jeden stupeň, v 8,3 % případů se liší o dva stupně a v 5,6 % případů se liší o tři stupně. Při převedení slovního hodnocení na skóre a to vztahem, „Nikdy“= 100 „Téměř vždy“=0 zjišťujeme, že rodiče v této kategorii vnímají průměrnou kvalitu života svých dětí o 31,94 hůře, než děti samotné (obr. 6).

Ve 32,5 % případů vnímají děti i rodiče kvalitu života stejně a konečně v 20,8 % případů vnímají rodiče kvalitu života svých dětí jako vyšší než děti samy. Z tohoto množství se však 81,25 % odpovědí liší pouze o jeden stupeň a 18,75 % případů se liší o dva stupně. Při převedení na skóre zjišťujeme, že rodiče v této kategorii vnímají průměrnou kvalitu života svých dětí o 29,69 lépe, než děti samotné.

Celkově lze říci, že v kategorii „Můj diabetes“ vnímají rodiče kvalitu života svých dětí o 7,8 hůře, než děti samotné.

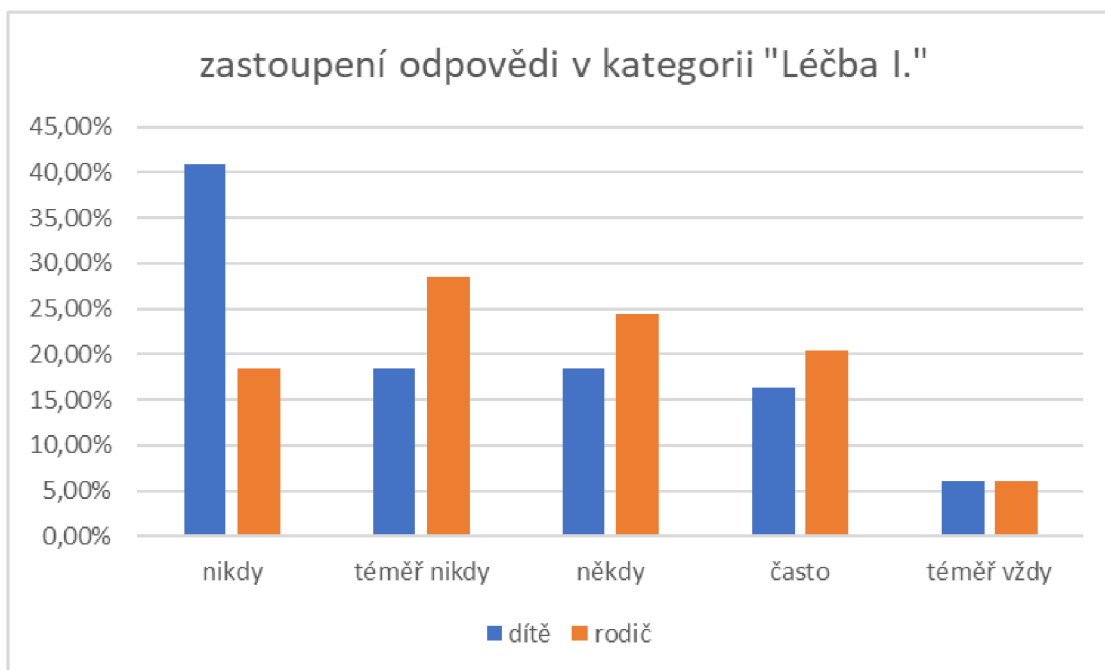
Kategorie „Léčba I.“

Tabulka 5 popisná statistika souboru

	Zastoupení odpovědi rodičem	Skóre rodič (aritmetický průměr)	Zastoupení odpovědi dítětem	Skóre dítě (aritmetický průměr)
Nikdy	14,28 %	60,71	39,28 %	74,1
Téměř nikdy	28,57 %		32,14 %	
Někdy	42,85 %		17,85 %	
Často	14,28 %		7,14 %	
Téměř vždy	0 %		3,57 %	

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Léčba I.“ (tab.5) vykázaly děti celkovou průměrnou hodnotu kvality života (PedsQL™ 3.0) 74,1, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 60,71.



Obrázek č.7 Zastoupení odpovědi v kategorii „Léčba I.“

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Tabulka 6 kontingenční tabulka porovnávající odpovědi dětí a rodičů v kategorii „Léčba I.“

Dítě	Rodič					Σ. d
	0	1	2	3	4	
0	1	7	3			11
1	2	1	6			9
2			2	3		5
3	1			1		2
4			1			1
Σr.	4	8	12	4	0	28

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Léčba I.“ (tab. 6) rodiče vnímají kvalitu života svých dětí hůře, než děti samotné po v 67,85 % případů. Z tohoto množství se odpovědi dětí a rodičů nejčastěji liší o jeden stupeň (84,2 %), o dva stupně se odpovědi liší v 15,8 % případů.

I v kategorii Léčba I. se ale objevily případy, kdy se rodiče a děti shodují ve vnímání kvality života dětí (celkem 17,9 % z celkového počtu) či dokonce kdy děti vnímají kvalitu svého života hůře než jak ji vnímají jejich rodiče (celkem 14,1 % z celkového počtu, z toho v 50 % případů se odpověď liší o jeden stupeň, ve 25 % případů o dva stupně a ve 25 % případů dokonce o tři stupně) (obr.7).

Celkově lze říci, že v kategorii „Léčba I.“ vnímají rodiče kvalitu života svých dětí o 13,39 hůře, než děti samotné.

