

Vysoká škola ekonomická v Praze
Fakulta managementu

Diplomová práce

Bc. Kateřina Křepelová
2018



Vysoká škola ekonomická v Praze

Fakulta managementu

Katedra managementu

Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu

Autor diplomové práce:	Bc. Kateřina Křepelová
Vedoucí diplomové práce:	Ing. Ondřej Lešetický, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že diplomovou práci na téma

„Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu“ jsem vypracovala samostatně a veškerou použitou literaturu a další prameny jsem řádně označila a uvedla v přiloženém seznamu.

V Jindřichově Hradci dne 21. prosince 2018

podpis



ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Zpracovatelka: **Bc. Kateřina Křepelová**
Studijní program: **Ekonomika a management**
Obor: **Management**
Název tématu: **Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu**

Zásady pro vypracování:

1. Cílem diplomové práce je (1) determinovat míru specifické a obecné kvality života v rodinách dospívajících diabetiků 1. typu a (2) analyzovat vybrané faktory chronického onemocnění z hlediska jejich vlivu na specifickou a obecnou kvalitu života.
2. Výzkum proběhne na vzorku n=30+ juvenilních pacientů.

Rozsah práce: 60+

Seznam odborné literatury:

1. DRUMMOND, M F. Methods for the economic evaluation of health care programmes. Oxford: Oxford University Press, 2015. ISBN 978-0-19-966587-7.

Datum zadání diplomové práce: květen 2016

Termín odevzdání diplomové práce: prosinec 2018

Bc. Kateřina Křepelová
Řešitelka

Ing. Ondřej Lešetický, Ph.D.
Vedoucí práce

Ing. Jiří Dvořák, Ph.D.
Vedoucí katedry

doc. Ing. Vladislav Bína, Ph.D.
Děkan FMJH VŠE

Název diplomové práce:

Faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu

Abstrakt:

Diabetes mellitus 1. typu (T1DM) je chronické autoimunitní onemocnění, kterým dle odhadů v ČR současně trpí přibližně 3 500 dětí. Statistiky ukazují, že T1DM onemocní 1 z 2 000 dětí. Dospívání je označováno za nejsložitější vývojové období v životě jedince. Diagnóza a její léčba vyžaduje disciplínu zahrnující compliance a selfmonitoring. Přesahuje tak lékařskou kontrolu, proto pediatrická lékařská praxe klade stále větší důraz na hodnocení kvality života související se zdravím (HRQOL). Cílem práce proto bylo zjistit jakou míru specifické HRQOL a obecné QOL hlásí dospívající diabetici 1. typu ve věku 13–18 let, jejich rodiče a děti z kontrolní skupiny v ČR. Následovalo srovnání výsledků a zjištění faktorů ovlivňujících HRQOL a QOL a zkoumání vlivu onemocnění na rodinu jako celek. Jako nástroj měření byl použit PedsQL – modul 3.0 diabetes, 4.0 obecná QOL a 2.0 vliv onemocnění na rodinu. Výsledky ukázaly, že děti hlásí vyšší specifickou HRQOL i obecnou QOL ve srovnání s rodiči. Specifickou HRQOL u dospívajících nejvíce ovlivňuje oblast symptomů diabetu. Výsledky modulu 2.0 PedsQL naznačují, že diabetes může mít negativní dopad na psychickou pohodu rodičů a je spojen s vysokou mírou obav. Výstupy jsou pak porovnány s výsledky zahraniční studie.

Klíčová slova:

Diabetes mellitus 1. typu, HRQOL, kvalita života, PedsQL, dospívání

Poděkování:

Tímto bych ráda poděkovala Ing. Ondřeji Lešetickému, Ph.D. za odborné vedení, cenné připomínky a rady při zpracování diplomové práce. Poděkování patří také Mgr. Ingrid Baloun za ochotu a rady ohledně nástroje PedsQL a Mgr. Stanislavu Ondráškovi za statistické konzultace. Dále mé díky patří dětským diabetologům z dětské kliniky při FN Plzeň a rodičům pacientů, kteří se výzkumu zúčastnili, a který by bez jejich ochoty nebylo možné realizovat. V neposlední řadě děkuji také mé rodině a blízkým za podporu.

