

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Adéla Robková

*Diabetes 1. typu u dospívajícího a jeho
psychosociální dopad na rodinu*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Valouchová, Ph.D.

2015

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Kostelci dne 25. 3. 2015

podpis

Poděkování:

Zde bych ráda poděkovala Mgr. Pavlíně Valouchové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za užitečné rady, pomoc a trpělivé zodpovězení všech mých dotazů. Dále bych ráda poděkovala účastníkům mého výzkumu za ochotu a čas, který mi věnovali.

Obsah

Úvod.....	6
1. Diabetes mellitus.....	8
2. Inzulín a důležitost pro diabetiky.....	10
2.1. Aplikace inzulínu.....	11
2.2. Selfmonitoring.....	13
3. Diabetická dieta.....	14
3.1. Sacharidy.....	15
3.2. Dia výroby a pitný režim.....	15
4. Akutní komplikace diabetu.....	17
4.1. Hypoglykemie.....	17
4.2. Hyperglykemie.....	18
4.3. Diabetická ketoacidóza.....	18
5. Pozdní komplikace diabetu.....	20
5.1. Diabetická nefropatie.....	20
5.2. Diabetická retinopatie.....	21
5.3. Diabetická neuropatie.....	21
5.4. Diabetická noha.....	22
6. Psychosociální faktory ovlivňující průběh diabetu.....	23
6.1. Přístup rodičů k dospívajícímu diabetikovi.....	25
6.2. Dospívání.....	26
6.3. Vztah dospívajícího s rodiči a blízkými.....	26
6.4. Diabetes 1. typu v pubertě a adolescenci.....	28
6.5. Sourozenec diabetika.....	29
7. Pomoc sociálního systému a sociálního pracovníka.....	31
7.1. Sociální poradenství.....	33
8. Kvalitativní výzkum.....	34
8.1. Cíl výzkumu.....	34
8.2. Použité metody.....	34
8.3. Způsob zpracování dat.....	35
8.4. Popis výzkumného souboru.....	35

8.5. Reflexe sběru dat.....	36
8.6. Analýza dat.....	37
8.7. Shrnutí	47
Závěr.....	49
Seznam literatury a zdrojů.....	51

Úvod

Svou bakalářskou práci jsem se rozhodla soustředit na rodiny s dospívajícími diabetiky. Konkrétní téma, kterému se budu věnovat, je „Diabetes 1. typu u dospívajícího a jeho psychosociální dopad na rodinu“. Diabetes se v naší populaci stává stále častějším onemocněním, v současné době je v České republice přibližně 750 tisíc osob s diabetem. Toto onemocnění je nevyléčitelné a celoživotní, proto zasahuje do všech sfér života jedince a vyžaduje dodržování mnohdy velmi striktních pravidel. Dle srovnání s ostatními zeměmi lze očekávat, že v následujících letech dojde velkému nárůstu onemocnění diabetem, což s sebou přinese zdravotnickou, ekonomickou ale i sociální zátěž (Lacigová 2007: 7).

Výběr tématu pro mne byl velmi jednoduchý, osobně se mě toto téma dotýká a považuji za důležité, aby se tomuto tématu začalo věnovat mnohem více lidí, především sociálních pracovníků. Mému bratrovi byl ve 3 letech diabetes 1. typu diagnostikován, mě v té době bylo 8 let. Od této chvíle musela naše rodina změnit životní styl a naučit se spoustu pravidel a věcí, o kterých jsme do té doby neměli ani tušení. Mimo to, že jsme museli přizpůsobit jídelníček, nás v průběhu let čekalo mnoho dalších, nečekaných výzev. Diabetes u dospívajícího zasahuje nejen diabetika samotného, ale ve značné míře také jeho blízký rodinný kruh. Pro osoby které nejsou více seznámeny s tím, jak diabetes 1. typu probíhá, je velmi těžké představit si, co rodinu trápí nejvíce a čím si musí den za dnem procházet.

Cílem mojí bakalářské práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření zmapovat problémy, které jsou pro rodiny s dospívajícím diabetikem největší zátěží. Diabetes je v naší populaci velmi rozšířenou chorobou, proto je literatura týkající se diabetu velmi rozsáhlá. Pro pochopení diabetu se budu nejdříve věnovat popsáním toho, co to diabetes 1. typu je a také objasním další existující typy diabetu, protože velmi často dochází k záměnám. Dále vysvětlím, jakou roli má pro diabetiky inzulin a proč je důležité, vybrat vhodnou formu jeho aplikace. Aplikace inzulinu s sebou nese mnoho nepříjemností, které se promítají jak na psychice, tak na sociální roli rodiny. Nedílnou součástí života v rodině s diabetikem je plánování stravy a vhodný výběr potravin. Proto se zaměřím také na popsání toho, co je pro diabetiky vhodné a jak by měla být jejich

dieta řízena. Budu se také obsáhle věnovat komplikacím, které s diabetem souvisí, jak už akutní, tak pozdní. Právě komplikace spojené s diabetem jsou největší hrozbou, která trápí celou rodinu a strach z nich je neustále mezi členy přítomen. Skutečnost, že může dojít ke komplikacím, vede k narušení psychického a sociálního fungování rodiny. Následně popíši psychosociální dopady, vztahy rodičů a sourozenců s dospívajícím diabetikem. V závěru teoretické části specifikuji formy pomoci, která je pro rodinu ze strany sociálního systému a sociálního pracovníka dostupná. Výzkumná část se bude skládat z analyzování hloubkových rozhovorů, které povedu se členy rodin, kteří mezi sebou mají dospívajícího diabetika.

Na začátku jednotlivých kapitol vždy zdůvodním, proč ve své práci zrovna tyto kapitoly považuji za důležité a potřebné vzhledem k cíli práce. Při vysvětlování budu velmi často čerpat ze svých osobních zkušeností, protože se v rodině s diabetikem každodenně pohybuji.

V časopisu Sociální práce/ Sociálna práca se o tématu diabetu ve vztahu k rodině nepíše. Předpokládám, že vzhledem k očekávanému nárůstu diabetiků v České republice se v příštích letech se tomuto tématu časopis začne věnovat.

1. Diabetes mellitus

V této kapitole se budu věnovat nejen popisu diabetu 1. typu, ale také dalším druhům diabetu, se kterými se můžeme setkat. Když se řekne diabetes mellitus, většina lidí si představí diabetes mellitus 2. typu, který se vyskytuje zejména u seniorů. Pro pochopení psychosociálního dopadu na rodinu je tedy důležité vědět, co to diabetes 1. typu je, jak se projevuje a zároveň je nezbytné umět mezi jednotlivými typy diabetu rozlišovat.

Diabetu mellitu se přezdívá také cukrovka, nebo úplavice cukrová. Toto onemocnění se projevuje zvýšením hladiny cukru v krvi, ale také komplikacemi s diabetem souvisejícími, jako je zhoršení stavu ledvin, poškozením zraku, nervů či rychle se rozvíjející aterosklerózou. Vznik cukrovky je zapříčiněn absencí inzulínu či jeho velmi malým účinkem i přes dostatečné množství inzulínu v krvi. Podle druhu příčiny dělíme diabetes mellitus na dva hlavní druhy (Jirkovská a kol. 1999: 18).

Diabetes prvního typu se řadí do oblasti autoimunních onemocnění, což znamená, že dojde k převrácení tělesného obranného systému proti vlastnímu tělu. Zjednodušeně řečeno, tělo se stane vlastním nepřítelem. Diabetes u člověka propukne až v okamžiku, kdy již 80% ostrůvkových buněk slinivky břišní vytvářející inzulín nefunguje. Největším problémem, se kterým se u prevence vzniku diabetu potýkáme, je, že přesnou příčinu vzniku diabetu prvního typu neznáme (Botterman 2005: 19-20). První typ diabetu mellitu je specifický absolutní nepřítomností inzulínu v krvi. Vzniká většinou u dětí a v období dospívání, avšak není vyloučeno, že nemoc propukne až po 30. roku života jedince. Počátek onemocnění bývá bouřlivý, projevuje se velkou ztrátou tělesné hmotnosti v malém časovém úseku, neustálou žízní, úporným nutkáním k močení, nechutí k jídlu ale také nadměrnou nenasatností. Nemocný může také zvracet, může pociťovat bolesti břicha a v nejzávažnějších případech může dojít až k poruchám či úplné ztrátě vědomí (Jirkovská 1999:18). I když se s propuknutím onemocnění v pozdějším věku života nesetkáváme tak často, může k němu dojít v jakékoli fázi našeho života (Steven 1998: 15).

Dalším typem diabetu je **diabetes mellitus 2. typu**, což je také je chronické onemocnění, které se vyznačuje částečným nedostatkem inzulínu. Nemluvíme zde o úplném vymáčení B- buněk jako je tomu u diabetu 1. typu, ale o menší schopnosti B- buněk inzulín uvolňovat a s tím je spojeno nedostatečné působení inzulínu

v játrech, svalové a tukové tkáni (Perunčičová, 1996: 20-21). Důvodem propuknutí diabetu 2. typu bývá souhra několika faktorů, kterými jsou zejména nedostatečný pohyb spojený s nadváhou, snížená citlivost k inzulinu či oslabení funkce produkce inzulinu (Botterman 2005 :21).

Mimo hlavní dva typy diabetu se v populaci vyskytují i jiné typy. V těhotenství vzniká u 3% těhotných žen **těhotenský diabetes** přibližně ve druhé polovině těhotenství. Po porodu u většiny žen dojde k úplnému odeznění diabetu, avšak v některých případech se těhotenský diabetes přemění v diabetes prvního či druhého typu (Kožnarová 2007: 6).

Nalezneme i **další typy diabetu**, u kterých je příčina vzniku jasná. Léčba je stejná jako u předešlých typů, tedy inzulinem či léky. Spadá sem cukrovka zapříčiněná poruchou žláz s vnitřní sekrecí, poruchou funkce slinivky břišní a cukrovka vzniklá z důvodu braní některých léků (Kožnarová 2007: 5).

2. Inzulín a důležitost pro diabetiky

Pro pochopení diabetu 1. typu a jeho vlivu na rodinu je také nezbytné pochopit důležitost inzulínu a znát možnosti jeho aplikace. V následující kapitole se budu zabývat hormonem inzulínem, jakožto nezbytnou součástí v životě diabetik, selfmonitoringem cukrovky a aplikací samotného inzulínu. Selfmonitoring je každodenní součástí v životě diabetika, díky níž si je schopen dávkovat potřebné množství inzulínu pro dobrou kompenzaci cukrovky. Měření glykemie sebou nese nepříjemné píchání jehel do prstu, což v mnoha dospívajících vyvolává odpor. Rodiče vyžadují po dospívajícím, aby jim sděloval své glykemie, aby měli kontrolu nad tím, jak se cukrovka kompenzuje. Bez zjištění glykemie není možné odhadnout, jakou dávku inzulínu aplikovat, zda je potřeba doplnit jídlo nebo zda hrozí některá z akutních komplikací, kterým se budu věnovat jedné z následujících kapitol. Ještě větší důležitost je kladena na aplikaci inzulínu. Bez aplikování inzulínu injekční formou by diabetik nebyl schopen přežít. Je důležité, aby byli všichni příslušníci rodiny obeznámeni s možnostmi aplikace inzulínu a jeho skladování pro případ, že by selhala právě používaná metoda. Mezi rodiči a diabetikem vznikají konflikty způsobené opomenutím aplikace dávky inzulínu ve stanoveném čase, zapomínání na dávkování inzulínu. Dospívající často odmítají aplikaci inzulínu, protože je jim nezbytnost aplikace ze strany rodičů neustále připomínána a tak si mnoho z nich inzulín neaplikuje ze vzdoru, pocitu moci nad sebou sama i rodiči. Toto může být důvodem hádek a sporů, či dokonce uzavření se dospívajícího sama do sebe. Ještě větším problémem je aplikace inzulínu na veřejnosti. Lidé neznalí této nemoci je mohou považovat za narkomany. Diabetici si inzulín musejí aplikovat bez ohledu na to, kde se zrovna nacházejí, což je velmi stresující, proto ne vždy je v blízkosti místo, kde by si mohli v soukromí a klidu inzulín aplikovat. Pro rodiče a dospívající je zásadním rozhodnutím, jakou metodou aplikace inzulínu zvolí, protože každá aplikace s sebou nese své klady a zápory a proto je velmi důležité si je společně s dospívajícím projít.

„ Inzulín je hormon. Tvoří se ve specializovaných buňkách, které se jmenují beta buňky a jsou v mikroskopických ostrůvcích roztroušených po pankreatu, slinivce břišní. Tvorba inzulínu se v těchto buňkách řídí podle glykemie. Beta- buňky ji dokáží bezchybně rozpoznávat. Když glykemie stoupá, začne se inzulín tvořit více, aby se mohla glukóza z krve uložit do zásob. Když glykemie klesá, tvorba inzulínu se sníží, tak

aby glukóza zbytečně z krve neubývala.“(Lebl, Burgerová, Francová, Komárková, Škvor. 1998: 21)

Inzulin napomáhá využití glukózy jako energetického zdroje a také vytváří zásoby glukózy ve svalech a játrech, čímž brání tuku a bílkovinám přeměnit se na energii. Je důležitým prvkem při ukládání tuku a regeneraci tkání, a proto se stává nepostradatelným pro udržení zdraví a přežití. U zdravého člověka je inzulin uvolňován do krve po každém jídle (Steven, 1998: 13). Nejdříve se inzulin získával z jateční zvířat, hlavně z vepřů a krav, kdy jim byla po porážce vyňata slinivka z těla a převezena do specializované laboratoře na výrobu inzulinu. Avšak bylo nutné hledat další cestu, jak inzulin získat, protože vznikaly obavy z toho, že do budoucna nebude množství inzulinu získaných z jatečních zvířat stačit. Dalším důvodem byla odlišná skladba inzulinu než u lidí. Obě tyto skutečnosti byly potlačeny příchodem nové výrobní technologie. Od 80. let se tedy inzulin získává pomocí biomedicínského inženýrství, což znamená, že obyčejnému druhu bakterie se do buňky dodá gen, který buňkám řekne, že mají tvořit lidský inzulin. Bakterie se zmnoží, přemístí do kádí a nechají se v nich několik dní. Následně dojde ke scedění bakterií z kádě, rozrušení buněčné stěny a opakovanému čištění, po němž se získá pravý lidský inzulin (Lebl a kol. 1998 :21-22).