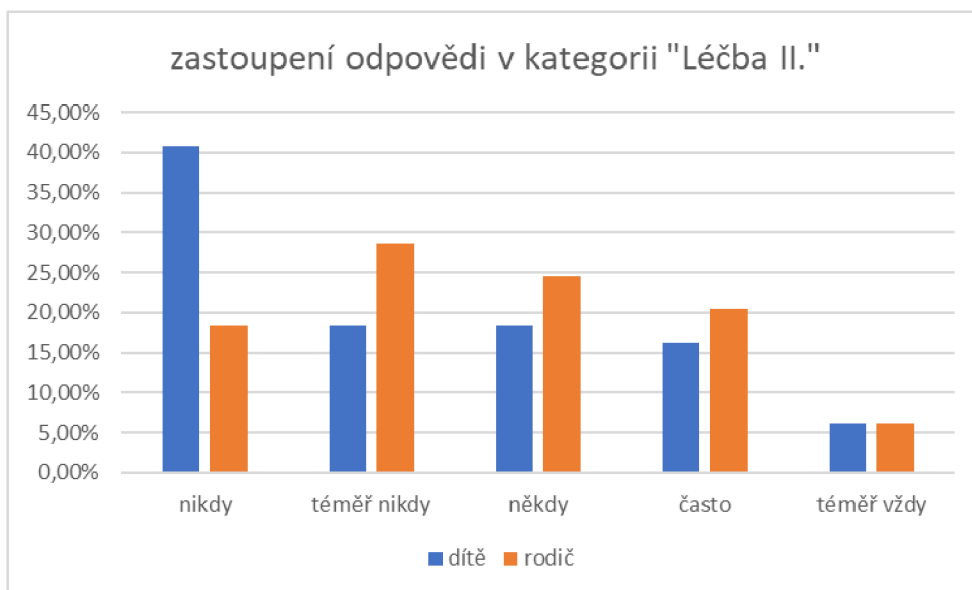
Kategorie „Léčba II.“

Tabulka 7 popisná statistika souboru

	Zastoupení odpovědi rodičem	Skóre rodič (aritmetický průměr)	Zastoupení odpovědi dítětem	Skóre dítě (aritmetický průměr)
Nikdy	18,36 %	57,14	40,81 %	67,85
Téměř nikdy	28,57 %		18,36 %	
Někdy	24,48 %		18,36 %	
Často	20,40 %		16,32 %	
Téměř vždy	6,12 %		6,12 %	

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Léčba II.“ (tab. 7) vykazaly děti celkovou průměrnou hodnotu kvality života (PedsQL™ 3.0) 67,85, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 57,14.



Obrázek č.8 Zastoupení odpovědi v kategorii „Léčba II.“

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Tabulka 8 kontingenční tabulka porovnávající odpovědi dětí a rodičů v kategorii „Léčba II.“

Dítě	Rodič					Σ. d
	0	1	2	3	4	
0	7	6	5	1	1	20
1	2	4	3			9
2		3	1	5		9
3			3	4	1	8
4		1		1	1	3
Σr.	9	14	12	11	3	49

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Léčba II.“ (tab. 8) rodiče vnímají kvalitu života svých dětí hůře, než děti samotné ve 44,9 % případů. Z tohoto množství se odpovědi dětí a rodičů nejčastěji liší o jeden stupeň (68,2 %), o dva stupně se odpovědi liší v 22,7 % případů, o tři a o čtyři stupně se odpovědi liší shodně ve 4,5 % případů (obr.8).

V kategorii Léčba II. je však hojně zastoupena i možnost, že rodiče i děti vnímají kvalitu života stejně-celkem ve 34,7 %.

I možnost, že děti vnímají kvalitu svého života hůře než rodiče se v této kategorii objevila, ovšem jen z 20,4 %, z čehož v 90 % se odpovědi liší o jediný stupeň, ve zbylých 10 % se odpovědi liší o tři stupně.

Celkově lze říci, že v kategorii „Léčba II.“ vnímají rodiče kvalitu života svých dětí o 10,2 hůře, než děti samotné.

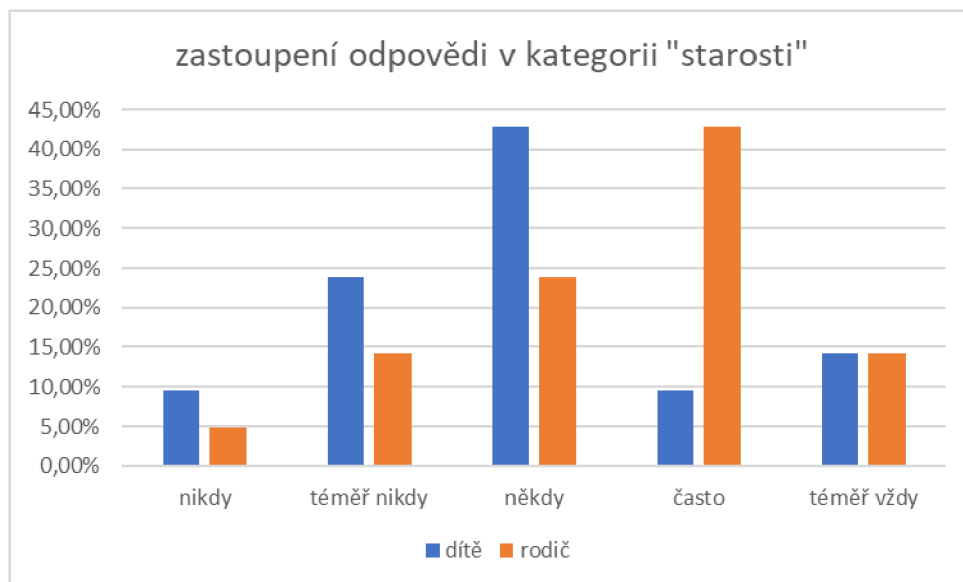
Kategorie „Starosti“

Tabulka 9 popisná statistika souboru

	Zastoupení odpovědi rodičem	Skóre rodič (aritmetický průměr)	Zastoupení odpovědi dítětem	Skóre dítě (aritmetický průměr)
Nikdy	4,76 %	38,09	9,52 %	51,19
Téměř nikdy	14,28 %		23,8 %	
Někdy	23,80 %		42,85 %	
Často	42,85 %		9,52 %	
Téměř vždy	14,28 %		14,28 %	

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Starosti“ (tab. 9) vykázaly děti celkovou průměrnou hodnotu kvality života (PedsQL™ 3.0) 51,19, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 38,09.



Obrázek č.9 Zastoupení odpovědi v kategorii „starosti“

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Tabulka 10 kontingenční tabulka porovnávající odpovědi dětí a rodičů v kategorii „Starosti“

Dítě	Rodič					Σ.d
	0	1	2	3	4	
0	1	1				2
1		1	3	1		5
2		1	2	6		9
3				2		2
4					3	3
Σr.	1	3	5	9	3	21

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Starosti“ (tab. 10) rodiče vnímají kvalitu života svých dětí hůře, než děti samotné v 52,4 % případů. Z tohoto množství se odpovědi dětí a rodičů nejčastěji liší o jeden stupeň (91 %), o dva stupně se odpovědi liší v 9 % případů (obr.9).