Obsah

Úvod.....	15
1 Teoretická část.....	18
1.1 Diabetes mellitus.....	18
1.1.1 Klasifikace onemocnění diabetu mellitu 1. typu.....	18
1.2 Epidemiologie a statistika diabetu mellitu 1. typu.....	20
1.2.1 Historie.....	20
1.2.2 Současnost – diabetes mellitus v ČR.....	23
1.2.3 Prevalence, incidence a mortalita diabetu mellitu v ČR, prognózy.....	24
1.3 Charakteristika onemocnění.....	29
1.3.1 Rizikové faktory diabetu mellitu 1. typu.....	29
1.3.2 Diabetes mellitus 1. typu v dětství a adolescenci.....	31
1.3.3 Symptomatologie diabetu mellitu 1. typu.....	33
1.4 Komplikace diabetu.....	33
1.4.1 Akutní komplikace diabetu mellitu.....	34
1.4.2 Pozdní komplikace diabetu mellitu.....	34
1.4.3 Další komplikace, komorbidity a přidružená autoimunitní onemocnění.....	36
1.5 Terapeutický proces.....	39
1.5.1 Současné trendy v léčbě diabetu mellitu 1. typu.....	39
1.5.2 Edukace pacienta.....	41
1.5.3 Compliance.....	43
1.5.4 Specifita chování dospívajících pacientů s diabetem mellitem 1. typu.....	43
1.6 Kvalita života.....	45
1.6.1 Kvalita života související se zdravím.....	46
1.6.2 Kvalita života u dětí a dospívajících.....	47
1.6.3 Kvalita života u mladistvých ve vztahu k diabetu mellitu 1. typu.....	48
1.6.4 Metody a nástroje měření kvality života.....	50
1.6.5 PedsQL – hodnocení pediatrické kvality života.....	52
2 Metodika práce.....	56
PedsQL 4.0 – pediatrická kvalita života.....	57
PedsOL 3.0 – pediatrická kvalita života související s T1DM.....	59
PedsQL 2.0 – vliv onemocnění na rodinu.....	60
Statistická analýza.....	61
3 Praktická část.....	63
Výzkumné cíle a hypotézy.....	63
Popisné statistiky.....	65
Kvalita života vnímaná dospívajícími diabetiky vs. jejich rodiči.....	69
Obecná kvalita života.....	73

Faktory ovlivňující kvalitu života	76
Dimenze ovlivňující kvalitu života	79
Vliv chronického onemocnění na rodinu	82
4 Diskuse	84
Shrnutí výsledků	91
Závěr	94
Seznam literatury	99
Přílohy	108

Seznam tabulek

Tabulka 1: Incidence DM1 u osob do 20 let věku k roku 1999	21
Tabulka 2: Počet pacientů diagnostikovaných DM1 v porovnání s dalšími typy diabetu	22
Tabulka 3: Prevalence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let k 31.12.2005	25
Tabulka 4: Incidence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let	27
Tabulka 5: Identifikační údaje výzkumného vzorku diabetiků	65
Tabulka 6: Popisná statistika modul PedsQL 3.0 dítě	66
Tabulka 7: Popisná statistika modul PedsQL 3.0 rodič	66
Tabulka 8: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 dítě	67
Tabulka 9: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 rodič	67
Tabulka 10: Popisná statistika modul PedsQL 2.0 rodič	68
Tabulka 11: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 dítě z kontrolní skupiny	69
Tabulka 12: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 3.0 děti a rodiče	70
Tabulka 13: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 3.0 děti a rodiče	71
Tabulka 14: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 4.0 děti a rodiče	72
Tabulka 15: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 4.0 děti a rodiče	73
Tabulka 16: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 4.0 děti s diabetem a děti z kontrolní skupiny	75
Tabulka 17: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 4.0 děti s diabetem a děti z kontrolní skupiny	76
Tabulka 18: ANOVA vztah proměnných věk vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče	78
Tabulka 19: ANOVA vztah proměnných délka trvání diabetu vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče	78
Tabulka 20: ANOVA vztah proměnných způsob léčby vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče	79
Tabulka 21: Korelace modul PedsQL 3.0	80
Tabulka 22: Korelace modul PedsQL 4.0	81
Tabulka 23: Jednovýběrový T-test modul PedsQL 2.0	83

Seznam grafů

Graf 1: Incidence DM1 u osob do 20 let věku k roku 1999.....	21
Graf 2: Přehled počtů pacientů diagnostikovaných DM1 v porovnání s dalšími typy DM	23
Graf 3: Incidence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let.....	28