Inzulin je dodáván do domácností v lahvičkách či dávkovačích. Aby byl inzulin účinný, musí být uschován v chladu, nejlépe v lednici a nesmí být vystaven přímému slunci a teplotám nad 40°C. Inzulin se nesmí prohřívat, měl by se uchovávat při pokojové teplotě do 25°C, avšak ne déle než 6 týdnů (Jirkovská a kol. 1998 : 90).

2.1. Aplikace inzulinu

Inzulin se vpichuje do podkoží, nejlépe do oblasti břicha, paží, stehen a hýždí. Neměl by se nikdy aplikovat do místa, které je bolavé, oteklé, má změněnou barvu či je citlivé na dotek. Při aplikaci inzulinu vícekrát za den je doporučeno vpichovat inzulin do stejné oblasti těla ve stejnou dobu, protože z různých částí těla se inzulin jinak rychle vstřebává do krve. Nejrychleji se inzulin vstřebá při aplikaci do břicha a naopak nejpomaleji při aplikaci do stehna (Jirkovská a kol. 1999 : 90). Inzulin musí být do těla vstříkován do podkoží, protože při užití inzulinu ústy v podobě tablet či kapek by došlo k jeho rozložení trávicími šťávami a tak by byl jeho účinek nulový (Lebl a kol. 1998: 25).

Prvním typem aplikace je **aplikace injekční stříkačkou**. Injekční stříkačky, které se používají při aplikaci inzulínu, jsou většinou o objemu 1ml. Inzulín je umístěn v lahvičkách obsahujících 400 jednotek inzulínu v 10 ml, což znamená, že 1ml inzulínu pokryje 40 jednotek. V jiných zemích je k dostání inzulín, který obsahuje 800 jednotek v 10 ml, ale aby se předcházelo záměnám jednotlivých druhů inzulínu, je do České republiky dovážen pouze inzulín první (Kopecký 1986: 22-23). Předtím, než začneme inzulín natahovat do stříkačky, se musíme přesvědčit, že inzulín je čirý, není zakalený, bez zabarvení a sraženin. V případě tohoto způsobu aplikace místo vpichu vydesinfikujeme vhodným prostředkem, nabereme kůži mezi prsty a pod úhlem 45° zavedeme jehlu do podkoží (Jirkovská a kol. 1999: 93).

Druhým typem **aplikace inzulínu je aplikace dávkovačem**, který je velkým usnadněním aplikace inzulínu. Má tvar plnicího pera, proto se mu také někdy říká inzulínové pero. Diabetik může nosit inzulínové pero stále při sobě, inzulín je v peru naplněn a vystačí na několik dávek inzulínu. Dávkování inzulínu je mnohem snazší než při aplikaci injekční stříkačkou a není nutná desinfekce před samotnou aplikací (Jirkovská 1999: 93). Na rozdíl od aplikace injekční stříkačkou tedy odpadá nutnost natahovat inzulín před každou aplikací, což je velkou úsporou času a usnadněním aplikace inzulínu. Diabetik má možnost výběru z velkého množství inzulínových per (Kožnarová 2006).

Třetím způsobem aplikace je **aplikace inzulínovou pumpou**, což doposud nejlépe napodobuje normální sekreci inzulínu jako u zdravého člověka. Jehla s kanylou může být zavedena až 3 dny, takže se oproti předešlým druhům aplikací vyhneme píchání jehel do těla několikrát denně. Díky používání inzulínové pumpy dochází u diabetiků ke zlepšení kompenzace cukrovky a tím se předchází pozdním komplikacím (Jirkovská 2000: 7-11).

Štechová a Šumník uvádějí: „ Při léčbě inzulínovou pumpou je do těla pomocí katétru (hadičky) zakončeného kanylou zavedenou do podkoží podáván krátkodobě působící humánní (lidský) inzulín nebo krátce působící inzulínový analog. Inzulínová pumpa pracuje v tzv. režimu bazál- bolus. Bazál znamená, že pumpa průběžně automaticky dává podle předem nastaveného programu určité množství inzulínu, jehož množství se může nastavovat v rozmezí 30 minut až 1 hodiny (podle typu pumpy). Většinou má pacient ale jenom 4-5 „bazálů“ za den (a ne třeba 24, i když je to

teoreticky možné) a ty kryjí bazální potřebu inzulínu. Mají tedy stejnou funkci jako pomalu působící inzulín. Kromě toho si pacient k jídlu dává tzv. bolusovou dávku (bolus, odborně se někdy používá označení prandiální inzulín), která slouží k pokrytí daného jídla. Přesně tak pracují beta buňky slinivky člověka, který nemá cukrovku. Průběžně uvolňují menší množství inzulínu (který má krátký biologický poločas) a pak vždy jednorázově větší množství inzulínu na jídlo.“(Štechová, Šumník 2010: 9-11)

2.2. Selfmonitoring

Selfmonitoringem je myšleno pravidelné a samostatné měření hladiny krevního cukru v krvi a reakce diabetika na toto měření. Glykemie se měří pomocí glukometru. Po změření glykemie si diabetik na základě naměřeného výsledku upraví dávku inzulínu a stravy tak, aby hladina cukru v krvi byla v normě. Cílem samostatného měření tedy je, aby hodnoty cukru v krvi byly co nejvíce v normě (Mlčoch 2013).

Nyní je měření glykemie mnohem jednodušší, rychlejší a méně bolestivé, než tomu bylo dříve. Glukometry jsou k dostání v mnoha tvarech a velikostech, avšak co je u glukometrů opravdu důležité je spolehlivost, přesnost a rychlost měření, diskrétnost a v první řadě jednoduchost obsluhy a údržby (Glykémie- Jak se měří). Do glukometru se vkládají měřicí proužky, které nasají krev a posléze vyhodnotí hladinu cukru v krvi. Ke glukometru vždy patří i tzv. píchátko, ve kterém je ukryta jehlička na pružince. Můžeme u něj nastavit hloubku vpichu, podle toho, jak máme tlustou kůži. Protože je vpich povrchní, nedojde k tvorbě modřin. Jehličky jsou na povrchu širší, takže po vpichu se kapka krve vytvoří sama bez vytlačování. Krev se naseje do předem připraveného proužku vloženého do glukometru a glukometr vyhodnotí hladinu cukru. Je vhodné si na vpichy vyhradit určité prsty, aby diabetik neměl rozpíchnuty všechny prsty. Často používané prsty si na vpichy zvyknou a sníží se tak jejich citlivost na bolest při propíchnutí kůže (Lebl a kol. 1998: 35).

3. Diabetická dieta

V této kapitole o diabetické dietě se budu věnovat pravidlům stravování diabetiků, tomu, co je jim doporučeno a naopak zakázáno. Dodržování diabetické diety vždy zasahuje celou rodinu. Pokud si adolescent není schopen jídlo připravovat a vážit sám, zásah je to o to větší. Diabetik se nestravuje jen podle toho, na co má chuť, ale hlavně podle toho, co mu dovoluje aktuální stav cukrovky. Pokud se nachází blízko hyperglykemie, měl by se vyvarovat sladkostem a potravinám s vysokým glykemickým indexem a obsahem sacharidů. V období dospívání je těžké omezovat se v jídle, je těžké řídit se jen podle toho, co je vám nařízeno. Pokud rodiče nechtějí diabetikovi dovolit sníst to, na co má právě chuť, může to vést k hádkám, Rodiče se budou cítit jako tyran, kteří odepírají dítěti jídlo, dospívající může mít pocit křivdy. Proto se rodina musí stravovat s ohledem na to, že má mezi sebou diabetika. Svůj jídelníček musí přizpůsobit tomu, co dospívající diabetik sníst může, zaprvé proto, aby se necítil odstrčený a oloupený o normální jídlo a za druhé proto, že vařit více jídel najednou je pro rodinu jak časově, tak finančně náročné.

Rodiče se zdravými dětmi nestráví plánováním svého jídla příliš mnoho času. Jí v jakoukoliv denní hodinu, jí to, na co mají zrovna chuť a v takové množství, v jakém chtějí. Na ulicích si koupí jídlo ze stánku, následně přijdou domů a mohou sníst vše, co najdou v lednici. Jeden den se přejí, druhý den na jídlo nemají ani pomyšlení. Rodina bez diabetika tento typ stravování začne řešit až ve chvíli, kdy jeden z členů rodiny potřebuje zhubnout. Mohou si to dovolit díky dobře fungujícím beta buňkám ve slinivce břišní. Ty vždy vyrobí tolik inzulínu, aby se po jídle hladina glykemie udržela v normálním rozmezí. Avšak nic takového si diabetik nemůže dovolit. Diabetik musí na rovnováhu mezi množstvím jídla a inzulínem myslet sám a dávkovat přesně stanovené množství inzulínu. Rodina s diabetem musí velmi dobře rozumět tomu, z čeho je jídlo složeno, musí rozumět významu jednotlivých složek stravy pro organismus, aby mohla efektivně plánovat své jídlo (Lebl, Burgetová 1998: 3-5).

Lidská strava se skládá ze sacharidů, tuků, bílkovin, vitamínů, vlákniny a vody. Energií obsahují pouze tuky, bílkoviny a sacharidy. Tuky tvoří největší část energie, avšak nemají vliv na glykémii. Bílkoviny tělo nespaluje a nečerpá z nich energii, ale šetří si je na jiné důležitější funkce. Množství bílkovin ve stravě vliv na glykémii stejně jako tuky

nemají. Zásadním prvkem pro plánování stravy diabetiků jsou sacharidy (Lebl, Burgetová 1998: 4-5).

3.1. Sacharidy

Jedinou složkou stravy, která má vliv na hodnotu glykemie jsou sacharidy, někdy také zvané cukry, či uhlohydráty. Proto musí každý diabetik svou pozornost upírat na sacharidy nejvíce. Sacharidy tvoří 50- 60% kalorií, které za den zkonsumujeme a slouží jako pohotový zdroj energie. Dělí se na sacharidy jednoduché a složené. Složeným sacharidem je v první řadě škrob, který je obsažen ve všem, co považujeme za příkrmy, tedy v bramborách a výrobcích z nich a obilninách. Najdeme jej i v zelenině, avšak kromě luštěnin je jeho obsah v nich zanedbatelný. Jednoduchých sacharidů je v naší stravě obsaženo velké množství. Mezi jednoduché sacharidy patří glukóza (hroznový cukr) a fruktóza (ovocný cukr), které jsou obsaženy především v ovoci a výrobcích z něj. Dále sacharóza (řepný cukr), kterou známe především ve formě kostkového cukru, cukru krystalu či moučky. Laktóza také známa jako mléčný cukr je obsažena ve všech mléčných výrobcích kromě mléka a tvarohu, ze kterých se laktóza odplavuje společně se syrovátkou. Diabetik tedy musí při plánování svého jídla myslet na množství obilných výrobků, brambor, mléčných výrobků, a výrobků s obsahem řepného cukru a dalších sladidel. (Lebl, Burgetová 1998: 5-6)

Výměnná jednotka byla zavedena pro usnadnění plánování jídla lidem s diabetem. Chápeme ji jako množství jídla obsahující sacharidy, které ovlivní hladinu glykemie. Stejně množství sacharidů ovlivní hladinu cukru v krvi stejně. Jedna výměnná jednotka se rovná 12 gramům sacharidů a nezáleží na tom, zda jsou to sacharidy z obilnin či z jiných sacharidových jídel. Výměnné jednotky jsou tedy zásadní pro vytvoření jídelního plánu (Lebl a kol. 1998: 67-70).

3.2. Dia výrobky a pitný režim

Tyto speciální výrobky nejsou nezbytně nutné při dodržování diabetické diety. Mohou být nahrazeny potravinami, u kterých známe obsah sacharidů potřebných pro výpočet výměnné jednotky. Dia výrobky nejsou potraviny, kterých by mohli diabetici sníst neomezené množství, ve velkém množství mohou být dokonce škodlivé. Dia výrobky, ve kterých je přítomna mouka, obsahují sacharidy ve formě škrobu, a proto při

jejich požití dochází také ke zvýšení cukru v krvi (Jirkovská a kol. 1999: 64). Hanas (2004) uvádí, že tyto dia výrobky nejsou vůbec vhodné pro diabetické děti a dokonce ani pro dospělé diabetiky. Mnohdy jsou tyto výrobky mnohem dražší, než normální potraviny a navíc obsahují větší množství energie. Mimo jiné, dia výrobky nemají nejlepší chuť. Je tedy mnohem lepší, když se diabetici naučí, jak přepočítat množství normálního jídla na jejich počet výměnných jednotek, i proto, že děti a dospívající chtějí jíst stejné jídlo jako jejich kamarádi a spolužáci, aby se necítili divní a odlišní. Dalším důvodem k vynechání dia výrobků z jídelníčku, je častá přítomnost sladidla sorbitolu, při jehož požití může u mladých diabetiků docházet ke zvracení či bolesti břicha. Co se týče pitného režimu, pro diabetiky je nejvhodnější nápojem voda, neslazený čaj a další tekutiny bez cukru. Pokud došlo k hypoglykémii, může být vhodným nápojem džus, který obsahuje sacharidy a pomůže se stabilizováním hladiny cukru. Pokud má diabetik hyperglykémii, je mezi jídly vhodné pít neslazené nápoje, aby nadále nedocházelo ke zvyšování cukru. Dia nápoje jsou většinou slazené aspartamem a tak neobsahují žádný cukr. Avšak „cola“ nápoje slazené umělými sladidly nejsou vhodné, protože obsahují kofein, který by děti užívat neměly (Hanas 2004: 220- 225).

4. Akutní komplikace diabetu

Akutní komplikace diabetu jsou celodenní a celoživotním strašákem všech rodičů diabetických dětí. Strach z akutních komplikací je neustále přítomen, i když bezprostřední ohrožení akutní komplikací není aktuální. I přes neustálé kontrolování a monitorování dítěte, které jsem popsala v kapitole o inzulinu, může k těmto komplikacím docházet, takže strach, stres a úzkost je v rodině neustále přítomna.