Rovněž zde je hojně zastoupena i možnost, že rodiče i děti vnímají kvalitu života dětí stejně, a to celkem ve 42,8 % případů z celkového počtu.

Pouze ve 4,8 % případů vnímají děti kvalitu svého života hůře než rodiče, a to o jeden stupeň.

Celkově lze říci, že v kategorii „Starosti“ vnímají rodiče kvalitu života svých dětí o 13,1 hůře, než děti samotné.

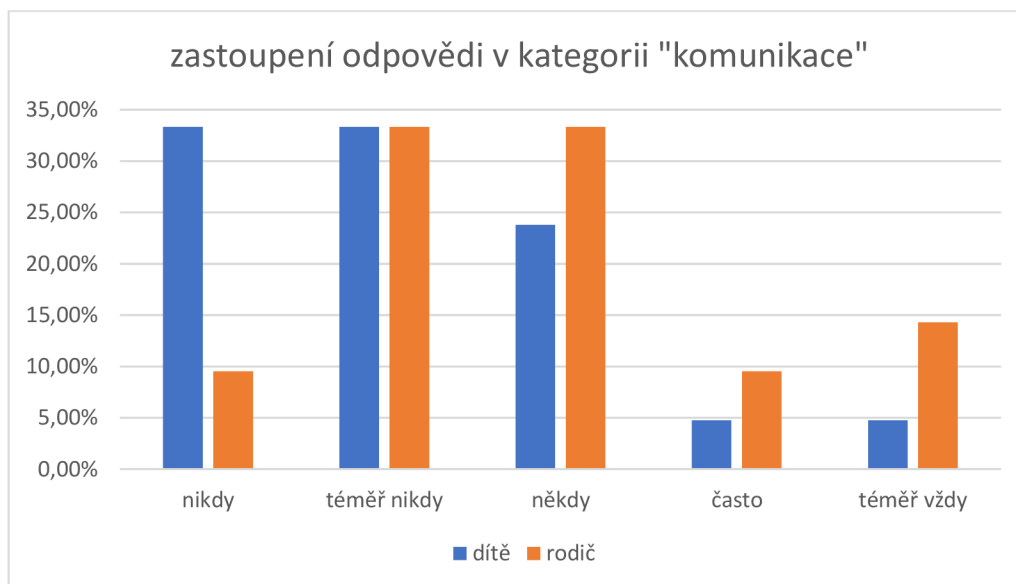
Kategorie „Komunikace“

Tabulka 11 popisná statistika

	Zastoupení odpovědi rodičem	Skóre rodič (aritmetický průměr)	Zastoupení odpovědi dítětem	Skóre dítě (aritmetický průměr)
Nikdy	9,52 %	53,57	33,33 %	71,42
Téměř nikdy	33,33 %		33,33 %	
Někdy	33,33 %		23,80 %	
Často	9,52 %		4,76 %	
Téměř vždy	14,28 %		4,76 %	

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V kategorii „Komunikace“ (tab.11) vykázaly děti celkovou průměrnou hodnotu kvality života (PedsQL™ 3.0) 71,42, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 53,57.



Obrázek č.10 Zastoupení odpovědi v kategorii „komunikace“

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

Tabulka 12 kontingenční tabulka porovnávající odpovědi dětí a rodičů v kategorii „Komunikace“

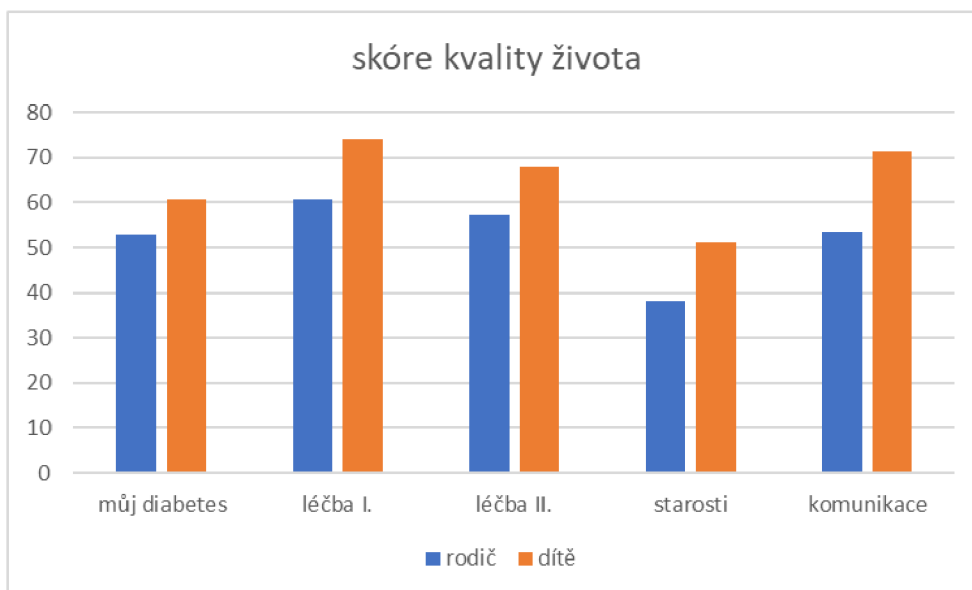
Dítě	Rodič					Σ.d
	0	1	2	3	4	
0	2	4	2			8
1		2	3	1		6
2			1	1	3	5
3			1			1
4		1				1
Σr.	2	7	7	2	3	21

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

V poslední kategorii „Komunikace“ (tab. 12) rodiče vnímají kvalitu života svých dětí hůře, než děti samotné dokonce v 66,7 % případů. Z tohoto množství se odpovědi dětí a rodičů nejčastěji liší o jeden stupeň (57,1 % případů), méně časté jsou pak odpovědi lišící se o dva stupně (42,9 % případů).

Ve 23,8 % případů z celkového počtu, se odpovědi dětí a rodičů shodují a v 9,52 % vnímají děti kvalitu svého života hůře, než rodiče, z čehož polovina odpovědí se liší pouze o jeden stupeň, druhá polovina se liší o tři stupně (obr.10).

Celkově lze říci, že v kategorii „Starosti“ vnímají rodiče kvalitu života svých dětí o 19 hůře, než děti samotné.



Obrázek 11 porovnání skóre

Zdroj: vlastní výzkum, 2023

6 Diskuse

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jak rodiče dětí, diabetiků 1. typu, hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním. Pro zhodnocení kvality života těchto pacientů jsem zvolila kombinovaný výzkum.