Seznam zkratk

ADDQoL	Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life
Atd.	A tak dále
Apod.	A podobně
BMI	Body mass index
Cca	Přibližně
ČENDA	Česká národní dětská diabetická databáze
ČR	Česká republika
DM	Diabetes mellitus
DM1/T1DM	Diabetes mellitus 1. typu
EURODIAB	Europe diabetes
HbA1c	Glykovaný hemoglobin
HRQOL	Health-Related Quality of Life
IDF	International Diabetes Federation
IKEM	Pražský Institut klinické a experimentální medicíny
LADA	Latent Autoimmune Diabetes in Adults
Mmol/mol	Milimol v mol
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
Příp.	Případně
QOL	Quality of life
Tzv.	Takzvaný
Vs.	Versus
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

Úvod

Diabetologie je významný obor, jak ukazuje analýza nákladů a objemu péče. Data poukazují, že pacient diabetik je více nákladový v porovnání s průměrným pacientem léčeným s jinou diagnózou. Zásadní je také závislost výše nákladů na výskytu diabetických komplikací. Diabetologie beze sporu ovlivňuje nákladovost zdravotního systému jako celku. Náklady je možné zásadně ovlivnit compliance pacientů a zlepšením organizace péče. Zvyšování kvality péče neovlivňuje pouze náklady zdravotního systému, ale především se jedná o efekt, který má na pacienty. Větší význam, který pojišťovny začaly přikládat farmakoeconomice se řadí mezi další ekonomické přínosy. To dokumentuje vývoj českého trhu s léčivý (Horák, 2009).

Téma diabetes mellitus lze obecně označit za značně diskutované odbornou, ale i laickou veřejností. Pozornost, která je tématu věnována jasně plyne z existence mnoha dostupných informací napříč různými zdroji – počínaje klinickými studiemi, vědeckými články, odbornými publikacemi a pokračujíc informacemi na webových stránkách mnohých patientských organizací nebo informace sdělované prostřednictvím médií. Ani přes zúžení výběru na dětské a dospívající pacienty nelze považovat dostupné informace za omezené. Tento fakt potvrzuje významnost tématu. Téma je aktuální a rostoucí incidence onemocnění je potvrzena.

Diabetes mellitus 1. typu, někdy nazývaný také jako juvenilní diabetes. Jde o autoimunitní onemocnění často se projevující v dětském věku či v období dospívání (Lebl et al., 2016). Jde o druhé nejčastější chronické onemocnění dětí ve vyspělých státech. Prevence vzniku diabetu 1. typu se proto stala velmi náležitou (Mendlová et al., 2004). V důsledku autoimunitní reakce organismu ztrácí organismus již velmi malého nebo mladého jedince schopnost vyrábět inzulin (Karen et al., 2014). Děti a mladí dospívající se tak stávají doživotně závislími na podávání inzulinu umělou cestou (Perušičová, 2014b). Důvody, proč imunitní systém bez zjevného důvodu začne ničit vlastní buňky nejsou doposud zcela jasné (Brož, 2012). Faktem je, že období, které následovalo po objevu hormonu snižujícího koncentraci cukru v krvi, prvně použitelného pro lidské pacienty, který je datován do roku 1922 lze označit za průkopnické. Do této doby nemocní zpravidla během několika měsíců umírali na vyhladovění (90. výročí objevu inzulinu – cesta k záchraně lidských životů, 2013). Za necelých 100 let inzulinová léčba prošla velkým vývojem. V začátcích existovala pouze jediná forma inzulinu, neexistovali fyziologické znalosti potřebné pro správnou aplikaci dávek a dodržování dietních opatření. Dostupná byla pouze těžkopádná aplikační technika a problém byl s nedostatečnou hygienou (Objev inzulinu, 2011). Současné nejmodernější technologie a přístupy k léčbě již přinášejí možnost kontinuálního monitoringu glykemie a nepřetržitého dávkování inzulinu. Neustálou

snahou je, co nejlepší přiblížení se fyziologické sekreci inzulínu jako je tomu u zdravého člověka (Edelsberger, 2009).