4.1. Hypoglykemie

Hypoglykemií rozumíme stav, kdy člověku s diabetem 1. typu klesne hladina krevního cukru pod 3.3 mmol/l. Tento nízký obsah cukru v krvi je nebezpečný hlavně z důvodu ohrožení mozkové tkáně, která bez cukru není schopná využít volné mastné kyseliny, přičemž glukóza je pro ni základním zdrojem energie. Jedná se tedy o přebytek inzulinu v těle diabetika. Důvodem ke vzniku hypoglykemie bývá často velká fyzická námaha, vynechání jídla při aplikaci inzulinu, chybně zvolená dávka inzulinu, a někdy i konzumace alkoholu. Hypoglykemie je nejvíce limitujícím stavem v životě diabetika, který neumožňuje, aby docházelo běžnými léčebnými prostředky ke stabilizování hodnot cukru. Hypoglykemické kóma zažije nejméně jedenkrát za život zhruba třetina diabetiků. Příznaky hypoglykemie dělíme do dvou skupin. Do první skupiny patří symptomy vyvolané poruchou oxidačního metabolismu glukózy v mozku, které se projevují zejména sníženou neuropsychickou výkonností, bolestmi hlavy, nevolností, rozostřeným viděním, poruchami jemné motoriky až bezvědomím. Druhou skupinu charakterizují příznaky způsobené spuštěním sympatoadrenálního systému a zvýšeným vylučováním inzulinu. Objevuje se pocení, zvýšená srdeční činnost, třes celého těla, nervozita a hlad. Při náhlém vzniku hypoglykemie převládají příznaky patřící do skupiny adrenalinových projevů a naopak, vznikala-li hypoglykemie postupně, očekáváme symptomy centrální, které charakterizuje nevysvětlitelná nenadálá slabost a snížená psychická výkonnost. Rozlišujeme 2 druhy hypoglykemií. Jsou to hypoglykemie asymptomatická a symptomatická. Hypoglykemie symptomatické dále rozdělujeme na lehké a těžké. Lehkou hypoglykemií je diabetik schopen vyléčit sám a nepotřebuje k tomu odbornou pomoc. Při těžké hypoglykemií již

diabetik není schopen jednat sám a proto je nutná pomoc okolí. Hypoglykémii se čas od času nevyhne žádný diabetik. (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 348-352)

U každého se hypoglykémie projevuje jinak, a proto je nutné, aby byl diabetik seznámen se všemi možnými příznaky hypoglykémie. Jsou jimi zejména pocení, pocit hladu, neklid, tachykardie, bolesti hlavy, poruchy soustředění poruchy zraku a únava (Berger 1995: 65).

Lehkou hypoglykémii, kdy je diabetik schopen reagovat a nejsou narušeny vyšší funkce, by měl zvládnout sám a to podáním sladkého nápoje či pokrmu. Vhodné jsou kostky cukru, sklenice džusu či jiného sladkého nápoje, sušenky, buchty a glukopur. V případě těžké hypoglykémie, kdy dojde ke ztrátě vědomí, je důležité, aby byl diabetikovi nitrožilně podán 40% roztok glukózy. Nachází se většinou v oranžovém pouzdře, kde je glukóza přichystána a ihned připravena k použití. Toto pouzdro by diabetici měli nosit vždy u sebe, a měli by informovat okolí, co mají při stavu těžké hypoglykémie dělat (Pelikánová 2011: 353-354).

4.2. Hyperglykémie

Hyperglykémie je stav, kdy je v krvi přítomna vysoká hladina krevního cukru nad 11/mol/l. Příčin hyperglykémie je několik, patří mezi ně například vynechání stanovené dávky inzulínu, nedostatečná dávka inzulínu při jídle, u pacientů užívajících inzulínovou pumpu může být příčinou hyperglykémie vytažení kanyly z těla diabetika. Je nutné hyperglykémie ihned začít snižovat, protože při dlouhodobější vysoké hladině glukózy v krvi může dojít ke ketoacidóze, která může vést až k hospitalizaci v nemocnici (Akutní[náhlé] komplikace diabetu).

4.3. Diabetická ketoacidóza

K diabetické ketoacidóze dochází při absolutní či relativní nepřítomnosti inzulínu. Následkem toho se diabetik dostane do hyperglykémie. Je to životu nebezpečná akutní komplikace, u které dochází ke ztrátě vědomí. Proto se také nazývá hyperglykemické acidotické kóma. K diabetické ketoacidóze dojde při velkém inzulínovém deficitu, což

zabraňuje glukóze vniknout do buněk. Hlavními příznaky ketoacidózy je zvracení, nevolnost, velké bolesti břicha a zápach acetonu z úst. Tělo si jako náhradní zdroj energie zvolí spalování tuků, při kterém vznikají ketolátky. Dochází ke zvýšené lipolýze, tím je zvýšená i ektogeneze a zvyšuje se množství ketolátek v krvi. To vede k poklesu pH krve a rozvoji metabolické acidózy označované jako ketoacidóza. Mezitím se v krvi hromadí glukóza, stoupá glykemie a neléčená hyperglykemie způsobuje dehydrataci a osmotickou diurézu. Následkem hyperglykemie dochází ke kompenzačnímu vylučování glukózy močí. Glukóza je však velká molekula, která s sebou strhává velké množství vody a elektrolytů. V mechanismu vzniku diabetické ketoacidózy hraje svoji důležitou roli i zvýšená hladina kontraregulačních hormonů. V pokročilých případech DKA dochází důsledkem tohoto mechanismu ke ztrátě vědomí, hypovolemickému šoku a život ohrožujícím poruchám rytmu (Rybka a kol. 2006: 124-125).

5. Pozdní komplikace diabetu

Hrozba chronických komplikací je pro rodiče diabetického dítěte jedním z největších z hrozeb a strašáků, protože možné pozdní komplikace mohou ovlivnit budoucí postavení dítěte ve škole, na trhu práce a v dalších oblastech jejich života. Rodiče se neustále snaží těmto komplikacím předcházet kladením důrazu na správnou stravu, kontrolu diety a glykemií, avšak někdy těmto stavům předejít nelze. Dospívající těmto varování nevěnují příliš velkou pozornost, protože si nepřipouštějí, že by se jich některá z komplikací mohla týkat. Berou to jen jako snahu rodičů o tom, aby dostali strach a byli tak. Nepřipouštějí si vážnost následků nedodržování diabetického režimu, nechtějí se odlišovat, a proto jim nepřipadá důležité, aby se těmito možnými budoucími komplikacemi vůbec zabývali. Tyto rozdílné názory dospívajících a rodičů mohou vyvolávat denně hádky a rozepře, protože dospívající má pocit, že je neustále kontrolován a není mu dovoleno se o svůj život starat sám.

Komplikace související s diabetem jsou zejména selhání ledvin (diabetická nefropatie), poškození očí (diabetická retinopatie) a poškození nervů (diabetická polyneuropatie). Tyto komplikace vznikají kvůli poškození malých cév (mikroangiopatie). Zdrojem poškození malých cév je dlouhodobě špatná kompenzace diabetu, především velký počet hyperglykemií a nadměrný glykovaný hemoglobin (Jirkovská a kol. 1999: 128).

5.1. Diabetická nefropatie

Kožnarová (2007) uvádí, že diabetická nefropatie je nemoc ledvin, kterou přímo vyvolává diabetes mellitus. Můžeme ho najít u třetiny diabetiků, kteří mají diabetes mellitus 1. typu více než 10 let a u 10 % diabetiků 2. typu. U diabetické nefropatie dochází ke specifickým změnám malých cév ledvinových klubiček tzv. glomerulů, jejichž poškozením se snižuje schopnost ledvin filtrovat krev. Následně se v moči začne objevovat bílkovina albumin a později všechny typy bílkovin, což vede k postupnému selhání ledvin. Pokud se nemoc dostane do tohoto stádia, poškození ledvin je již nevratné a pacient je odkázán na hemodialýzu (umělou ledvinu), popřípadě na transplantaci. Lebl a kol. (1998: 122-123) uvádí, že ledviny očišťují krev a tím i celé tělo od odpadních látek a zplodin látkové výměny. V ledvinách je neustále cirkulováno velké množství krve, která proudí ke glykomerům, kterých je v každé ledvině přibližně

milion. Lebl a kol. (1998: 122- 123) dále uvádějí: „Těmito glukomery se krev protlačuje a skrz stěnu drobných cév se z glukomerů filtruje první moč, voda s rozpuštěnými odpadními látkami. Stěna drobných cév glukomerů nepropouští větší částice, jako jsou bílkoviny, nebo jich propouští jenom nepatrné množství. Působí tedy opravdu jako filtr. První moč se potom v systému kanálků zahušťuje a postupně se tvoří definitivní moč, která z ledvin odtéká do močového měchýře. Očištěná krev se z ledvin vrací směrem k srdci.“

5.2. Diabetická retinopatie

Kožnarová (2007: 32) říká, že slepota je nejčastěji v rozvinutých zemích vyvolána diabetem mellitem. Diabetici mají 15-20 krát vyšší riziko, že oslepnou, oproti lidem bez diabetu. Nejčastěji postiženou částí oka je sítnice, avšak výjimkou není ani postižení jiné části oka. Klára Picková (2014) uvádí, že na poškození oka u diabetiků se podílí několik mechanismů. Společným prvkem je ovšem hyperglykemie. S nadměrou cukru si buňky nedovedou poradit a tak jej začnou zpracovávat jinými způsoby, což vede k poškození a zániku buněk oka a sítnice. Podíl nadbytečného cukru se váže také na bílkoviny- stavební kameny cév. Bílkoviny s přemírou cukru nemohou fungovat správně, a proto cévy ztratí svou pružnost a schopnost pracovat. Dále Kožnarová (2007:33) popisuje 3 stádia retinopatie. V první stádiu dochází ke vzniku drobných výdutí na cévách sítnic, které mohou v dalších stádiích puknout a tak může dojít ke krvácení do sítnice. V druhém stádiu se cévy znovu tvoří, objevují se průsaky. Nejzávažnější důsledky má třetí stádium. Novotvorba cév rychle pokračuje a je navíc doprovázená novou tvorbou vaziva s opakovaným krvácením do sítnice i sklivce. Ke slepotě či odchlípnutí sítnice dochází ve čtvrtém, konečném stádiu. Retinopatie je z počátku bez příznaků a bolesti, vhodné je učinit preventivní opatření, tedy dobře kompenzovat cukrovku, aby nedocházelo k závažným poškozením oka.

5.3. Diabetická neuropatie

Je nejčastější pozdní komplikací diabetu postihující 20-70% všech diabetiků. Jde o poškození nervů zapříčiněné trvalou hyperglykemií. Nejvíce jsou poškozeny nervy horních a dolních končetin. Při neuropatii se začne objevovat změněná citlivost zejména dolních končetin, nejčastěji v místě, kde bývají umístěny gumičky od ponožek. Nohy

bývají postiženy symetricky. Onemocnění může probíhat bez příznaků. Pokud jsou příznaky přítomny, jde zejména o mravenčení, brnění, pálení palců u nohou v klidové poloze a to i v noci. S postupujícím onemocněním se mohou objevovat bolesti i v klidovém stavu, křeče v bérkách, úplná ztráta citlivosti, změna vnímání tlaku a tepla. V dalších stádiích dochází k tvorbě neuropatických vředů v místech, která jsou vystavena největšímu tlaku a která jsou nejvíce používána. Aby nedošlo k rozvoji neuropatie, je důležitá pravidelná kontrola nohou a platí zde, že čím dříve se podaří neuropatii diagnostikovat, tím vyšší je šance, že se neuropatie vyléčí. Všichni diabetici by nohám měli věnovat velkou pozornost a o své nohy se pečlivě starat. Doporučuje se, aby nezanedbávali hygienu nohou, myli je vlažnou vodou a jemným mýdlem. Vhodné je volnější oblečení a kvalitní kožená obuv s pevnou podrážkou. Chození na bosu s sebou nese riziko poranění chodidla, proto by se mu diabetici měli vyhýbat. K lepšímu prokrvení končetin pomůže pravidelné cvičení, které zlepší funkci svalů a celkovou kondici nohy (Kožnarová 2007: 33).

5.4. Diabetická noha

Diabetická noha je jednou z nejzávažnějších pozdních komplikací diabetu, se kterou se můžeme setkat. Riziko amputace nohy je u diabetiků 15 krát vyšší, než u lidí bez diabetu. „Syndrom diabetické nohy je podle mezinárodního konsenzu pro syndrom diabetické nohy z roku 1999 definován jako infekce, ulcerace nebo destrukce hlubokých tkání spojená s neurologickými abnormalitami na nohou a různým stupněm ischemické choroby dolních končetin“ (Rybka a kol. 2006: 152-153).

6. Psychosociální faktory ovlivňující průběh diabetu

Poté, co jsem vysvětlila diabetes a jeho možné komplikace, se dostávám k další oblasti života rodiny s diabetikem, psychosociálním faktorům. Jelikož je diabetes závažné onemocnění, nese s sebou mnoho obav, stresu a pochybností. Všechny tyto nepříjemnosti mohou ovlivnit vztahy mezi jednotlivými členy rodiny.

Většinová společnost neznající problémy, které se váží k diabetu, může předpokládat, že diabetes je onemocnění, které provází jen pár omezení a navíc jsou benefitem sociální výhody. Kvůli tomuto mínění veřejnosti se diabetici mohou dostávat do nepříjemných situací, kdy jsou tímto názorem zaskočeni, cítí se být méněcenní a nepochopení (Jirkovská 1999: 42). Jak již víme, diabetes mellitus je chronické onemocnění, nelze vyléčit a velmi často vede k invaliditě pacienta. Protože diabetika omezuje v mnoha aktivitách a činnostech, je důležité věnovat se i psychosociálním faktorům, které diabetes provázejí. Od nemocného se očekává, že bude vést normální život, bude se snažit sžít se svou nemocí, ale to vyžaduje, aby dodržoval mnoho pravidel a postupů. Avšak ne vždy je možné tyto pravidla sloučit s žitím normálního a plnohodnotného života. Psychosociální problémy mohou vést ke zhoršení stavu cukrovky a to buď prostřednictvím hormonálních stresových reakcí, nebo dokonce narušením kooperace nemocného s jeho ošetřujícím lékařem (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 664-665).