V diskusi bych se chtěla vyjádřit k dílčím poznatkům, ke kterým jsem v průběhu zpracování bakalářské práce došla. V úvodu výzkumu jsem zjistila, že dostupná literatura, která pojednává o kvalitě života u dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu a jejich vlivem na rodinu, je velkou vzácností. Dle mého názoru se ve spojení s onemocněním diabetes mellitus 1. typu často mluví o medicínské stránce nemoci, avšak velice se opomíjí psychická zátěž této nemoci na pacienta a jeho rodinu. Rodiče i děti se musí vyrovnávat se spoustou problémů, které vznikají v důsledku onemocnění, ale zdravotníci jejich problémy přehlíží nebo jim nedávají dostatečnou vážnost. Díky rozhovorům s komunikačními partnery, jsem se utvrdila i ve své domněnce, že komunikační partneři řeší mnohem více problémů v oblasti psychické, než s pocity malé informovanosti o nemoci a diabetickém režimu.

Rozhovory s rodiči i dětmi jsem prováděla vždy v klidném prostředí s dostatkem soukromí. Pokud to bylo možné, proběhl rozhovor nejprve s rodičem a poté s dítětem. Výpovědní hodnota obou rozhovorů byla poté cennější. Pokud však dítě chtělo mít u rozhovoru rodiče, bylo to možné. Některým dětem bylo naopak nekomfortní odpovídat v přítomnosti rodiče. Zejména při rozhovorech s dětmi jsem velice chápala a ztotožňovala se s odpověďmi, jelikož sama mám onemocnění diabetes mellitus 1. typu od útlého věku. Pro kvantitativní výzkum bylo nezbytné získat i odpovídající nástroj k měření kvality života. Po rešerši jsem dospěla k závěru, že nejlepší pro můj výzkum bude použití dotazníku PedsQL™ 3.0 Modul Diabetes, který je zaměřený na problémy spojené s diabetem mellitem 1. typu. Tento dotazník je jako jediný zaměřený kromě obecné kvality života i na kvalitu života podmíněnou chronickým onemocněním (Varni, 2001). Dalším důvodem zvolení tohoto dotazníku bylo, že poskytuje vždy zvlášť verzi pro rodiče a zvlášť pro dítě. Po rozhovoru komunikační partneři obdrželi dotazník PedsQL™ 3.0 Modul Diabetes. Dotazník obsahuje 28 otázek, které jsou rozděleny do pěti kategorií, můj diabetes, léčba I., léčba II., starosti a komunikace. Výsledky dotazníkového šetření jsem zaznamenala pomocí popisné statistiky a vyhodnocení skóre v jednotlivých kategoriích.

Na výzkumnou otázku „Jak diabetes mellitus ovlivňuje způsob života dětí?“ Je důležité začít tím, co léčba diabetu mellitu 1. typu obnáší. Podle Brázdové (2006) léčba diabetu 1. typu stojí na třech základních pilířích – inzulínu, řízené stravě a pohybovém režimu (Bělobrádková a Brázdová, 2006). Tyto tři pilíře výrazně ovlivňují způsob života dětí s tímto onemocněním. Z rozhovorů jsem se dozvěděla, že tři komunikační dětské partneři užívají k léčbě inzulínovou pumpu právě z důvodu její samostatnosti, možného selfmonitoringu a absenci čteného píchání inzulínu jehlou. Další tři dětské komunikační partneři užívají inzulínová pera, jako jejich hlavní výhodu spatřují volnost pohybu bez stále připevněného zařízení k tělu, toto ocenil hlavně KP4, který se věnuje sportovní gymnastice. Jako další výhodu inzulínového pera bylo označeno tzv. neviditelnost nemoci, což bylo myšleno tak, že na dítěti není na první pohled poznat, že trpí onemocněním diabetes mellitus 1. typu, jelikož k sobě nemá připevněn žádný přístroj ze kterého vycházejí kanyly. Všichni komunikační partneři z řad dětí užívají kontinuální senzory a jednohlasně se shodli, že jim senzory velice usnadňují léčbu diabetu. Dítě si může jednodušeji zkontrolovat hladinu glykémie a celkově je neustále pod monitoringem, tudíž i následná konzultace léčby s diabetologem je mnohem snadnější a přesnější.

Léčba Diabetu Mellitu 1. typu vyžaduje neustálou kontrolu. Diabetik musí mít nepřetržitý přehled o své stravě, pohybu a celkovém denním režimu. Na základě rozhovorů s komunikačními partnery souhlasím s Laffelem (2003), který zdůrazňuje, že hodnocení kvality života u dětí s diabetem 1. typu je klíčové, protože tato nemoc a její léčba mají velký dopad na život pacienta (Laffel, 2003). Komunikační partneři shodně tvrdili, že tomu, jaké mají hodnoty glykémie se uzpůsobuje jejich denní režim. Tudíž pokud jsou jejich hodnoty glykémie daný den příliš vysoké či nízké, ovlivní to celý jejich denní plán.

Brázdová dále uvádí, že aby byla léčba účinná, musí mít pacient zájem a možnost osvojit si mnoho informací o nemoci, pochopit vzájemné vztahy a závislosti jednotlivých složek léčby a samotného onemocnění (Brázdová a Bělobrádková, 2006). Zde bych dle poznatků získaných z rozhovorů a mého subjektivního pohledu doplnila, že pro zvládnání úspěšné kompenzace, je nezbytná psychická pohoda a stabilita, která je však u diabetiků kvůli nemoci často těžce zvladatelná. Jak tvrdí Mahgoub (2006) hyperglykémie vzniklé z důvodu stresu bývají pro diabetiky složitější zvládnout než hyperglykémie způsobené dietní chybou (Mahgoub, 2006). Tím, že diabetik mimo běžné problémy, které mají jeho vrstevníci, řeší stále stav své glykémie, která závisí na mnoha faktorech, dostává se často

do stresových situací. Několik komunikačních partnerů se shoduje na tom, že špatné glykémie výrazně ovlivňují jejich výkon, což má mnohdy za následek zhoršený prospěch ve škole. Pět ze šesti dětských komunikačních partnerů zmínilo, že diabetes je důvodem negativních myšlenek, které mají. Tři dětské komunikační partnery již někdy využili odbornou psychologickou pomoc kvůli špatnému psychickému zdraví, které bylo zapříčiněno starostmi spojenými s diabetem mellitem. Avšak žádný z diabetiků nikdy nedostal doporučení na vyhledání psychologické pomoci od svého diabetologa. Několik komunikačních partnerů popisuje diabetes jako „druhou práci“, ze které nejde nikdy odejít. Toto přirovnání mi přijde velice trefné. Přikláním se k názoru, že psychické stránce léčby dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu není věnováno tolik pozornosti, jako by mělo.