S léčbou diabetu 1. typu však souvisí také náhlý vznik závažných komplikací. Tyto akutní komplikace bohužel postihují diabetiky často. Období dětství a dospívání přináší neustálé změny, se kterými komplikace souvisí (Kudlová, 2015). Nezbytný je proto v dětství a adolescenci častý selfmonitoring glykémie a důraz je kladen na edukaci. Dalšími komplikacemi jsou komplikace pozdní, které se rozvíjejí u každého diabetika, i dobře kompenzovaného (Šafránková et al., 2006). Vznikají následkem dlouhodobého působení hyperglykemických stavů na organismus nebo změn způsobených odchylkami metabolismu. Tyto chronické komplikace výrazně snižují kvalitu života a zvyšují úmrtnost (Kudlová, 2015). Dětským pacientům s diabetem mellitem 1. typu navíc častěji hrozí tzv. přidružená autoimunitní onemocnění. Ta se mohou objevit již při záchytu diabetu, ale také kdykoliv v průběhu života. I proto bývají dětské pacienti obecně častěji hospitalizováni. (Edelsberger, 2009; Pelikánová et al., 2011).

Starat se tedy o diabetické dítě lze rozhodně označit za mnohem náročnější než v případě zdravého dítěte. Pro rodiče i dítě je diabetes přítěží a jako každá nemoc se promítá do kvality života celé rodiny.

Je známo, že bezprostřední stav kompenzace diabetu 1. typu je závislý i na nefarmakologických opatřeních, které mají být sladěny s inzulínovou léčbou. Odborná veřejnost se shoduje na základě dlouhodobých výsledků léčby pacienta s onemocněním diabetes mellitus 1. typu, že tyto výsledky jsou podmíněny komplexním přístupem a nejsou proto závislé pouze na léčbě inzulínem.

Obor diabetologie zažívá v posledních desetiletích rozmach. V oblasti znalostí o etiopatogenezi diabetu 1. typu došlo k značnému prohloubení. „*Přesto se dosud nepodařilo zcela objasnit bezprostřední příčinu prolomení imunitní tolerance a vzniku autoimunitní inzulitidy vedoucí k manifestaci diabetu 1. typu* (Lebl et al., 2016, s. 367)“. Také některé dostupné výzkumy potvrzují, že napříč časem směřuje zkoumání jednotlivých aspektů a faktorů majících vliv na kvalitu života pacientů více do hloubky. Zvětšuje se velikost výzkumného vzorku a z výsledků plyne, že do budoucna vzniká potřeba důkladnějšího zkoumání a hodnocení v této oblasti.

Zmíněné téma jsem si vybrala mimo jiné také z toho důvodu, že mě problematika zajímá z osobních důvodů. Jsem v přímém kontaktu s dospívajícím pacientem, který má diagnostikováno toto autoimunitní onemocnění. Dalším silným argumentem, který vedl k výběru tohoto tématu je prognóza, která říká, že počet dětí, které vykazují příznaky onemocnění diabetu mellitu 1. typu a s tím spojenou závislost na

podávání inzulínu neustále narůstá. Diabetes mellitus se v posledních letech stal zdravotně-sociálním problémem v celosvětovém měřítku. Tomu odpovídají i rostoucí náklady na léčbu nemoci (Cukrovkou trpí stále více lidí. Léčba stojí miliardy, 2017).

Cílem práce bylo zjistit jakou míru specifické – podmíněné diabetem a obecné kvality života hlásí vzorek respondentů – dospívajících diabetiků 1. typu a jakou jejich rodiče. Následně se zaměřit na srovnání obecné kvality života výzkumného vzorku dospívajících diabetiků s kontrolním vzorkem dospívajících dětí netrpících diabetem 1. typu. Dále pak zkoumat zvolené faktory, zda ovlivňují či neovlivňují specifickou a obecnou kvalitu života. Zaměřit se také na vliv doživotního chronického onemocnění na rodinu. Pro dosažení tohoto cíle bylo stanoveno 5 výzkumných otázek:

1. Zjistit, jakou míru specifické (podmíněné diabetem) a obecné kvality života hlásí dospívající diabetici ve věku 13–18 let a jakou jejich rodiče?
2. Zjistit, zda existují odlišnosti v hlášené míře obecné kvality života dospívajícími diabetiky ve věku 13–18 let ve srovnání s kontrolní skupinou dětí netrpících diabetem 1. typu ve věku 13–18 let?
3. Zjistit, zda faktory – věk, délka trvání diabetu a způsob léčby ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let?
4. Zjistit, které z uvedených dimenzí v dotaznících ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let nejvíce?
5. Zjistit, jakou míru kvality života hlásí rodiče diabetických dětí ve věku 13–18 let v modulu vliv chronického onemocnění dítěte na rodinu?