Z psychosociálního pohledu má diabetes následující průběh (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 668-669):

1. Období sdělení diagnózy- přibližně rok po stanovení diagnózy

Při sdělení diagnózy procházíme několika stádii, která Kubler- Rossová nazvala počátečním šokem, popřením, zlostí a agresí, smlouváním, depresí a nakonec přijetím. Počáteční šok se pojí s příliš direktivním přístupem personálu nemocnice, zahlcení mnoha novými informacemi. Mnohdy se stává, že pacientovi nejsou zodpovězeny dotazy na jeho diagnózu, což stres a šok z právě poznané diagnózy ještě zvyšuje (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 668- 669). Popření bývá nevědomé, patří mezi obranné mechanismy sloužící jako bariéra mezi stresující realitou a potřebou pohody a klidu. Člověk se ve fázi popření chová, jako by se nic nedělo, svůj zdravotní stav se snaží

vytlačit do nevědomí, zapomenout na něj. V tomto období také dochází k velkým riskům se svou nemocí (Jirkovská a kol. 1999: 46).

Zlost se pojí také s pocity křivdy a nespravedlnosti. Provází ho otázky jako: Proč se to stalo zrovna mně? Nemocný začne hledat příčinu a viníka vzniku nemoci. Je naštvaný na lékaře, že jeho nemoc neodhalil dřív, na příbuzné, že mu nemoc předali, a na sebe, že nežil zdravějším způsobem života. Zlost může být zaměřena i na nejbližší členy rodiny a přátele, protože nemocnému připadá, že mu nejsou dostatečnou oporou, dostatečně se o něj nestarají a nejsou ochotní mu adekvátně pomáhat. Důvodem je zvýšená citlivost na sebe sama a preference vlastních potřeb před potřebami ostatních. Nemocný někdy vyžaduje, aby ostatní členové domácnosti dodržovali stejný dietní opatření, jako on. Ve fázi smlouvání nemocný smlouvá o čas, který mu zbývá před projevením komplikací. Depresivní stavy vedou k tomu, že nemocného přestanou bavit dříve vyhledávané aktivity a dochází ke ztrátě radosti ze života. Dochází k úbytku či přibírání na váze, nechutenství k jídlu, nadměrné únavě či neschopnosti se soustředit. Konečná fáze přijetí je charakterizována převzetím zodpovědností za kontrolu a léčbu diabetu a snaha o plnohodnotný život. Nemocný již svou nemoc neignoruje, uvědomuje si všechna její omezení a předchází tím možným komplikacím (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 669).

2. Období bez komplikací

V tomto období je diabetik v dobré psychickém stavu, diabetes je dobře kompenzován a léčba je funkční. Motivujícím jsou dobré výsledky laboratorních testů, dobré hodnoty glykemie. Avšak tyto výsledky nemohou být jedinou motivací, v životě jde více než jen o čísla. Pokud se objeví hyperglykemie a hypoglykemie a diabetik neví, proč tomu tak je, kde udělal ve své léčbě chybu, může lehce sklouznout do úzkostných stavů a období stresu (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 669).

3. Období pozdních komplikací

Pozdní komplikace jsem již shrnula v jedné z předešlých kapitol, nebudu se jejich vyčtením a vysvětlením tedy dále zabývat. Ve fázi pozdních komplikací je diabetik naštvaný na zdravotníky, na sebe a na blízké, že nemoc nechali zajít tak daleko. U mnoha diabetiků, u kterých se objeví některá z pozdních komplikací, můžeme sledovat depresivní a úzkostné stav. Až u 50 % diabetiků, kteří žijí s diabetem více než

20 let, se objevila úzkost, deprese či hluboká deprese, která souvisí se závažností komplikací (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011:670).

Pelikánová, Bartoš a kol. (2011) uvádějí, že pacient na diabetes může reagovat ve čtyřech následujících rovinách:

1. Rovina psychická

V této rovině se zabýváme tím, jak pacient prožívá léčbu diabetu, jeho omezení a jak je pro něj onemocnění subjektivně důležité.

2. Rovina behaviorální

Jaké se u nemocného vyskytuje změnění chování a jednání.

3. Rovina sociální

Jak se pacient nemoci přizpůsobuje a jak ji přijímá, co se týče očekávání jeho rodiny a zdravotnického personálu, jaké sebou onemocnění přináší role (Pelikánová, Bartoš a kol 2011: 670).

6.1. Přístup rodičů k dospívajícímu diabetikovi

V léčbě a zvládnání diabetu je zásadní spolupráce s rodiči. Pocit, že jejich dítě se z diabetu nikdy nevyлéčí, je natolik frustrující, že řada z nich se rozhodne vyhledat psychologickou pomoc. Rodiče pocítují pocity osamělosti a izolovanosti, nikdo jim nerozumí a nikdo jiný neví, co s diabetickým dítětem prožívají. V dospívání se proti nim začne dítě bouřit a nesouhlasit s jejich názory (Pelikánová, Bartoš a kol. 2011: 667). Rodiče dětí s diabetem 1. typu si pokládají otázky, proč nemoc potkala zrovna je, jak budou pokračovat v životě, co mohou udělat, aby svému dítěti nejlépe pomohli. Stresující je, že z počátku se zdá, že na žádnou z jejich otázek není uspokojující odpověď. Každý rodič dělá vše, co je v jeho silách, aby udržel své dítě zdravé a šťastné, u dětí s diabetem toho lze dosáhnout zajištěním normálního fyzického i psychického vývoje, který jde ruku v ruce s redukcí dlouhodobých komplikací a snižování rizik vzniku hypoglykemie. Pro pocit bezpečí by rodiče měli informovat okolí, které docházejí s jejich dítětem běžně do kontaktu, co dělat v případě, kdy se u dítěte projeví hypoglykemie či jiný akutní stav a předat jim kontakty na je samotné či lékaře (Mé dítě má diabetes, nedatováno).

6.2. Dospívání

Dospívání je část života, kdy dochází u člověka k mnoha fyzickým i psychickým změnám. U dívek i chlapců se začínají v pohlavních žlázách tvořit pohlavní hormony, avšak u dívek jsou na pohled změny více viditelné než u chlapců. Také doba, kdy k těmto změnám dochází je rozdílná, u dívek se znaky dospívání objevují dříve, tedy kolem 11 roku, u chlapců většinou o rok později. U obou pohlaví dospívání trvá přibližně 5 let (Lebl a kol. 1998: 135). Období adolescence končí přibližně mezi 20- 22 rokem života. Je to období, kdy si člověk začíná všimnout více svého těla, změn kolem sebe, ztrácí jistoty z dětství a zároveň si utváří hodnoty dospělého člověka. Rozvíjí se schopnost logicky uvažovat, člověk je schopen myslet hypoteticky a abstraktně. Rozvoj těchto kognitivních procesů přispívá ke schopnosti uvažovat o sobě i o druhých v širším měřítku. Z hlediska emocionálního vývoje se dospívající dostávají kvůli hormonálním procesům do období emoční labilit, kdy jsou emoce silnější, mají mnoho podob a často se nečekaně střídají (Strašák, nedatováno).

Když je dospívající diagnostikován, dochází ke změně sebevědomí a sebekontroly. Jsou nuceni změnit své dosavadní přesvědčení a očekávání, která se vztahují k jejich dalšímu životu. Mezi emoce, se kterými se mnoho diabetiků setkává, řadíme šok, popření, frustraci, vinu, strach, úzkost, naštvanost a někdy dokonce i úlevu. Pocity, které lidé s diabetem zažívají nejčastěji, můžeme rozdělit do 3 kategorií- strach, ztráta, stigma. Strachem je míněn strach z hypoglykemií a z toho, jak bude nadále vypadat jejich budoucnost. Také strach z neznámého prostředí, ve kterém se díky diabetu ocitli a strach z komplikací, které jsou mnohdy velmi vážné. Do kategorie ztráty řadíme zejména strach ze ztráty kontroly nad vlastním životem, ztráta svobody a možnosti chovat se spontánně, ztráta jejich starého „já“, ztráta nezávislosti. Stigmatizování se diabetici cítí z důvodu neporozumění okolí, pocitu, že ostatním připadají jiní a divní a někdy i asociální (Power, 2002: 41-43).

6.3. Vztah dospívajícího s rodiči a blízkými

Onemocnění diabetem přichází náhle a bez varování, což znamená velké změny pro všechny členy rodiny. Náhlý šok rodiče nepřipraví na změny, které nastanou, a proto

rodiče musí projít procesem, ve kterém se smíří s nemocí svého dítěte. Po počátečním šoku přichází na řadu popírání a nepřipuštění si, že by jejich dítě mohlo být nemocné, lítost nad sebou sama i dítětem a posléze vztek na nemoc samotnou i na rodiny se zdravými dětmi. Z milujících rodičů se rázem stanou kontroloři a diktátoři denního rytmu dítěte, začnou dítěti způsobovat bolest prostřednictvím neustálých a stále se opakujícím vpichům inzulínu a vpichů na měření glykemie. Začnou dítěti zakazovat sladkosti a přikazovat, jaké množství jídla v jakou dobu může sníst. Rodiče nesmí dítě začít litovat a rozmazlovat více, než před příchodem nemoci, protože tím by způsobily odchýlení od jejich výchovné linie a zároveň tím dali najevo svou slabost. Diabetické dítě by pak mohlo začít využívat svůj diabetes jako výmluvu k neplnění svých povinností, k vydírání a získávání úlev a výhod. Zdánlivou motivací pro rodiče i dítě k dodržování dietního plánu bývá uzdravení, avšak diabetes je nevyлéčitelné onemocnění, takže nadšení z dodržování plánu může velmi rychle vyprchat. Mnozí rodiče dítě neustále kontrolují, sledují jeho činnosti, potřebují mít nepřetržitý přehled nad vším, co jejich diabetik dělá. Avšak pokud si dítě uvědomí odpovědnost za svůj vlastní život a kontrolu diabetu, je to velký krok kupředu ve zvládnání problémů souvisejících s cukrovou i k pozvednutí kvality života. Úzkostné, věčně ustarané matky jsou jednou z příčin komplikací diabetu, i když jejich úmysl je naprosto opačný (Hamzová 2007:21-22).

V tomto období jsou pro adolescenta rodiče nadále velmi důležití, avšak zásadní je, aby dospívající cítil, že se s ním začíná jednat stále více jako s dospělým a ne jako s dítětem. Rodiče ztrácejí postavená autority, musejí změnit svou dosavadní roli rodiče a přizpůsobit ji dospívajícímu. Pro rodiče tato změna nebývá jednoduchá, což je důvodem četných hádek a konfliktů. Rodiče staví na první místo zodpovědnost, dospívající svobodu a pocit nezávislosti na ostatních. Tyto rozdílné názory často vyústí v hádky, nicméně řešením je schopnost najít kompromisní řešení, navázat a udržet smysluplnou komunikaci, která umožní předcházení nesrovnalostí a zároveň povede k nastavení si vyhovujících pravidel pro obě strany. Komunikace by měla být protkána schopností uplatnit vlastní názor, možností sdělit své pocity, ale i nasloucháním názorů a pocitů druhé strany. Rodiče by měli najít sebedůvěru v sebe sama, aby pak nepocíťovali nevděčnost ze strany dítěte. Vyčítání a doprošování se dospívajícího má většinou opačný efekt, než kterého mělo být původně dosaženo. Začátek adolescence u dítěte bezpodmínečně neznamená počátek období hádek a

rozepří. Pokud mezi sebou lidé v rodině komunikují, může se z období dospívání dítěte obohatit každý zúčastněný (Strašák, nedatováno).

Přizpůsobení se diabetu 1. typu v rodině je mnohem obtížnější v období diabetikova dospívání, kdy dochází ke zhoršení komunikace s rodiči a konflikty mezi rodiči a dospívajícím se stupňují. Léčba a zvládání diabetu je součástí každodenního života celé rodiny, v období dospívání se k němu přidávají další problémy s tím spojené. Režim dne se často stává středem pozornosti v komunikaci mezi rodičem a dospívajícím. Jak jsem popsala výše, v období dospívání dochází k mnoha konfliktům s rodiči, problémům v řešení neshod a nedostatečné komunikaci, což má špatný dopad na zvládání diabetu 1. typu. Pokud je diabetes dobře zvládnut, v rodině vládne větší soudržnost jednotlivých členů a dochází k méně konfliktům, avšak pokud diabetes není zvládnut, rodiče se bojí, že nemoc negativně ovlivní rozvoj osobnosti dítěte, fyzickou i psychickou pohodu, že dospívající nebude adekvátně zvládat školu a aktivity vykonávané mimo domov. Tato zjištění naznačují, že souhra mezi psychickými a fyzickými funkcemi dospívajícího diabetika, metabolickou kontrolou a rodinným prostředím mají zásadní vliv na stav diabetu (Suhel Ashraff, Muhammad A. Siddiqui, and Thomas E. Carline 2013: 2-4).

6.4. Diabetes 1. typu v pubertě a adolescenci

Dle MUDr. Hamzové (2007: 20-21) dochází v období dospívání k mnoha tělesným změnám, k přeměně myšlení na více abstraktní a také dochází k většímu osamostatnění od rodičů. Je to období prvních krátkodobých milostných vztahů, období, kdy je pro člověka velmi důležitý jeho vzhled. Dochází k mnoha hormonálním změnám, které zapříčiňují emoční labilitu a nestálost. Psychické a tělesné změny nemusejí probíhat souběžně, což může být původem mnoha obtíží a trápení. Vrstevníci nabírají mnohem významnější roli, než tomu bylo dříve a role rodičů je méně podstatná. V období adolescence dochází k velkému poklesu metabolické kontroly diabetu. Nezanedbatelným zdrojem tohoto poklesu jsou psychické vlivy. Ty směřují k nerespektování dietního plánu s ke špatné manipulaci s inzulinem, jako je vynechání dávky či aplikování špatného množství inzulinu. V tomto období diabetici odmítají svou nemoc, což můžeme označit jako krok k adaptaci s diabetem, ale také jako

osamostatnění se a převzetí zodpovědnosti za svůj vlastní život. Kolem 15 roku života se objevují problémy s dodržováním režimu diabetu nejvíce a tak období adolescence patří k nejkrizovějším v životě diabetika.