Na otázku „Jak ovlivňuje rodinu, v níž diabetik žije?“ Podle Štechové (2014) je přijetí chronického onemocnění velmi obtížné nejen pro samotného pacienta, ale pro celou rodinu (Štechová et al., 2014). Švédský profesor Ludvigsson (2006) popsal první reakce na tři stadia, fáze šoku, reaktivní fáze a fáze vyrovnání (Bělobrádková a Brázdová). Na třech z těchto fází se shodlo několik komunikačních partnerů. KP 10 uvedla „*Byl to šok, překvapení. Byli jsme z toho takoví smutní. Ale rychle jsme pochopili, že lítost nám k ničemu nebude a museli jsme se s tím vyrovnat, hlavně kvůli dceři.*“ Z rozhovorů také vyplynulo, že dnes již žádný z rodičů nevnímá nemoc svého dítěte jako problém, se kterým by se neuměli vypořádat.

Komunikační partnery z řad rodičů uvádí, že zásadní vliv, pocítila celá rodina ve stravování. Lebl (2015) uvádí, že člověk s diabetem musí dobře porozumět složení stravy i významu jednotlivých skupin živin pro organismus i pro léčení diabetu, aby dokázal své jídlo účelně plánovat (Lebl et al., [2015]). Tudíž se v rodinách začalo více připravovat tepelné jídlo s vyváženým energetickým příjmem. Zároveň se do domácností přestaly nakupovat sladké pochutiny a slazené nápoje. Komunikační partnery se shodli, že ke kompenzované léčbě diabetu výrazně pomohlo, že se takto stravovat snaží celá rodina, a nikoliv jen diabetik samotný. Psychická podpora je velice důležitá a tento způsob vyjádření podpory diabetikům pomáhá, což mohu sama potvrdit. Pokud se zbytek rodiny stravuje nadále stejně, aniž by brali ohledy na diabetika, diabetik má pak často pocit křivdy.

Poslední oblast, ve které komunikační partneři vnímají ovlivnění chodu rodiny s příchodem onemocnění je rodinné sportovní vyžití. Polovina rodičů odpověděla, že po zjištění onemocnění u jejich dítěte omezili rodinné sportovní aktivity, avšak jen na dobu, dokud se nenaučili s onemocněním fungovat a uměli tak lépe předvídat jednotlivé reakce. Tento postup dokládají Jirkovská (2004), která tvrdí, že jediný rozdíl mezi člověkem s diabetem a člověkem bez diabetu je v tom, že při diabetu musí člověk o pohybu a sportu více přemýšlet. Protože tělesný pohyb ovlivňuje glykémii (Jirkovská, 2004). Zároveň se zde podle rozhovorů s komunikačními partnery znovu potvrzuje, že součinnost celé rodiny na léčbě, zde třeba konkrétně tak, že sourozenec doprovodí diabetika na vycházce, která má za účel snížit glykémii, pomáhá diabetikovi se zvládnání nemoci.

Třetí výzkumná otázka se zaměřuje na to, co vnímají diabetici 1. typu jako negativum své nemoci pro běžné fungování. Všichni dětské komunikační partneři se shodují na tom, že diabetes nevnímají celkově jako nějaké velké negativum ve svém životě. KP 2 přítomnost onemocnění popisuje takto „*Spíš jde o to, že člověk musí vynaložit hrozný energii, aby fungoval normálně v každodenním životě.*“ Shodují se ale v tom, že kvůli onemocnění postrádají možnost spontánních rozhodnutí. Diabetik se nemůže jen tak rozhodnout odcestovat do jiné země, jelikož je závislý na inzulínu a dalších diabetologických pomůckách, které by neměli v každé zemi k dispozici. Zároveň většina dětí zmiňuje, že se občas setkávají s nepochopením své nemoci, a to buď ze strany přátel, kteří jejich náhlou změnu plánů, která je často zapříčiněná špatnými hodnotami glykémie, vnímají jako osobní útok. Také pedagogové na základních a středních školách ne vždy zvládají dobře komunikaci a domluvu s diabetiky. Lebl (2015) uvádí, že menší diabetici mohou školní výlety, školu v přírodě, sportovní výcvik nebo letní dětský tábor absolvovat jen v doprovodu rodičů, proto by měla být rodičům účast umožněna, třeba v pomocné funkci. (Lebl et al., [2015]). Při rozhovorech jsem se setkala se zkušeností, že některým diabetikům není z důvodu nemoci umožněno účastnit se vícedenních pobytů se školou. Zároveň ale dva komunikační partneři ze strany rodičů uvedli, že měli možnost jezdit jako doprovod. Zde ale nastává problematika toho, že rodičům to v jejich zaměstnání nebylo umožněno nebo kvůli jiným povinnostem nemohli s dítětem odjet, tudíž dítě se nemohlo účastnit pobytu. Zastávám názor, že pokud je diabetik soběstačný, neměla by být jeho nemoc překážkou pro školní pobyty, zároveň si myslím, že jsou školní pedagogové málo informovaní o této nemoci. Všechny ženy z řad dětí zmínily, že jako velké negativum vnímají možná rizika v těhotenství. Jak Andělová (2003) uvádí, i přes

významné zlepšení výsledků těhotenství matek s diabetem mellitem 1. typu v posledních 15-20 letech zůstává perinatální morbidita narozených dětí dvakrát až třikrát vyšší. Podobně i výskyt vrozených vývojových vad je dvakrát až třikrát vyšší než ve zdravé populaci (Andělová, 2003). Dívky diabetičky si tuto skutečnost často uvědomují již velice brzo. Věřím a sama vnímám, že to může být také velký nápor na psychiku člověka. Před zahájením rozhovorů jsem si myslela, že bude zmíněna i negativní stránka sexuálního života pro diabetiky, avšak žádný z komunikačních partnerů se o tomto problému nezmínil v souvislosti s otázkou na negativa diabetu.