Pro účely statistického zpracování byly k výzkumným otázkám stanoveny také příslušné hypotézy. Praktická část obsahuje interpretaci výsledků získaných použitím metod statistického testování. Data byla získána vlastním výzkumem prostřednictvím standardizovaných dotazníků PedsQL. Dále následuje vyhodnocení stanovených výzkumných otázek a hypotéz s diskusí. V závěru práce jsou shrnuty zjištěné výsledky a přínos práce. Výsledky práce jsou použitelné v ordinacích dětských diabetologů. Dostupné budou v Diabetologickém centru dětské kliniky Fakultní nemocnice v Plzni i rodičům pacientů z výzkumného vzorku.

1 Teoretická část

1.1 Diabetes mellitus

Diabetes mellitus se řadí do skupiny metabolických onemocnění, lidově se mu říká cukrovka. Medicínským oborem, který se zabývá diabetem je diabetologie (Edelsberger, 2009).

„Diabetes mellitus je chronické onemocnění, které vzniká v důsledku absolutního nebo relativního nedostatku inzulínu. Organismus pak není schopen zacházet s glukózou jako za fyziologických podmínek, takže dochází k hyperglykémii (Karen et al., 2014, s. 14)“.

Zdravému mladému člověku glykémie neklesá pod 3,3 mmol/l a nalačno nestoupá nad 5,6 mmol/l. Diabetikům bez inzulínu glykémie prudce stoupá na hodnoty 30 mmol/l i více (Dítě s diabetem aneb jak změnila dětská cukrovka život celé rodiny, ©2015).

Mezi nejčastější příčiny tohoto absolutního či relativního nedostatku inzulínu patří absence tvorby inzulínu v beta-buňkách Langerhansových ostrůvků pankreatu nebo snížená produkce inzulínu (Edelsberger, 2009).

S nedostatečnou produkcí či působením inzulínu se pojí především porucha metabolismu sacharidů, ale také problémy s metabolismem tuků, bílkovin a minerálů (Lebl et al., 2016).

1.1.1 Klasifikace onemocnění diabetu mellitu 1. typu

Rozlišují se dvě hlavní formy klinického diabetu, tzv. 1. typ – inzulín-senzitivní, nebo inzulín-dependentní diabetes a 2. typ.

Mezi těmito dvěma formami diabetu spočívá základní rozdíl. Pacientům s inzulín-senzitivním diabetem zcela nebo téměř chybí vlastní inzulín v důsledku autoimunitní reakce organismu proti beta-buňkám slinivky břišní (Brož, 2012). Postupně tak dojde ke zničení všech Langerhansových ostrůvků pankreatu a organismus již není schopen vyrábět inzulín (Karen et al., 2014). Důvody, proč imunitní systém ničí vlastní buňky nejsou zcela jasné (Brož, 2012). Diabetes mellitus 1. typu je tedy chronickým autoimunitním onemocněním (Lebl et al., 2016). Více o rizikových faktorech v kapitole „rizikové faktory diabetu mellitu 1. typu“.

Studie udávají, že až 50 % nemocných diabetem zcela ztratí během první 5 let trvání nemoci svoji produkci inzulínu, a to v takové míře, že se stávají životně závislími na podávání inzulínu (Perušičová, 2014b). V léčbě nemocných s diabetem

mellitem 1. typu má inzulin jedinou a nezastupitelnou roli – život-zachraňující. Klesající endogenní sekrece inzulinu musí být nahrazena podáváním inzulinu exogenně. Cílem léčby je prvotně napodobení fyziologické sekrece inzulinu z dlouhodobého hlediska (Štechová et al., 2014).

Přibližně polovina ze všech případů diabetu 1. typu jsou děti a dospívající. Diabetes 1. typu je jednou z nejčastějších pediatrických chronických nemocí (Terrasson, 2018). Také proto je často nazýván jako juvenilní diabetes a nebývá spojen s obezitou (Beránková et al., 2012). Vnímání nemoci a důslednost v léčbě mohou být příčinou výrazného zhoršení kvality života, zejména u dospívajících jedinců (Terrasson, 2018).