Je přirozené, že dospívající diabetici chtějí být schopni dělat stejné věci, jako oni. Chtějí si s přáteli vyjít ven na jídlo, místo toho, aby seděli doma s rodiči u stolu a jedli jídlo, které jim bylo připraveno a naváženo na základě lepší kompenzace cukrovky. Důležité je, aby teenageři cítili jak svobodu, tak zodpovědnost při píchání inzulínu a stanovení jeho správné dávky. V této fázi je jejich tělo velmi zajímavé, patří jim, a proto chtějí vědět o všem, co se může kvůli diabetu projevit na jejich těle. Avšak nejsou dostatečně vyzrálí na to, aby se o diabetes starali sami, což sebou nese nutnost nechat rodiče pomoci (Hanas 2004: 350- 351).

6.5. Sourozenec diabetika

Zdraví sourozenci diabetika se také potýkají s mnoha neočekávanými změnami. Pozornost rodičů je směřována mnohem více na nemocného sourozence. Diabetickému sourozcovi je dopřáváno mnoho výhod v podobě nových pomůcek, školních absencí při lékařských kontrolách, laskavosti rodičů a prarodičů. Sourozenec musí najít svou novou roli v rodině, protože přemíra pozornosti upoutaná na jeho bratra či sestru v něm může vzbuzovat pocity nenávisti, zloby a méněcennosti. Pro rodiče je velmi obtížné udržet stejnoměrnou pozornost na svých dětech, musí si uvědomit, že jejich děti to vnímají trochu jinak, než je tomu z pohledu jich samotných (Hamzová 2007: 20). Být bratrem či sestrou sourozcovi s chronickým onemocněním sebou přináší mnoho složitých situací. Sourozenci často vidí jen výhody, které jejich nemocný bratr či sestra mají, nehledě na zvýšenou pozornost rodičů. Zároveň je pro dítě velmi složité, aby celé nastalé situaci rozumělo. Potřebuje, aby mu bylo vysvětleno, co se děje, aby mu rodiče odpověděli na otázky, které si kladou. Mezi tyto otázky patří: Je to má chyba, že se mému sourozcovi rozvinul diabetes? Je to nakažlivé? Dostanu tuto nemoc také? Kdo se o mne postará, když jsou rodiče zaneprázdnění péčí o mého sourozence? Je důležité, aby rodiče naslouchali zdravému dítěti, aby si uvědomili, že je pro něj občas složité být dítětem bez nemoci. Rodiče zdravým dětem často říkají, že by měli být vděční, že právě oni jsou těmi zdravými, že přece nechtějí být ve stejné situaci, jako je jejich sourozenec.

Ovšem občas jen stačí dítěti říct, že rozumíme jejich pocitům a že věříme, že i pro ně je celá situace velmi složitá. Je důležité, aby rodiče věnovali zdravému dítěti nedělenou pozornost. Měli by vykonávat nějaké aktivity samostatně, protože být sám s rodičem je pro dítě vždycky něco navíc, něco speciálního. Je dobré si s dítětem vytvořit tajemství, které ví jenom rodič a dítě. Například jít spolu do cukrárny a nikomu o tom neříct, navštívit spolu kino či jinou akci. Důvod, proč je dobré nechat si tyto aktivity pro sebe je předcházení hádek a bitev mezi zdravým a nemocným dítětem, předcházení závisti (Hanas 2004: 354).

7. Pomoc sociálního systému a sociálního pracovníka

Všechny akutní a pozdní komplikace, ale i psychosociální dopady na rodinu se mohou stát těžko zvladatelnými a proto je důležité vědět, že v tom rodiny nejsou sami. V České republice mají sociální pracovníci několik možností, jak rodinám s dospívajícími diabetiky jejich situaci ulehčit.

První možností pomoci, je podle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách **Příspěvek na péči**. Příspěvek na péči je určen osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Příspěvek slouží na pokrytí nákladů spojených se zajištěním této osoby. Nárok na příspěvek má osoba, která se neobejde bez pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu a potřebuje pomoc v péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Pro udělení příspěvku musí nejdříve proběhnout řízení skládající se ze dvou částí. V první části dojde k posouzení zdravotního stavu diabetika a stanoví se stupeň jeho závislosti na jiné fyzické osobě. Toto posouzení provádí lékař určený příslušným úřadem práce. Druhá část se skládá ze sociálního šetření, které provádí sociální pracovník příslušného obecního úřadu. Předmětem sociálního šetření je posouzení žadatelovy schopnosti samostatně fungovat v přirozeném sociálním prostředí. Posuzuje se zejména péče o vlastní osobu, soběstačnost, životní a sociální podmínky dané domácnosti. Při posuzování schopnosti péče o vlastní osobu se hodnotí schopnost připravit a přijmout stravu a schopnost dodržovat pitný režim. Dále se zkoumá péče o hygienu, tedy mytí těla, péče o dutinu ústní, péče o vlasy, nehty, vousy. Při posuzování soběstačnosti, je pozornost zaměřena zejména na schopnost komunikace, orientace v čase a prostoru, nakládání s financemi a cennostmi, obstarávání osobních záležitostí, schopnost efektivně si rozvrhnout čas, zapojení se do aktivit adekvátních věku žadatele. Celkově se při sociálním šetření hodnotí 36 úkonů. U diabetiků, kteří ještě nedosáhli 18 let, se bere ohled i na psychosociální vývoj jedince oproti stejně starým zdravým dětem (Zákon 108/2006 Sb). Po ukončení šetření se stanoví jeden ze čtyř stupňů závislosti, od kterého se odvíjí výše příspěvku na péči. Do 18 let věku diabetika se stupeň závislosti posuzuje takto:

- I. Stupeň závislosti (lehká závislost)- osoba není schopna z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vykonávat tři základní životní potřeby. Výše příspěvku činí 3000 Kč.
- II. Stupeň závislosti (středně těžká závislost)- osoba není schopna z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vykonávat čtyři nebo pět základních životních potřeb. Výše příspěvku činí 6000 Kč.
- III. Stupeň závislosti (těžká závislost) osoba není schopna z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vykonávat šest nebo sedm základních životních potřeb. Výše příspěvku činí 9000 Kč.
- IV. Stupeň závislosti (plná závislost) osoba není schopna z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu vykonávat osm nebo devět základních životních potřeb. Výše příspěvku činí 12 000 Kč (Pelikánová, Bartoš 2011: 690-691).

Velká část diabetiků se v důsledku své nemoci stane invalidní, a proto diabetici mají **nárok na pobírání invalidního důchodu**. Invalidní důchod je dávkou důchodového pojištění, přičemž na ni má nárok člověk, kterému se z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu snížila pracovní schopnost. Dlouhodobě nepříznivým stavem je míněn zdravotní stav, který omezuje tělesné, smyslové a duševní schopnosti nemocného v jeho pracovní schopnosti a tento stav trvá nejméně 1 rok, nebo se předpokládá, že bude trvat déle než 1 rok (Pelikánová, Bartoš a kol. 2012: 684-685).

Jsou stanoveny 3 stupně pracovní neschopnosti, podle toho, o kolik pracovní schopnosti klesla:

1. Invalida prvního stupně- pracovní schopnost klesla o 35-49%
2. Invalidita druhého stupně- pracovní schopnost klesla o 50-69%
3. Invalidita třetího stupně- pracovní schopnost klesla o více než 70%

Diabetici s minimálním funkčním postižením a dobrou kompenzací cukrovky bez komplikací nemají nárok na invalidní důchod, protože nejsou invalidní. Je určeno, že mají sníženou pracovní schopnost o 10%. Diabetici, kteří mají lehkou formu funkčního postižení a poměrně uspokojivou kompenzaci diabetu s občasným kolísáním metabolické komplikace či začínající komplikace diabetu, mají sníženou pracovní schopnost o 15-25%, což znamená, že také nejsou invalidní. Pokud došlo u diabetika

k opakovaným komplikacím diabetu lehčího až středního stupně (cévní, oční či neurologické), je pracovní schopnost snížena o 30-45%, z čehož vyplývá, že je v první stupni invalidity a má nárok na částečný invalidní důchod (Benešová 2011).

7.1. Sociální poradenství

Díky sociálnímu poradenství mohou rodiny s dětmi diabetiky získat informace o tom, na jaké dávky mají nárok a kam se mohou v případě potřeby obrátit. Prostřednictvím sociálního poradenství může sociální pracovník pomoci s rozpoznáním pocitů a sdílením emocí celé rodiny. Sociální pracovník je schopen vytvořit atmosféru, při níž klienti diskutují o svých pocitech a jejich vztahu k diabetu. Sociální pracovník je povzbuzuje, aby své pocity, obavy a úzkosti nedržely v sobě, ale dali jim volný průchod. Pocity nejistoty a zranitelnosti mohou být prostřednictvím sezení se sociálním pracovníkem značně zredukovány, sociální pracovník může v průběhu poradenství použít techniku motivačního rozhovoru, díky níž se stanoví realistické cíle zvládnutí diabetu. Sociální pracovník se snaží diabetikovi vysvětlit, že jakýkoliv krok kupředu je úspěch. Dále se snaží o to, aby se diabetici naučili předvídat možné problémy, pomáhá jim identifikovat spouštěče stresu. V průběhu poradenství může sociální pracovník s diabetikem také pracovat na technikách zvládnutí stresu, může například použít techniky kognitivně behaviorální terapie (Power 2002: 42-43).

8. Kvalitativní výzkum

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila jako metodu sběru dat kvalitativní výzkum. Dle Strausse a Corbinové je kvalitativní výzkum takový výzkum, jehož výsledky nezískáváme na základě statistických procedur. Tito autoři dále uvádí, že právě kvalitativní výzkum použít na odkrytí zkušeností s určitou nemocí (Strauss, Corbinová 1999: 10).

Dále Strauss, Corbinová píše: „Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě, mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují“ (Strauss, Corbinová 1999: 11).

8.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bakalářské práce je zjistit krizové momenty, které v rodině s diabetikem 1. typu mají zásadní dopad na fungování celé rodiny. Jako další cíl jsem stanovila zjištění, zda má rodina nějaké obavy z budoucnosti, čeho se bojí. V neposlední řadě budu pomocí výzkumu zjišťovat, jak rodinám sociální systém a sociální pracovníci pomáhají a zda si myslí, že jsou informace o formách pomoci dostupné, popřípadě zda již tento druh pomoci vyhledali.

Výzkumná otázka

Jak ovlivňuje diabetes 1. typu u dospívajícího psychosociální pohodu rodiny?

8.2. Použité metody

Metodou sběru dat je v mé bakalářské práci hloubkový rozhovor, který povedu se členy rodiny, kteří mezi sebou mají dospívajícího diabetika 1. Typu. Pro výzkum jsem si

nestanovila specifické otázky, nechala jsem respondenty mluvit samostatně. Pokud se odchylovali od tématu, kterému jsem se chtěla věnovat, snažila jsem se je nasměrovat vhodnou otázkou zpět k tématu tak, abych zjistila co nejvíce potřebných informací. Věnovala jsem se třem hlavním okruhům. Prvním okruhem, kterým jsem se během rozhovoru zabývala je to, jak rodině ovlivnilo život to, že mezi sebou dospívajícího diabetika mají. Druhou oblastí jsou obavy z budoucnosti a jako třetí oblast jsem si zvolila, možnosti pomoci rodině ze strany sociálního pracovníka a sociálního systému.

8.3. Způsob zpracování dat

Před tím, než jsem se členy rodin začala rozhovory vést, požádala jsem je o svolení s nahráním celého rozhovoru na diktafon. Ani v jedné z rodin k tomu neměl žádný z členů výhrady, proto jsem celé rozhovory nahrála na diktafon. Následně jsem rozhovory slovo od slova přepsala pro přehlednější a snadnější orientaci. K seskupení informací jsem použila **metodu vytváření trsů**. Miovský tuto metodu popisuje jako proces nalézání podobností mezi jednotlivými výroky, které následně vytvoří takzvané trsy, díky nimž je analýza snazší (Mioviský 2006 :221).

8.4. Popis výzkumného souboru

Pro přehlednost textu a usnadnění čitelnosti jsem se rozhodla použít při analýze dat hloubkových rozhovorů fiktivní jména respondentů. Vždy uvedu jméno a v závorce písmeno, jež bude symbolizovat rodinný status respondenta.

Tabulka č.1- Rodina 1

Tobiáš	Diabetik (D), 18 let
Veronika	Matka (M)
Ladislav	Otec (O)
Aneta	Sourozenec (S), 22 let

Tabulka č. 2- Rodina 2

Klára	Diabetik (D), 15 let
Lucka	Matka (M)
Radek	Otec (O)
Radka	Sourozenec (S), 18 let

Tabulka č. 3- Rodina 3

Jana	Diabetik (D), 17 let
Petra	Matka (M)

Tabulka č. 4- Rodina 4

Lukáš	Diabetik (D), 18 let
Barbora	Matka (M)

8.5. Reflexe sběru dat

Rozhovory jsem prováděla buď v přirozeném prostředí rodiny- tedy u nich doma, nebo u mě doma. Při domlouvání termínu rozhovoru jsem vždy nechala na rodině, zda chce, abych rozhovor přišla provádět k nim domů, nebo zda pro ně bude pohodlnější, aby přišli oni ke mně. Rodiny 1 a 3 se rozhodli pro možnost provádět rozhovor u nich doma, naopak rodiny 2 a 4 chtěli navštívit mě. U většiny respondentů jsem z počátku rozhovoru cítila jistou nervozitu a obavy. Myslím si, že to bylo dáno tím, že nikdo z mých respondentů se ještě nikdy neúčastnil kvalitativního výzkumu a tak nevěděli, jak to přesně vypadá, i když jsem jim to ještě před začátkem rozhovoru vysvětlila. Rozhovory se mi prováděly dobře, jednotliví členové se snažili mluvit sami a tak jsem se doptávala jen zřídka. Dospívající diabetici byli v rozhovorech více odtažití, je to jistě dáno věkem a právě obdobím dospívání, ve kterém dochází k mnohým emočním pochodům a hormonálním změnám, tudíž nemají tak velkou touhu sdílet své osobní dojmy a zážitky. V rozhovorech tedy nejvíce mluvili rodiče diabetiků.