Poslední výzkumná otázka se ptá, jak diabetici hodnotí kontakty s okolím. Touto otázkou je myšleno, zda zažili z důvodu svého onemocnění někdy nějaké odmítnutí, ať už přátelské nebo partnerské. Dále se v rozhovoru ptám na to, Jak nemoc přijmuli spolužáci a kamarádi a zda vědí, co dělat v kritických situacích. Průhová (2004) uvádí, že spolužáci by měli být o diabetu informováni a že považuje za prospěšné, když diabetik dostane ve škole příležitost v rámci vyučování ostatním, co je diabetes, proč vzniká a jak se léčí. Takové vystoupení zvýší sebevědomí dítěte, a především odstraní mysterium nepoznané zdravotní odchylky, o které by se jinak zbytečně hovořilo šeptem (Průhová, 2004). Tyto slova potvrzují mé získané informace. Většina dětí měla možnost říct v rámci vyučování svým spolužákům o své nemoci. Rodiče se zase shodují, že vždy podávali informace třídnímu učiteli nebo celému pedagogickému sboru. Zároveň se však některé děti shodují, že si nejsou zcela jisti, zda by uměli spolužáci jednat v kritických situacích. Naopak všechny děti potvrdili, že mají jistotu ohledně svých kamarádů, kteří vědí, co v případě hypoglykémie či hyperglykémie dělat. Někteří kamarádi jsou i vybaveni telefonním spojením na rodiče, kdyby taková situace nastala.

Podle Falva (2009) ovlivnění vztahu, kde jeden z partnerů trpí diabetem, závisí na jednotlivých charakteristikách, pochopení a očekávání obou partnerů. Následky spojené s onemocněním mohou vzniknout v pozdějším období, zejména v souvislosti s rozhodováním o těhotenství nebo v důsledku komplikací stavu nemocného jedince (Falvo, 2009). Diabetici mluvili obecně o dopadu cukrovky na vztah pozitivně nebo jako o jejím minimálním negativním vlivu, pokud stáli bok po boku podporujícímu partnerovi. Avšak přesto se dvě diabetičky setkali s odmítnutím od partnera, a to z důvodu možné dědičnosti nemoci a považováním nemoci za problém.

Jelikož se kvantitativní části výzkumu zúčastnilo pouze 7 párů dítě diabetik a rodič, rozhodla jsem se výsledky pro větší přesnost popsat dle jednotlivých kategorií, jak byly rozděleny v dotazníku. Burešová (2008) tvrdí, že rodiče vykazují v porovnání s dětmi nižší kvalitu života podmíněnou zdravím (Burešová, 2008). Na základě vyhodnocení jednotlivých kategorií mohu toto tvrzení potvrdit. Rodiče dětí diabetiků 1. typu vnímají jejich kvalitu života stejně či hůře než samotní diabetici. Na celkové škále kvality života podmíněné diabetem (PedsQL™ 3.0) děti vykazovaly v kategorii „Diabetes“ průměrnou hodnotu 60,71, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 52,92. Shodných výsledků bylo dosaženo i v zahraničních studiích kvality života u dětí s chronickým onemocněním diabetes mellitus 1. typu (Ryee, 2006). Zarazil mě výsledek v kategorii „starosti“ kdy rodiče vykazují výsledek pouhých 38,09, což je opravdu nízké. Zároveň je naprosto odůvodnitelné, proč právě v této kategorii hodnotí kvalitu života podmíněnou zdravím svých dětí tak nízko. V této kategorii se nachází otázky směřující na strach z hypoglykemií a pozdních komplikací či zda zabírají léky. Každý rodič má strach o své dítě a jeho zdraví, a zvláště u nemocných dětí jsou rodiče občas až příliš vystrašení a dělají si veliké starosti.

Z celkového porovnání kvality života dětí s diabetem (obr. 11) hodnotily děti nejlépe kategorii „léčba I.“ (74,1). Tato kategorie hodnotila, se někdy stydí za svou nemoc a zda kvůli diabetu hádal s rodiči či zda má problém dodržovat denní režim. Tuto kategorii hodnotí také rodiče jako nejlepší z pohledu kvality života, avšak vykazují nižší hodnotu než děti (60,71). Rodiče i děti vykazují nejnižší výsledky v kategorii „starosti“ i zde ale děti vykazují oproti rodičům vyšší výsledek (51,19). Domnívám se, že je to z důvodu, že celkově myšlenky na budoucnost a možnou léčbu jsou u diabetiků častým spouštěčem psychických problémů. I já sama jako diabetička často narážím na špatné myšlenky z důvodu obav z budoucnosti.

Není překvapující, že rodiče vnímají obecnou kvalitu života svého dítěte jako horší než děti samy. Tento rozdíl v pohledu je vysvětlen významnou rolí, kterou rodiče hrají v životě svého dítěte. Podle La Greci (1990) je k úspěšnému řízení léčby diabetu důležitá spolupráce mezi rodičem a dítětem, neboť mnohé děti (v závislosti na věku, kdy onemocnění propuklo) nejsou schopny zvládnout náročný léčebný režim samy, protože nejsou dostatečně vyzrálé (La Greca, 1990).

7 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak rodiče dětí, diabetiků 1. typu hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním. V teoretické části jsem se věnovala problematice kvality života podmíněné zdravím, dále jsem popsala chronické onemocnění diabetes mellitus 1. typu i další formy onemocnění diabetes mellitus. Uvedla jsem zde také faktory, které mohou ovlivnit kvalitu života diabetiků.

Ve výzkumné části jsem provedla rozhovory se šesti dvojicemi komunikačních partnerů. Dítětem, diabetikem 1. typu a jedním z jeho rodičů. Následně komunikační partneři vyplnili dotazník PedsQLTM 3.0 Modul Diabetes, který sloužil k porovnání, jak rozdílně vnímají kvalitu života diabetika rodiče a děti. Z rozhovorů vyplynulo, že rodiče i děti jsou smířeni s nemocí a snaží se žít tak, aby je nemoc co nejméně omezovala v každodenním životě. Zároveň díky dotazníku je prokazatelné, že rodiče vnímají kvalitu života svých dětí hůře než děti samotné.

Rozhovory s rodiči i dětmi se mi podařilo zjistit, jak nemoc ovlivňuje celou rodinu. Získala jsem náhled, co rodinu nejvíce trápí a omezuje v každodenním životě a jak nemoc ovlivňuje kontakty s okolím.