Diabetes mellitus 1. typu jakožto časté chronické onemocnění projevující se v dětství, je v současnosti spojen s rostoucím výskytem, a to již u malých dětí. Cílem složité a intenzivní léčby je získat dobrou glykemickou kontrolu, aby se omezily komplikace a aby bylo možné umožnit dobrou kvalitu života s tímto onemocněním. Při tomto intenzivním terapeutickém kontextu jsou pozorovány problémy u všech věkových skupin, nejvíce však během dospívání. Cílem je proto vzdělávání pacientů, podpora dětí a jejich rodin. Pomoc dítěti získat a udržovat schopnost lépe organizovat svůj život s diabetem a postupně u něj rozvíjet autonomii, aby se o sebe postaralo. Tzv. terapeutická aliance stanovuje realistické cíle léčby a souladu, diskutuje, sdílí a vyjednává mezi pacienty a pečovateli v této oblasti (Baron, 2017).

Naopak pacienti s diabetem 2. typu jsou inzulin-rezistentní, inzulinu mají „jen“ relativní nedostatek (Karen et al., 2014). Dlouhotrvající nerovnováha mezi příjmem a výdejem energie vede k obezitě a s tím souvisejícímu snížení účinnosti inzulinu. Podstatou tedy není úplná ztráta sekrece inzulinu, nýbrž snížená účinnost. Organismus není schopen vyrábět stále větší množství inzulinu k udržení normální glykemie (Brož, 2012). Výskyt diabetu 2. typu je tedy nejčastěji spojován se zeměmi, kde je současně častý výskyt obezity. Jako příklad mohou být uvedeni indiáni kmene Pima ve Spojených státech amerických a Spojené státy americké obecně, některé ostrovy v Tichomoří, dále obecně Evropa a arabské země (Karen et al., 2014).

Diabetes 1. typu se řadí mezi onemocnění s největšími rozdíly ve výskytu. Jedná se o rozdíl mezi zeměmi v poměru až 1:400 (Karen et al., 2014). Za nejméně častý bývá označována např. Čína, Paraguayi, Venezuela, Pákistán nebo Peru, na druhou stranu za nejčastější pak např. Skandinávie – Norsko, Švédsko, Finsko, Velká Británie, Sardinie nebo Kanada. Evropské země jsou obecně považovány za místo nejvyššího výskytu diabetu 1. typu na světě. Desetileté sledování potvrdilo v zemích střední a východní Evropy nejvyšší relativní vzestup incidence (Lebl et al., 2016). Rozdíly ve

výskytu bývají vysvětlovány jako pravděpodobná interakce genů s vlivy dietními a vlivy prostředí (Karen et al., 2014).

Na extrémní odlišnosti ve výskytu nemoci mezi jednotlivými populacemi poukazují také některé ze základních ukazatelů zdravotního stavu. Incidence diabetu 1. typu se např. v některých oblastech zmíněné Číny pohybuje od méně než 1/100 000 dětí ročně, ale rozdíly v incidenci jsou zde velké, až padesátinásobné. Ve Finsku se jedná přibližně o 50/100 000 dětí ročně. Ale např. v provincii Zunyi vychází incidence 0,1/100 000 dětí za rok. Z těchto dat plyne zmíněný čtyřsetnásobný rozdíl v pravděpodobnosti onemocnění dítěte diabetem ve Finsku a Číně. I přes tyto rozdíly data poukazují na vytrvale rostoucí trend v počtu nových případů ve většině populací (Lebl et al., 2016).

Riziko diabetu 1. typu v populaci v České republice je pod 1 %, diabetes 2. typu představuje kolem 90–95 % všech případů diabetu, přičemž výskyt stoupá s věkem. Diabetes 1. typu se může vyskytnout v jakémkoli věku, maxima výskytu jsou uváděna mezi 10.–15. rokem a kolem 25. roku.

V České republice je diabetem 1. typu postiženo 6,5 % diabetiků, což dělá asi 0,5 % populace. Autoimunitní diabetes 1. typu, který se projevuje u pacientů ve vyšším věku (nad 35 let) je označen jako LADA (latent autoimmune diabetes in adults). Dle novějších dat se odhaduje, že až u $1/3$ autonomních diabetiků se diabetes manifestuje po 40. roce věku. Z těchto dat lze usoudit, že LADA diabetes činí přibližně 1–2 % z nově vzniklého diabetu po 40. roce věku (Karen et al., 2014).