Ze všech rozhovorů jsem měla dobrý pocit, členové mezi sebou komunikovali a nedošlo k žádným hádkám či rozepřím. Myslím si, že díky tomu, že sama jsem členem rodiny s diabetikem, ke mně měli větší důvěru a byli otevřenější, než kdybych byla z rodiny, kde diabetik není. Všechny rodiny jsem již předtím znala, proto byla domluva na termínu jednoduchá a všichni byli velmi vstřícní a ochotní.

8.6. Analýza dat

Vliv diabetu na rodinný život

První oblastí, kterou jsem si pro výzkum stanovila je „Vliv diabetu na rodinný život“. Během rozhovorů se rodiny nejvíce věnovaly omezení a ovlivnění rodiny co se týče plánování jídla a také vztahům mezi jednotlivými členy. Na základě tohoto zjištění jsem v této oblasti specifikovala 2 kategorie: jídlo a jeho plánování a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Obě kategorie se prolínají do sebe, plánování jídla a vztahy v rodině s diabetikem úzce souvisí.

Z teoretické části mé bakalářské práce je jasné, že kvůli všem možným omezením a ohrožením vyplývajícím z diabetu je touto nemocí u dospívajícího ovlivněna celá rodina. Každodenní plánování jídla, píchání inzulínu, měření glykemií a lámání si hlavy nad tím, proč je glykemie opět vysoko či nízko, s sebou nese nápor na psychiku všech členů. Barbora (M) život s cukrovkou svého dospívajícího syna shrnuje následovně: „Člověk by bez té nemoci měl větší klid, nemuseli bysme se tak omezovat. Na začátku sem měla pocit, že člověk žije v kruhu, že se má měřit, mám v hlavě hodinky. Ted' se musí změřit, ted' se musí zvážít jídlo, ted' naměřit inzulín a podobně. Prostě byl by klid, člověk by se nemusel furt ohlížet, nebyl by ovlivněný tím, že všechno je v tu dobu. Všechno je na nic, občas mám pocit, že to nemůžeme dát, i když je to už lepší. I když vlastně já si už ani neumím představit život bez cukrovky, jo prostě jako je to zajímavý.“ Jelikož je diabetes nevyлéčitelnou nemocí, rodina se musí nějakým způsobem nemoci přizpůsobit a přijmout ji. Z tvrzení Barbory (M) je zřejmé, že život bez diabetu jejího syna by byl mnohem snazší a netočil by se jen kolem cukrovky. Pocit beznaděje a bezradnosti je velmi stresujícím faktorem, neopouští rodinu i přes to, že časem se kompenzace

cukrovky lepší a rodina je s nemocí více vyrovnaná. Veronika (M) vidí celou situaci takto: „*On je takový, že se nikdy nesmířil s tou nemocí, že prostě by člověk řekl, že si na to časem zvykne, ale on si na to nikdy nezvykl, pořád se odlišoval, do školky nechodil, byl na mě hodně citově závislý. Jak začal chodit do školy, tak se odlišoval, protože se musel měřit v přestávky, v tělocviku se na něj muselo dávat pozor prostě. Někdy má hlad a někdy jíst musí, jiné děti jedly oplatek, tatrunku. Prostě to špatně nese a jsou i děti, které se mu vysmívají, říkají mu inzulině a prostě ty děti jsou takové zákeřné. Čím je starší, tak těch problémů je víc, hodně sportuje je sportovně založený, hraje fotbal, je na sporty šikovný, takže neustálý dohled při tom sportování, nikdy já nevím když jedete na zápas, tak jsme s ním vždycky museli někdo jet, během zápasu se musí měřit, doplňovat cukry, je to náročné jednat časově na rodinu i finančně, že se prostě muselo všude s ním jezdit“*

Jídlo a jeho plánování

Všechny rodiny se shodly na tom, že diabetes u dospívajícího je kvůli plánování jídla komplikovanější, protože dospívající mají různé chutě, chtějí jíst, kdy sami chtějí a ne podle harmonogramu, takže konflikty vznikající kvůli nedodržování diety jsou na denním pořádku. Dospívající se chtějí cítit samostatně, ale rodiče díky nedůvěře v to, že jejich dítě bude dietní plán dodržovat poctivě, neustále zasahují do jejich rozhodování. Veronika (M) uvedla: „*On řekne, že nemá hlad a nechce jíst, ale je doba, kdy inzulin už potřebuje a potřebuje jíst a potřebuje navázat inzulin na sacharidy a jídlo prostě potřebuje. Je to někdy o dohadách, že musí jíst a že my jsme si to nevymysleli a vznikají konflikty mezi náma. Člověk pro něj chce jen dělat dobře a on to teď v tento moment nechce, ale ví, že by to měl, ale prostě se mu nechce.“* Rodiče mají neustálou potřebu diabetiky kontrolovat, protože vědí, že když nebudou jíst ve stanovenou dobu, může dojít k akutním komplikacím, především k hypoglykémii. Taková kontrola ze strany rodičů je naprosto v pořádku, alespoň co se týče pohledu ze strany rodiče, avšak diabetici v období dospívání mají jiné starosti a pohled na svět, mnohdy naschvál dělají pravý opak toho, co jim rodiče řeknou. V podkapitole 6. 5. vysvětlují, že kvůli hormonálním změnám dohází k tomu, že dospívající diabetik je emočně nestabilní až labilní, což vede k nerespektování dietního plánu. Dospívající se chtějí cítit samostatně a ne jen závislí na pomoci rodičů. To potvrzuje Tobiáš (D): „*Všechno mi připomínají, je*

to jak s malým děckem. Je to pořád dokola, nevím prostě, všechno se změnilo, nevím prostě, není to třeba tak, že mám hlad a vezmu si, co chci, pořád si musím v hlavě počítat jednotky a jestli si to můžu vzít, dodržovat tu dietu a prostě už nevím, všechno se uzavírá, nemůžu nic jak normální člověk. Chcu si vzít třeba tatrunku mezi svačinou a obědem a mamka mi to zakáže. Furt jak s malým děckem prostě. Nebaví mě to. Tak to má být a přes to nejede vlak, i když něco nechci, tak musím a to je prostě na nic.“

Konflikty vzniklé kvůli dodržování diabetické diety jsou mezi dospívající a rodiči časté, dospívající diabetici se cítí stále kontrolování, připadá jim, že celý svět se točí jen kolem cukrovky a dodržování časového harmonogramu. Veronika (M) dále uvedla: *„Musím mu být neustále k ruce, třeba svačiny, neexistuje jít bez svačiny, musí se pořád dopředu plánovat, jestli máme glukometr, jestli máme sladkosti na doplnění, jestli máme svačinu. Není malý, ale jednou mu to nepřipomenu a za 2 hodiny zjistíme, že si nedal inzulin, člověk mu to nechce pořád připomínat, ale člověk to dělá automaticky, že si to ani neuvědomuje. A teď hlavně v tom dospívání ti jeho vrstevníci jsou samostatní, mohou jít večer ven, dát si pivo, ale on ne, protože neví, co to s ním udělá. Je vždycky riziko, když je pryč, děti, se kterými se kamarádí se musí o tom informovat, kdyby měl nějaké problémy, co mají udělat, ve škole se musí vždycky poučit učitele“.* Tvrzení Veroniky (M) potvrzuje skutečnost, že i přes to, že její syn je již vospělý a uměl by se o sebe dokázat postarat sám, ona má kvůli nedůvěře v to, že bude opravdu jíst tak, jak má a kdy má, neustále potřebu myslet za něj. To pochopitelně jejího syna vytáčí a obtěžuje, takže hádky jsou stále o tom samém dokola. Petra (M) dohady kvůli jídlu také potvrzuje: *„Ona má svou porci a víc mít nemůže, tak co já s tím mám dělat. Já za to taky nemůžu přece, že to jídlo má tak na tu váhu a na ty jednotky. Jako jídlo musí být ve stanovenou dobu a určité množství a přes to nejede vlak že, jako jasně, že by bylo lepší jíst si, co chce, když na to má chuť, ale bohužel je to tak, a už to nijak nezměníme.“* Její dcera Jana(D) na tuto kontrolu reaguje podobně, jako Tobiáš(D). *„Jako když mám blbě glykémky, hypo, tak nemůžu dělat všechno. Nemám tu svobodu, nemůžu být sama někde bez toho, aniž bych se třeba mamce furt neozývala a nezeptala se jí, co si mám dát k jídlu. Pořád kolem mě musí být lidi, co mě znají a ví co dělat, když se stane něco v souvislosti s cukrovkou. Nemůžu se přejíst, nemůžu jíst to, co chci, mám třeba i někdy hlad, je mi furt blbě a když sem třeba nízko a nemám chuť, tak musím a mamka na mě začne křičet, co blbnu, že přece vím, co se stane, když zrovna teď něco nesním.“* Lukáš (D) má také podobné pocity: *„Jako vadí mi, jak mi to mamka furt připomíná, pořád se bavíme o cukrovce. Musím všechno víc řešit, většina věcí, co se doma řeší, kvůli čemu*

se s mamkou hádáme, tak je to kvůli cukrovce a jídlu. Jestli jsem si dobře navázil, jestli sem toho nesnědl moc nebo málo.“

Z rozhovorů vyšlo, že jídlo a jeho plánování je velmi omezujícím faktorem v celé rodině. Rodiče i diabetik musí neustále myslet na to, zda s sebou má jídlo a na jak dlouho jde ven, protože pokud se někde zdrží bez jídla, hrozí problém v podobě hypoglykemie či hyperglykemie. Dospívající nesou těžce, že nemohou jít to, na co mají zrovna chuť a musí se neustále ohlížet na to, zda je zrovna čas na jejich jídlo. Rodičům je také nepříjemné své děti neustále okřikovat a kontrolovat je, zda již jedli či aplikovali inzulin, ale strach z toho, že by nerespektovali jejich dietní plán, jim nedovolí se nezeptat. Kontrolování jídla je tedy pro diabetiky a rodiče zdrojem hádek, diabetik se cítí neustále kontrolován, rodiče mají pocit, že bez nich by diabetik dietní plán nerespektoval.

Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny

Mimo konflikty vzniklé kvůli jídlu a dodržování harmonogramu se rodiny potýkají i s boji mezi zdravým a nemocným dítětem, ale i mezi rodiči a diabetikem.

Diabetikovi připadá, že oproti svému zdravému sourozenci nic nemůže a naopak zdravému sourozenci může někdy připadat, že veškerá pozornost je věnována právě nemocnému sourozenci. V podkapitole 6. 6. uvádím, že zdravým dětem připadá, že veškerá pozornost je najednou směřována na jejich nemocného sourozence a naopak diabetikům připadá, že na rozdíl od zdravého sourozence oni nic nemohou. Veronika (M) vnímala mezi svými dětmi určité konflikty a rozepře, sama si dokonce uvědomila, že nemocnému sourozenci byla pozornost opravdu věnována více: *„Určitě se někdy Aneta cítila ostrčená, sourozenec může nebo určitě má, pocit, že je odstrkovaný, že nemá tolik pozornosti jak ten nemocný, to nemocné dítě. Ale ti rodiče to nedělají vědomě, nebo spíš schválně, ten zdravý si vezme na co má chuť, jde ven, nemusí mít glukometr, rychlý cukr, svačinu, takže o něj se jak když přestáváte starat a tu pozornost prostě zaměřujete na toho diabetika.“* Ludvík (O) pozoroval mezi svými dětmi také jisté rozdíly, na otázku, zda si myslí, že kvůli diabetu byly mezi jeho dětmi konflikty, odpověděl: *„Jo, určitě, protože třeba my se to zdravé dceři snažili vykompenzovat něčím, ale když jsme Tobiášovi(D) dali něco za odměnu, tak sestra řekla: „Nooo náš chudáček má zase výhody, kvůli tomu že má cukrovku!“, no tak to je. To zdravé děcko to tak vnímá. Snažili jsme se to kompenzovat, oba měli podle mě stejně.“*

Jeden to cítil vždycky jako křivdu jo, i když si myslím, že neměli proč. Ale jako to děcko to vnímá jinak že.“ Rodiče si neshod i rozdílů vytvářených mezi svými dětmi všímají, snaží se je zmírňovat, ale ne vždy je to úplně možné. Klára (D) sděluje: „Od 15-16 Radka chodila do Brna na nákupy a podobně, Radka mohla a teď já když chci jet s holkama, tak prostě nemůžu jet sama s kamarádkou. Naši mi řeknou, že když někam jedu, tak že mám poprosit Radku, ať jede se mnou, ať je nade mnou nějaký dohled, ale Radka nechtěla, tak sem nemohla jet. Tak to prostě nechápu, že Radka mohla a já nesmím, ona si může dělat, co chce a já ne, prý aby se mi něco nestalo, až budu sama.“

Z Klářina (D) tvrzení vyplývá, že sama by chtěla mít stejné podmínky jako její sestra, když v jejím věku byla, ale kvůli strachu rodičů o její zdraví to možné není. Cítí se být ukřivděná, což je pochopitelné. Radka (S) ovšem celou situaci vidí ze své pozice, nevidí Klářiny (D) nevýhody, ale jen výhody. Má pocit, že pozornost rodičů je jen u sestry, že sestra má spoustu výhod vycházejících z jejího onemocnění a ona sama je odstrkovaná: „No někdy sem se cítila i odstrkovaná, že se Kláře víc věnují, jí se všechno dovoluje, ona má úlevy, nemusí uklízet, když je vysoko. A tak to je prostě na nic“.

Ovšem je velmi hezké, že i přes jisté neshody a pocity křivdy má zdravá Radka (S) o svou sestru strach, protože před 2 lety se v noci dostala do hypoglykemického šoku a bez okamžité pomoci by zemřela: „No tak taky se o ni bojím, mám strach pořád od doby, kdy měla hypoglykemický záchvat, je to prostě zvláštní pocit, když jsme u babičky a nekontrolují ji naši v noci. Tak se radši se radši vzbudím a jdu ju zkontrolovat, jestli se fakt změřila a takto no. Jestli je prostě v pořádku.“

V nepřítomnosti rodičů na sebe sama bere Radka odpovědnost za zdraví sestry. Takové přenesení odpovědnosti pozorovala i Veronika (M): „Dcera je starší, takže je samostatná a o něj se musela starat a prostě i na ni je přenesena zodpovědnost. Když je někde venku, na diskotéce, zábavě když spolu jdou, tak ona má v kabelce glukometr a rychlý cukr a musí ho sledovat i když tajně. Ale musí vědět, jestli něco se spolužákama nepopíjí i ona se musí, když to tak vezmete, tak se kvůli němu pořádně nebavila, protože ho musela sledovat, my jsme nemohli na diskotéku a sledovat ho tam, to by se Tobiáš (D) cítila ještě hůř, kdyby tam šli rodiče, že“.