Tato bakalářská práce slouží k větší informovanosti veřejnosti o životě dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Snaží se poukázat i na provázanost kvality fyzického a psychického zdraví u onemocnění diabetu mellitu 1. typu. Moje práce se snažila umožnit komunikačním partnerům podělit se o své pocity a zkušenosti ze života s diabetem. Tato práce byla důležitá i pro moji sebereflexi. Díky této práci jsem získala komplexnější náhled na problematiku života s diabetem a schopnost lépe lidem s tímto onemocněním pomoci.

8 Seznam použité literatury

1. ALLEN, D. A., TENNEN, H., et al. Parent and Child Perceptions of the Management of Juvenile Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 1983, vol. 8, issue 2, s. 129-141. ISSN 1465-735X.
2. ANDĚLOVÁ, K. et al., 2015. *Gestační Diabetes Mellitus: Doporučený postup*. Česká gynekologie. Praha: Care Comm 2015(6), 80. ISSN 1805-4455.
3. ANDĚLOVÁ, K., ČECHUROVÁ, D., 2014. *Doporučený postup péče o Diabetes Mellitus v těhotenství* Diabetologie, metabolismus, endokrinologie, výživa [online]. 18. 2. 2014, 17(2), s. 55-60 [cit. 2022-1-30]. Dostupné z: http://www.diab.cz/dokumenty/standard_tehotenstvi.pdf
4. BARTOŠ, V., PELIKÁNOVÁ, T., 2003. *Praktická diabetologie*. 3. rozš. vyd. Praha: Maxdorf-Jessenius. ISBN isbn80-85912-69-4.
5. BARTOŠ, V., VANĚK, I., 1990. *Diabetes mellitus a transplantace pankreatu*. Praha: Academia. ISBN 80-200-0146-8.
6. BĚLOBRÁDKOVÁ, J., BRÁZDOVÁ, L., 2006. *Diabetes mellitus*. V Brně: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-7013-446-1.
7. BUREŠOVÁ, G. Et al., 2008. *Health related quality of life of children and adolescents with Type 1 diabetes* [online]. České Budějovice, Jihočeská Univerzita. [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.nel.edu/userfiles/articlesnew/NEL290608R08.pdf>
8. DERŇAROVÁ, Ľubica. *Potřeby dítěte s diabetes mellitus*. Praha: Grada Publishing, 2021. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-2076-5
9. DRAGOMIRECKÁ, E., 2006. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL - překlad položek a konstrukce škál: Czech version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) - translation and designing the response scales. *Psychiatrie: časopis pro moderní psychiatrii*. Praha: TIGIS, 10(2), 68-73. ISSN 1211-7579.
10. EISER, C., MORSE, R., 2001. *The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 22, issue 4, s. 248-256. ISSN 1536-7312.
11. FALVO, D. r., *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. (4. vyd.). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett. 2009.

12. GOLDEN, M.P.,1998. *Incorporation of quality-of-life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents* (Editorial). *Diabetes Care*, vol. 21, issue 6, s. 885-886. ISSN 1935-5548.
13. GREGOROVÁ, D., 2001. *Péče o dítě s diabetes mellitus 1.typu* [online]. Olomouc: Dětská klinika FN. [cit. 2023-03-17]. Dostupné z https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2001/02/11.pdf?fbclid=IwAR30VQT3B_5wSMPdZFEW_BGps9X22HQ8XngIC63TEng5IO6T70pQne_ilGk
14. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
15. HANZL, D., 2012. *Metody a techniky sociálního výzkumu*. Třebíč: Amaprint-Kerndl. ISBN 978-80-87710-01-2.
16. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9
17. CHAPLIN, Steve. *Type 2 diabetes: Prevention and management*. Belgie: International Life Sciences Institute, 2005, s. 3. ISBN 1-57881-191-1.
18. CHAPLIN, Steve. *Type 2 diabetes: Prevention and management*. Belgie: International Life Sciences Institute, 2005. ISBN 1-57881-191-1
19. JIRKOVSKÁ, Alexandra, Jarmila JIRKOVSKÁ, Kateřina ČECHOVÁ a Vladimíra HAVLOVÁ. *Skupinová edukace diabetiků: jak na to...* Semily: Nakladatelství GEUM, 2017. ISBN 978-80-87969-33-5
20. KASALOVÁ-DAŇKOVÁ, Š. *Diabetes mellitus a obezita*. *Zdravotnictví v České republice*, 2006, roč. 3, č. IX, s. 96 -101. ISSN 1213-6050.
21. KŘIVOHLAVÝ, J., 2004. Kvalita života. In: *Sborník příspěvků z konference konané 25.10.2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.
22. KUDLOVÁ, Pavla. *Ošetrovatelská péče v diabetologii*. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5367-6.
23. KVAPIL, M., 2019. *Diabetologie 2019*. Praha: Stanislav Juhaňák - TRITON. ISBN 978-80-7553-676-1.
24. LA GRECA, A.M., FOLLANSBEE, D., SKYLER, J.S., 1990. *Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters*. *Children's Health Care*, vol. 19, issue 3, s. 132-139. ISSN 1532-6888.

25. LAFFEL, L.M. et al., 2003. *General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific conflict*. Diabetes Care, vol. 26, s. 3067-3073. ISSN 1935-5548.
26. LEBL, J., PRŮHOVÁ, Š., ŠUMNÍK, Z., [2015]. *Abeceda diabetu*. 4., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-438-8.
27. MAHGOUB MA: *Psychological aspects of diabetes*. In: WPA Bulletin of Depression.2006; Vol. 11 - No 31
28. MAREŠ, J., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-008-1.
29. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 978-80-247-1362-5.
30. *Národní zdravotnický informační portál*, 2023. [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, [cit. 14.03.2023]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340.
31. NEUMANN, D., BRÁZDOVÁ, L., PICKOVÁ, K., 2017. *Flexibilní léčba diabetes mellitus 1. typu: postupy pro MDI a CSII*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4372-4.
32. NORTHAM, E., ANDERSON, P., ADLER, R., et al., 1996. *Psychosocial and Family Functioning in Children with Insulin-Dependent Diabetes at Diagnosis and One Year Later*. Journal of Pediatric Psychology, vol. 21, issue 5, s. 699 - 717. ISSN 1465-735X.
33. OLECKÁ, I., VANOVÁ, K., 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti* [online]. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o. p. s., [cit. 2023-03-19]. ISBN 978-80-87240-33-5. Dostupné z: https://www.researchgate.net/profile/Ivana-Olecka/publication/47354706_Metodologie_vedeckovyzkumne_cinnosti/links/581795c908aeffb6c33ba7/Metodologie-vedecko-vyzkumne-cinnosti.pdf
34. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1.vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0
35. PÍTHOVÁ, P., 2006. *Akutní komplikace diabetes mellitus*. [online]. Praha: Interní klinika FN Motol [cit. 2023-03-04]. Dostupné z <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2006/12/02.pdf>
36. ROZTOČIL, A., 2017. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-9757-6.
37. RYBKA, J., 2007. *Diabetes mellitus - komplikace a přidružená onemocnění: diagnostické a léčebné postupy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1671-8.