Diabetici nechtějí být neustále pod dohledem jejich rodičů, štve je to a připadají si pak na veřejnosti a mezi kamarády trapně. Lukáš (D): „Pořád na to myslet, měření mě štve, mamka mě pořád okřikuje, kdy si mám co navázat a tak.“ Jana (D) pocituje kontrolu a ze strany své matky neustále: „Musím být pořád na telefonu, mamka mi pořád říká, co

mám dělat. Jako neříkám, bysme měli špatný vztah, ale kvůli tomuto si hodně nadáváme. Když jí třeba jednou nezvednu telefon, tak je hned problém, mamka začne volat hned do školy, do dramataku a už je to trapné, že mě mamka pořád kontroluje. Ze mě si všichni dělají srandu, když někam přijdu tak řeknou: Janičko, musíš zavolat mamince!, a začnou se smát a tak mně je trapné, že sem jak kdyby mě bylo 5, jak kdybych nemohla udělat ani krok bez mamky. Tak sem jí už několikrát říkala, ať to nedělá, že jí prostě pak zavolám nebo napíšu esemesku. Mám tam třeba 4 nepřijaté hovory než dojedu do dramataku. To je furt dokola.“

Z rozhovorů lze vidět, že vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou přítomností diabetu u dospívajícího poznamenány. Souvisí to již s výše zmíněným neustálým kontrolováním ze strany rodičů, ale také s tím, že diabetikům připadá, že celý jejich svět se točí jen kolem cukrovky a není nic jiného, o čem by se doma dalo bavit. Také vztah mezi sourozencem diabetika a diabetikem je touto nemocí poznamenán, v rozhovorech se potvrdilo, že sourozenci se cítí být až na druhém místě a odstrkovaní, naproti tomu diabetikům připadá, že oproti jejich sourozencům mají mnohem méně volnosti.

Obavy z budoucnosti

Obavy z budoucnosti jsou velmi často diskutovaným tématem v rodinném kruhu rodiny s diabetikem. Jen představa toho, co se může v budoucnu s diabetikem stát, je pro rodiče i samotné diabetiky přímo paralyzující. Při rozhovorech se o obavách z pozdních komplikací vyjadřovali především rodiče diabetiků, samotní diabetici se k této oblasti nevyjadřovali. Z toho lze soudit, že dospívající diabetici se nechtějí zatěžovat jen starostmi a obavami, co se jim může přihodit. Chtějí žít normální život a necítit se být neustále něčím odlišní a nadměru kontrolování. Rodiče se však dívají více do budoucnosti, což je pro ně velmi stresující. Ladislav (O) se o svého syna bojí a vysvětluje, že strach z pozdních komplikací je neustále s nimi. Obavy se týkají také toho, jak bude vypadat další studium syna a zda se poté dokáže do společnosti adekvátně zařadit. Ladislav (O) uvádí: „*Strach je pořád tady s tou nemocí, strach je pořád v celé rodině a do budoucna samozřejmě máme z komplikací strach, že to postihne ledviny, oči. Tak se prostě snažíme, aby ti glykemie měl vyrovnané, aby sportoval a jedl zdravě prostě i ty potravinové doplňky, protože ten strach z komplikací je, protože je to chytrý kluk a studuje na gymnáziu a chtěl by do budoucna dělat vysokou školu a začlenit se dostatečně do společnosti.“* Je také pochopitelné, že pro rodiče není

jednoduché o takových věcech mluvit. Lucie (M) vysvětluje: „*Mám obavy z komplikací, ale snažím se to moc nepřipouštět. Prostě vždycky si řeknu, že to tak nesmí dopadnout. Když vím, co se může stát, nepřipouštím si je.*“ Petra (M) nadále popisuje, co všechno v jejích představách probíhá, když myslí na budoucnost dcery: „*Já mám šílené obavy z budoucna, ale nechcu o tom ani mluvit jako. Jako protože já když si představím ty glykémky, když má vysoké a tak vždycky přemýšlím, co bude, ledviny, oči, žile, že? Jako teď je zdravá, ale nevím, jak to bude pak, prostě nevím. Když nad tím začnu přemýšlet, tak bych potřebovala prášky na uklidnění. Když začnu nad budoucností přemýšlet, tak je mi jasné, že bude bydlet asi doma. Nedovedu si představit, že ji nechám samu, kdo ji bude jako hlídat? Jako já se bojím strašně, glykémky má vysoké, prostě se bojím šíleně. Třeba jak to bude s prací, jako pracovní zařazení teď moc neřeším, protože teď je hlavní, aby dodělala školu. Bojím se toho zdraví.*“ V této části rozhovoru se Petře (M) objevily v očích slzy. Je jasné, že představa rodiče, že jeho dítě jednou postihne vážná újma na zdraví, je naprosto zdrcující. Při každé špatné glykémii myslet na to, jak to všechno dopadne, zda se opravdu někdy objeví pozdní komplikace a či bude moci dítě vůbec žít normální život, je stresující a tato skutečnost má jistě dopad na celkovou psychickou pohodu a mentální zdraví všech členů v rodině.

Ovšem obavy z pozdních komplikací nejsou to jediné, z čeho mají rodiny strach. Hrozba hypoglykemií a hyperglykemií je neodmyslitelnou součástí života diabetiků, může je postihnout zcela z nenadání, i když diabetik dělá vše pro to, aby takové situace nenastaly. Jak jsem uvedla v podkapitole 4.1. Hypoglykemie, je tento stav jedním z nejvíce limitujících v životě diabetika. Pokud není hypoglykemie podchycena včas, může dojít až k hypoglykemickému záchvatu, až kómatu. Tuto zkušenost popisuje Lucie (M): „*Když měla Klára hypoglykemický záchvat, tak od té doby se pořád bojím, co bude. V noci jsem se náhodou vzbudila, zašla za Klárkou do pokoje a jí už tekly sliny od pusy. Když sme zavolali záchranku, tak nám pak řekli, že ještě 10 minut a mohlo být pozdě. Od té doby na to pořád myslím, nevím, kdy se to může stát i když má před spaním dobrou glykémku, tak v noci může proletět a stane se to znovu. Ale prostě nějak to musíme vidět pozitivně. Přemýšlíme, kam ji dát na školu, jako ona by chtěla na medicínu, ale v podstatě nevím, jak to všechno bude no*“. Z těchto citací je zřejmé, že rodiče mají z budoucna takový strach, že si ani nedovedou představit, že by jednou jejich dítě začalo žít samo, bez neustálé kontroly z jejich strany. Strach z toho, že diabetika někde nechají samotné, jim nedovoluje ani na chvíli zapomenout na

všechno, co se může přihodit. Veronika (M) popisuje: „*Největší obavy máte, když máte doma pubertáka a on vám řekne, že půjde na disco, a čekáte, jestli se vám vrátí, jestli si dá pivo, a pivo je ještě dobré to není nejhorší, protože to má sacharidy, ale nejhorší je nějaký panák nebo něco, tak vlastně upadne do kómatu a spousta lidí na disco si řekne: já jsem opilý a nechají ho a on je ohrožený na životě. Pořád je teda na telefonu, i když jsme věděla, že mu to dělá zle, že bude naštvaný, že mu volám, tak jsem nevydržela a zavolala jsem. Jde chytat ryby s klukama a stanují, tak ráno i v noci se člověk procitne a řekneš, že mu musí zavolat, jestli nemá problém, zavoláte, vzbudíte ho, prostě pořád je nějaký strach“.*

Obavy z budoucnosti dospívajícího diabetika jsou v rodinách velmi citlivým tématem. V celé 5. kapitole popisují, jaké možné pozdní komplikace mohou u diabetiků nastat, a proto je pochopitelné, že rodiče nad tak hrozivým možným scénářem přemýšlejí. Během rozhovorů jsem pozorovala, že když přišla řeč na pozdní komplikace, všem členům rodiny ztuhl obličej a začali se po sobě navzájem dívat. Strach z toho, zda jejich doposud relativně zdravé dítě bez komplikací bude mít v budoucnu některé z možných omezení je pro ně stresující a rodinu v určitém smyslu paralyzuje. Dopad je takový, že je mezi nimi neustále přítomen strach, neustále přemýšlejí nad tím, jak těmto komplikacím mohou předejít. Vždy, když je cukrovka jejich dítěte špatně kompenzována, mají před očima všechno, co se může stát. Obavy z budoucnosti tedy zasahují do pohody rodiny značně, protože možné komplikace by ovlivnili celý následující život diabetika. Ovšem obavy z pozdních komplikací nejsou to jediné, co v pohledu do budoucnosti rodiny trápí. Hrozba akutních komplikací jde každodenně ruku v ruce s diabetem, možnost, že se diabetikovi jedna z akutních komplikací projeví je také velmi stresující.

Pomoc sociálního systému a sociálního pracovníka

Vyprávění respondentů o pomoci sociálního systému a sociálního pracovníka jsou velmi překvapivá. Rodiny mají za to, že sociální pracovníci, kteří k nim přicházejí na šetření, nejsou dostatečně informováni o tom, co to cukrovka je a jaká s sebou nese omezení. Lucie (M) byla velmi rozčarována z přístupu sociální pracovníce, která přišla k nim domů na sociální šetření z důvodu posouzení příznání příspěvku na péči. Lucie (M): „*Když k nám došla sociální pracovníce, v uvozovkách, tak sem měla pocit, že bych*

jí mohla říct cokoliv by mě napadlo, ona absolutně nevěděla, co je cukrovka. Ona byla jako úplně mimo, měla otevřenou pusou, vůbec nic nevěděla, všechno si teda zapsala. Překvapuje mě, že sociální pracovníce neví, co je to cukrovka. Ona se to snažila zlehčovat, připadalo mi, že se snažila, abychom ten příspěvek nedostali. Asi chce, aby to dostalo co nejmén lidí. A to sem slyšela i od dalších našich kamarádů, co mají cukrovku, tak to u nich bylo podobné. Ona se nás vlastně ptala na to, v čem je soběstačná. Když bysme řekli, že je soběstačná úplně, tak nic nedostanem. Nikoho nezajímá, že proužky jsou drahé a jsou dražší čím dál víc. Připadá mi, že když to někdo dělá, tak by to měl dělat někdo, kdo tomu rozumí a má povědomí o té konkrétní nemoci. Když jdu do rodiny, kde mají diabetes, tak si o tom ty informace snad zjistím. Přišlo mi to vyložené tak, že pokud se dobře vyspí, tak to asi projde a přiklepnou nám to. Moc tomu asi nerozuměla, neměla takový ty základní informace. Ale zatím nám to přiklepli pokaždé.“

Podobnou zkušenost se sociální pracovníci popisuje i Ladislav (O), který naráží na to, že sociální pracovníci mají příliš mnoho klientů s různými nemocemi a omezeními a při samotném sociálním šetření v konkrétní rodině nejsou schopni adekvátně posoudit situaci z důvodu absence větší znalosti konkrétního onemocnění, v tomto případě diabetu 1. typu. Ladislav (O) uvádí: „*Myslím si, že by sociální pracovníci měli vědět, na co děti mají nárok, prostě oni mají jenom moc nemocných, mají jich víc a neorientují se v různých nemocích, v čem mají a nemají nárok, mají široké spektrum a pak nic neví. Když jsme se ptali, tak řekli, že na to nemá nárok a nárok na to měl. Nemocí je tolik, že by si to měli trošku rozdělit ty sociální pracovníci, aby trošku věděli víc o těch různých nemocích“.* Mimo to, že rodiče měli pocit, že sociální pracovníci nemají znalosti v nemocech, dále se také vyjadřovali ve smyslu, že jim sociální pracovníci nebyli schopni ani vysvětlit, na co nárok mají. Měli dokonce pocit, že to sami sociální pracovníci nevěděli. Barbora (M) se vyjádřila takto: „*Tak v podstatě já vůbec nevím, na co máme nárok, ona nám nebyla schopná nic říct. Jako nedovedu si představit, že se na sociální pracovníci obrátím, když nic nevěděla. Ona nám nic neřekla, že se můžem jít někde poradit. Kdybychom měli nárok na něco víc, tak to jsme se od ní teda nedozvěděli. Zdá se mi, že prostě nemám informace. My jsme se o tom příspěvku dozvěděli od známých, až když jsme se po tom cíleně začali pít.*“ Z názoru Barbory (M) lze soudit, že rodiny mají pocit, že sociální systém selhává zejména v poskytování informací o formách dostupné pomoci. Rodiče by ani nevěděli, že nějaký příspěvek čerpat mohou, kdyby nebylo jejich kamarádů, kteří dospívajícího diabetika doma také mají. Matka Petra narážela na špatné nastavení tabulek, podle kterého se posuzuje

přiznání příspěvku na péči. Při sociálním šetření jí připadalo, že přišli posuzovat „zvířátko“ a ne dospívajícího člověka. Petra (M): „*Tak jako dávají nám akorát příspěvek na péči, ale jako jinak nám nikdo v ničem nepomohl. Jako sociální pracovnice se ptala, jestli se dokáže obléct a tak. Jako to není pomoc, jestli si umím dát sama kalhoty, jestli se sama nají. Je to blbě nastavené, velice špatně, ty tabulky jsou úplně na hlavu postavené. Jako když se na to začla ptát na takové nesmysly, jestli se sama nají a obleče, tak sem jí řekla, že není zvířátko, to je přece jasné, že si namaže chleba, zamíchá polívku a udělá osobní hygienu, zavře okno a cosi takového, ale jako tak sem jí řekla, že tady jde úplně o něco jiného. Až bude v hypu, tak si nikoho nezavolá. Říkám jako ať se ptá na jiné věci, jako že toto je úplně beze smyslu.*“ Zároveň ale dodala, že ví, že samotní sociální pracovníci za takové nastavení tabulkového systému nemohou: „*A sama ta sociální pracovnice řekla, že ví, že je to špatně nastavené, že by to mělo být jinak. Já vím, že ona za to nemůže, jako já sem jí nenadávala ani nic, ale jako takto to je k ničemu.*“ Veronika (M) navíc uvedla: „*Navštívili nás znovu po 3 letech, po 3 letech se to nějak obměňuje, měli jsme nárok na příspěvek na péči, ale ty tabulky se nám zdáli směšné. Sociální pracovnice se nás ptali, jestli si dítě dovede otevřít okno, namazat rohlík. Ale on není postižený, tady jde o to, že diabetik jak dospělý tak dítě se o sebe nedokáže postarat, když má hypo. Když ráno nevstane, že má hypoglykemický záchvat, tak on sám si tu pomoc nezavolá. Takže jsem s ním musela být roky doma, nebyla jsme v práci, protože jsem si to nemohla dovolit. Člověk si nedovolí ho nechat samotného doma, co vám pomůže, že je na telefonu když mu zavoláte a on bude mít hypo koma. Navíc ty informace nejsou dostupné, pořád chodit po úřadech a doprošovat se, jedni řeknou, že na to v žádném případě nemáme nárok a jdeme k druhému a on řekne, že ano na to nárok určitě máme.*“

Z výpovědí mých respondentů vyplývá naprostá nespokojenost s prací sociálních pracovníků v rodinách s dospívajícími diabetiky. Hlavním problémem bylo, že sociální pracovníci neměli ani základní znalosti o diabetu, tudíž jen těžko mohli porozumět situaci a problémům, které rodiny řeší. Avšak samotní sociální pracovníci nemohou za to, že sociální systém nenabízí těmto rodinám jinou pomoc, než je příspěvek na péči ani za to, že způsob jeho posouzení naprosto neodpovídá tomu, co diabetici potřebují. Pro diabetiky není vhodně nastavené sociální šetření, co se týká příspěvku na péči. Zdá se jim přímo směšné, na jaké otázky se jich sociální pracovnice ptali. Ze zkušeností, jaké rodiny měly je jasné, že pomoc sociálních pracovníků dostatečná není, i když by ji

rodiny mnohdy ocenily, protože potřebné informace o tom, na co mají nárok a kdo jim může v období obtíží pomoci, většinou ani nemají. Bylo pro ně i těžké představit si, že by po zkušenostech, jaké měli v období obtíží, za některým ze sociálních pracovníků přišli a svěřili se. Někteří z rodičů uvedli, že se nechtějí doprošovat na úřadech o dávky, že přece nebudou prosit o to, aby jim dali peníze na to, aby mohli dostatečně zabezpečit potřebnou péči o své dítě. Jedinou dávkou, kterou rodiny pobírají, je příspěvek na péči.

8.7. Shrnutí

Onemocnění diabetem 1. typu u dospívajícího zasahuje celou rodinu, což je také zřejmé z výsledků výzkumu. Harmonogram dietního plánu je neustálým tématem konverzace mezi rodiči a diabetikem. Hádky kvůli dodržování tohoto harmonogramu jsou naprosto pochopitelné, protože každý člověk se snaží o samostatnost a o to, aby si svůj čas a jídlo plánoval podle sebe, v období dospívání tomu tak bývá více, než v jiných částech života. Dospívající hledají svou identitu a tak každý zásah do svého soukromí a intimnějších věcí nesou velmi těžce.

V literatuře je mnoho vysvětlení, co to diabetes 1. typu je, popisů toho, jaké akutní a pozdní komplikace mohou diabetiky postihnout, avšak psychosociálním dopadům na rodinu se literatura moc nevěnuje. Toto téma je prozatím nemnoho diskutovaným, avšak na základě mého výzkumu si dovoluji tvrdit, že by se to mělo změnit.

Tématům spojeným se vztahy jednotlivých členů rodin se česká literatura nevěnuje, v zahraničí je toto téma mnohem rozsáhlejší. Například Hanas se ve své knize rozsáhleji popisuje, co dospívající diabetik prožívá, jaké má vztahy s rodiči a sourozenci.

Na výzkumnou otázku, kterou jsem si stanovila, lze odpovědět několika způsoby. Diabetes ovlivňuje psychosociální pohodu rodiny v mnoha směrech. Respondenti v mém výzkumu kladli největší důraz na vliv plánování jídla a harmonogramu dodržování dietního plánu, takže největší ovlivnění je především ze strany jídla. Konflikty, které mezi členy rodiny vznikají, jsou také ve většině případů zapříčiněny dohady o jídlo a dodržování dietního plánu. Obavy z budoucnosti jsou u těchto rodin zřetelné. Nejvíce je trápí možnost vzniku pozdních komplikací, protože kdyby k nim došlo, museli by tomu přizpůsobit celý jejich život.

Můj výzkum může sloužit jako podklad pro další bádání v oblasti psychosociálního dopadu na členy rodiny. Protože z mého výzkumu vyšlo najevo, že rodiny mají pocit, že sociální pracovníci nemají dostatek informací o tom, co to diabetes je a jaká s sebou nese omezení, mohly by výsledky mé práce sloužit jako manuál sociální pracovníky, jak s těmito rodinami pracovat. Dále by má práce mohla sloužit jako podklad pro změnu sociálního systému, konkrétně sociálního šetření v případě posuzování příspěvku na péči, protože respondenti vypověděli, že dosavadní systém je pro ně naprosto nevyhovující. V souvislosti se skutečností, že diabetes 1. typu je stále se rozšiřujícím onemocněním, mohla by má práce sloužit také široké odborné veřejnosti pro získání více informací o tomto onemocnění.

Závěr

Diabetes 1. typu, jakožto chronické a nevléčitelné onemocnění, zasahuje do mnoha sfér rodinného života. Život bez tohoto onemocnění by byl pro rodiny naprosto odlišný, dalo by se říci, že jednodušší. Odpadlo by mnoho starostí spojených s dodržováním dietního harmonogramu, s hádkami kvůli nedodržování pravidel a starostí o budoucnost.

V mé bakalářské práci jsem se zabývala diabetem 1. typu u dospívajícího a jeho psychosociálním dopadem na rodinu. Práce obsahuje celkem osm kapitol. Skládá se ze dvou částí- teoretické a výzkumné, přičemž teoretické části se věnuje sedm kapitol a výzkumné části jedna nejobsáhlejší kapitola. V teoretické části nejdříve popisuji, co to diabetes 1. typu je, jak se projevuje, jaká jsou důležitá stravovací opatření a možné komplikace s diabetem spojené. Tyto informace jsou nezbytné pro pochopení psychosociálního dopadu na celou rodinu, kterému se v teoretické části také věnuji. V závěru teoretické části shrnuji možnou pomoc ze strany sociálního systému a sociálního pracovníka, avšak jak již jsem popsala ve výzkumné části, tato pomoc je rodinami s diabetikem vnímána jako nedostatečná.

Ve výzkumné části se věnuji popisu výsledky kvalitativního výzkumného šetření a dále popisu čtyř rodin, se kterými jsem rozhovory prováděla, následně se věnuji analýze rozhovorů. Před samotnými rozhovory jsem si stanovila tři oblasti, kterým jsem se během rozhovorů věnovala. Jsou jimi vliv diabetu na rodinný život, obavy z budoucnosti a pomoc sociálního systému a sociálního pracovníka. Se souhlasem rodin jsem rozhovory nahrála na diktafon a posléze přepsala pro lepší přehlednost a orientaci ve stanovených oblastech. Poté jsem k seskupení informací dle Miovského (2006) použila metodu vytváření trsů, díky níž jsem výroky jednotlivých členů rodin přiřadila k sobě. Respondenty pro kvalitativní výzkum jsem našla velmi snadno, protože jak již jsem několikrát dříve zmínila, sama se pohybuji v rodině s dospívajícím diabetikem a tak rodiny s dalšími diabetiky znám a mám na ně kontakt. Řekla bych, že díky tomu, že já sama mám stejnou zkušenost jako oni, ke mně byli upřímnější a otevřenější, než kdyby s nimi rozhovor vedl někdo, kdo sám tuto zkušenost nemá.

Z výsledků výzkumného šetření lze říci, že největší omezení, které rodiny s dospívajícím diabetikem vidí je v dodržování harmonogramu diabetické diety. Vztahy

mezi členy rodiny jsou kvůli této nemoci také pozměněny, vše se točí kolem diabetu a věcí s ním spojených. Obavy z budoucna jsou s rodinami neustále, hrozba pozdních komplikací je tak velká, že udržuje rodiny neustále ve strachu a napětí. Pomoc sociálního systému a sociálního pracovníka rodiny vnímají jako nedostačující, nejsou spokojeni s prací sociálních pracovníků při sociálním šetření u nich doma. Na základě rozhovorů je tedy zřejmé, že rodiny by ocenily větší informovanost a především pozměnění sociálního systému tak, aby jim vycházel více vstříc.

Protože je diabetes stále se rozšiřující onemocnění, neměla jsem s hledáním potřebné odborné literatury problém, je jí dostatek. Mimo odbornou literaturu jsem použila také internetové zdroje. Celkově mne psaní bakalářské práce obohatilo o nové informace týkající se diabetu, o zkušenosti dalších lidí a v neposlední řadě mi poskytlo jiný pohled na mé rodiče a sourozence.

Seznam literatury a zdrojů

Benešová, R. (2011). *Mají diabetici nárok na invalidní důchod?*[online]. Dostupné z: <http://www.mojecukrovka.cz/clanek/maji-diabetici-narok-na-invalidni-duchod-3/> [cit. 1. 12. 2014]

Berger, M. (1995). *Léčba inzulinem v každodenním životě*. Praha: Victoria Publishing

Botterman, P. (2008). *Můj problém... cukrovka*. Velké Přílepy: Olympia

Hamzová, P. (2007). „Psychologické aspekty dětského diabetu- pohled pediatra“. In: *Psychologická péče pro pacienty s diabetem v České republice. Je dostatečná? Výběr z přednášek a workshopů z 1. setkání diabetologů, psychiatrů, psychologů a psychoterapeutů v listopadu 2007 v Praze*. Plzeň: 1. Interní klinika LF UK a FN v Plzni

Hanas, R. (2004), *Type 1 diabetes in Children, Adolescence and Young Adults- How to beci an expert on your own diabetes*. London: Class Publishing

Jirkovská, A. a kol. (1999). *Jak si kontrolovat a léčit diabetes- manuál pro edukaci diabetiků*. Praha: PANAX

Jirkovská, A. (2000). *Léčba diabetu inzulinovou pumpou- Praktická doporučení pro samostatnou kontrolu diabetu a léčbu kontinuální podkožní infuzí inzulinu*. Brno: MEDATRON

Kopecký, A. (1986), *Cukrovka dětí a mladistvých*. Praha: Avicenum.

Kožnarová, R. (2006), *Dávkovače inzulinu a inzulinové pumpy*[online] Remedia- internetové stránky českého farmakoterapeutického dvouměsíčníku. Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Okruhy-temat/Diabetologie/Davkovace-inzulinu-a-inzulinove-pumpy/8-V-eH.magarticle.aspx> [cit. 26. 1. 2014]

Kožnarová, R. a kol. (2007) *Cukrovka- a co dál?* Eli Lilly a company

Lacigová, S. a kol. (2007) *Představení projektu „ Začlenění psychologické péče o pacienty s diabetem do národního diabetologického programu. Jaký je psychologické péče pro pacienty s diabetem v České republice? In: Psychologická péče pro pacienty s diabetem v České republice. Je dostatečná? Výběr z přednášek a workshopů*

z 1. setkání diabetologů, psychiatrů, psychologů a psychoterapeutů v listopadu 2007 v Praze. Plzeň: 1. Interní klinika LF UK a FN v Plzni

Lebl, J., Burgerová, R. (1998). *Velká dia knížka o jídle*. Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí

Lebl, J. a kol. (1998) *Abeceda diabetu*. Praha: MAXDORF, s. r. o.

Medtronic- diabetes [on-line]. „ *Mé dítě má diabetes*“. Dostupné z: <http://www.medtronic-diabetes.cz/pribehpacientu/guzman-syn-ester.html> [cit. 26. 11. 2014]

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada publishing, a.s.

Mlčoch, Z. (2013), *Selfmonitoring, sledování, měření glykémie, hladiny krevního cukru, malý a velký glykemický profil*. Dostupné z: <http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/texty/zdravi/selfmonitoring-glykemie-maly-a-velky-glykemicky-profil> [cit. 22. 11. 2014]

MTE- *Partner pro život s diabetem* [on-line]. „Akutní (náhlé) komplikace diabetu.“ Dostupné z: <http://www.mte.cz/akutni-komplikace.htm> [cit. 17. 11. 2014]

MTE- *Partner pro život s diabetem* [on-line]. „Glykémie- jak se měří.“ Dostupné z: <http://www.mte.cz/glykemie.htm> [cit. 26. 11. 2014]

Pelikánová, T., Bartoš V. a kol. (2011). *Praktická diabetologie, 5. přepracované vydání*. Praha: MAXDORF

Perunčicová, J. (1996). *Diabetes mellitus 2. Typu*, Praha: Galén

Picková, K. *Retinopatie*. Dostupné z: <http://www.diabetickaasociace.cz/radi/retinopatie/> [cit. 22. 11. 2014]

Power, T. (2002). *Defining the role of social workers in diabetes care*. Diabetes in society December 2002

https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_109_en.pdf

Rybka, J. a kol. (2006). *Diabetologie pro sestry*. Praha: Grada publishing, a.s.

Steven, C. (1998). *Diabetes přírodní cestou*. Frýdek- Místek: ALPRESS s.r.o.

Strašák, P. *Dospívání* (adolescence), Dostupné z: <http://www.babyonline.cz/vyvojitete/dospivani-adolescence> [cit. 1. 12. 2014]

Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert

Suhel Ashraff, Muhammad A. Siddiqui, and Thomas E. Carline (2013). *The psychosocial impal of diabetes in adolescence: A review*. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3679608/?report=reader> [cit. 1. 12. 2014]

Štechová, K., Šumník Z. (2010). *Inzulínové pumpy a kontinuální monitory glykémie v kostce*. Praha: Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 4. 2. 2015]