38. RYDÉN, L., LINDSTEN, J., 2021. *The history of the Nobel prize for the discovery of insulin* [online]. *Diabetes Res Clin Pract.* [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: 10.1016/j.diabres.2021.108819. Epub 2021 Apr 15. PMID: 33865917.
39. RYEE, MI-YOUNG. *Health related quality of life in school aged children with type 1 diabetes*. Virginia: UMI, 2006. 112 s. Disertační práce (PhD). University of Virginia.
40. SVAČINA, Š., 2008. *Klinická dietologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2256-6.
41. SZABÓ, M., HORNÍKOVÁ, L., RŮŽIČKOVÁ, L., c2021. *Diabetes mellitus 1. typu*. Praha: FORSAPI. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 978-80-87250-45-7.
42. ŠTECHOVÁ, K., PERUŠIČOVÁ, J., HONKA, M., 2014. *Diabetes mellitus 1. typu: [průvodce pro každodenní praxi]*. Praha: Maxdorf. Současná diabetologie. ISBN 978-80-7345-377-0.
43. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., c2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
44. The WHOQOL Group. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): measuring quality of life* [online]. C1997 [cit. 2023-02-11]. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>
45. Uživatelská příručka, 2023. [online]. Medtronic [cit. 2023-03-08]. Dostupné z <https://www.medtronic-diabetes.com/cs-CZ>
46. VARNI, J. W. 2004. *Pediatric Quality of Life Inventory™* [online]. [cit. 2023-03-27] Dostupné z: http://www.mapiresearch.fr/t_03_serv_dist_Cduse_pedsq.htm
47. VARNI, J.W., SEID, M., KURTIN, P.S., 2001. *PedsQL 4.0:reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations*. *Medical care*: (8):800-12
48. VARNI, J.W.et al., 2003. *The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes*. *Diabetes Care*, vol. 26, issue 3, s.631-637. ISSN 1935-5548.
49. VENHÁČOVÁ, J., 2006. *Pediatric pro praxi* [online]. Olomouc: Dětská klinika FN a LF UP Olomouc. [cit.2023-03-14]. Dostupné z <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2006/01/03.pdf>
50. WALKER, I.,2013. *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada. 224 s. ISB 978-80-247-3920-5.

9 Seznam příloh

Příloha č.1 – Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Příloha č.2 – otázky strukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci své bakalářské práce.

Cílem výzkumu je zjistit, jak rodiče diabetiků 1. typu, hodnotí kvalitu života v souvislosti s jejich onemocněním a jak ji hodnotí i diabetici sami.

Výzkum bude proveden pomocí rozhovoru s diabetiky 1. typu a jedním z jejich rodičů, všechna data budou anonymizována a použita pouze pro účely bakalářské práce. Rozhovor bude v případě souhlasu nahráván, nahrávka nebude poskytnuta dalším osobám a získaná data budou archivována.

Účast ve výzkumu je dobrovolná a každý účastník má právo od výzkumu během jeho realizace ustoupit bez udání důvodu, taktéž nemusí být účastníkem zodpovězeny všechny otázky.

.....

datum a podpis realizátora výzkumu

Prohlášení a souhlas účastníka se zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Já,.....souhlasím s účastí ve výzkumu a provedením rozhovoru.

V:

Dne:

Podpis účastníka výzkumu:

Příloha č. 2– otázky strukturovaného rozhovoru

Rozhovor:

Otázky pro rodiče:

1. V kolika letech bylo Vašemu dítěti zjištěno onemocnění diabetu mellitus?
2. Jak nemoc vašeho dítěte přimulo nejbližší okolí?
3. Dotklo se to vaší domácnosti, popřípadě jaké změny nastaly?
4. Věděli jste, na koho se s případnými dotazy obrátit?
5. Věděli jste o tomto onemocnění již předtím?
6. Omezili jste nějaké rodinné aktivity, zejména sportovní?
7. Byly nějaké problémy ve škole, školce z důvodu onemocnění...?
8. Bálo se někdy okolí pohlídat vaše dítě nebo jet s vámi někam na delší dobu z důvodu nemoci?
9. Jak často je doma negativní atmosféra z důvodu onemocnění?
10. Chodíte nebo chodili jste na diabetické kontroly oba rodiče?
11. Podílí se nějak celá vaše rodina na léčbě vašeho diabetu? (sportují s diabetikem, nejí před ním sladké, měří mu v noci cukr?)

Otázky pro děti diabetiky 1. typu

1. Vědí vaši spolužáci, co v případě hyperglykémie nebo hypoglykémie dělat?
2. Používáte inzulinová pera nebo pumpu a z jakého důvodu jste si vybrali tuto možnost?
3. Usnadňují vám senzory léčbu diabetu?
4. Máš pocit, že tě diabetes v něčem omezuje? V čem?
5. Máš problém s pícháním si inzulinu a jinými věcmi spojenými s léčbou diabetu na veřejnosti?
6. Měl jsi nebo máš nějaké úlevy ve škole z důvodu tvého onemocnění?
7. Máte kamarády s diabetem, popřípadě vědí kamarádi, že jej máte a jsou seznámeni, co dělat?
8. Míváte kvůli diabetu špatné pocity a myšlenky?
9. Setkali jste se s odmítnutím od partnera z důvodu vaší nemoci?
10. Vyhledal jsi někdy kvůli diabetu odbornou psychologickou pomoc?
11. Považuješ se za nemocného člověka?

10 Seznam zkratek

PedsQL – Pediatric quality of life

WHO – World Health Organization

DM – Diabetes Mellitus

KP – komunikační partner

HbA1c – glykovaný hemoglobin

GDM – Gestační Diabetes Mellitus