1.2 Epidemiologie a statistika diabetu mellitu 1. typu

1.2.1 Historie

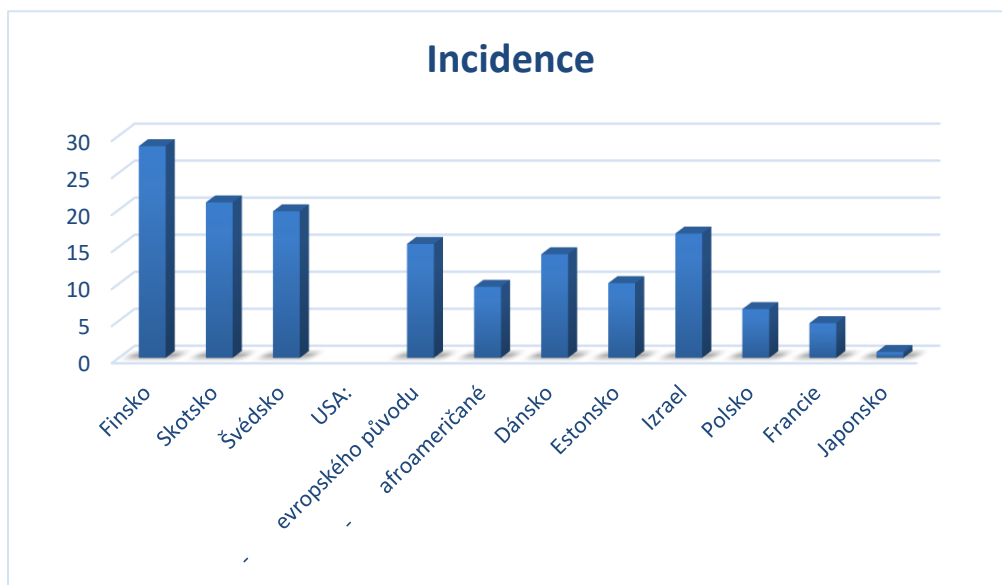
Následující přiloženou tabulkou je tabulka 1, která podává přehled o výše zmíněných rozdílech ve výskytu diabetu 1. typu napříč různými státy. Ukazuje incidenci diabetu v roce 1999 u osob do 20 let věku na 100 000 obyvatel.

Incidence uvedená v tabulce 1 potvrzuje vysokou incidenci onemocnění v severských státech, oproti Japonsku, které má tou dobou incidenci minimální. Odlišný výskyt nemoci je i v populaci USA, při členění na Afroameričany a obyvatele evropského původu. Na přiloženém grafu 1 je tato incidence napříč státy zobrazena graficky.

Tabulka 1: Incidence DM1 u osob do 20 let věku k roku 1999

Stát	Incidence
Finsko	28,6
Skotsko	21,0
Švédsko	19,8
USA: evropského původu	15,4
afroameričané	9,6
Dánsko	14,0
Estonsko	10,1
Izrael	16,8
Polsko	6,6
Francie	4,7
Japonsko	0,8

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Pelikánová et al., 2011)

Graf 1: Incidence DM1 u osob do 20 let věku k roku 1999

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Pelikánová et al., 2011)

První údaje, které byly evidovány v Československu, jsou z roku 1966. Tehdy bylo registrováno celkem 102 700 diabetiků bez určení konkrétního typu, což odpovídalo 0,73 % obyvatel. Rozdíly byly mezi kraji, Čechy hlásily 0,99 %, Morava 0,70 % a Slovensko 0,33 %. Obrovské rozdíly zároveň dokumentoval výskyt diabetu v Praze – 1,51 % a v Bardějově – 0,06 %. Vývoj diabetu v České republice ukazuje, že k roku 2012 byl počet diabetiků ve srovnání s rokem 1966 více než sedminásobný. Je třeba

počítat, že je srovnáván stav nynější České republiky s tehdejším Československem (Perušičová, 2016).

Příložená tabulka 2 zobrazuje přehled počtu pacientů, kterým byl diagnostikován diabetes 1. typu v letech 1997–2015. Pro účely srovnání jsou uvedeny údaje také pro diabetes 2. typu a sekundární diabetes.

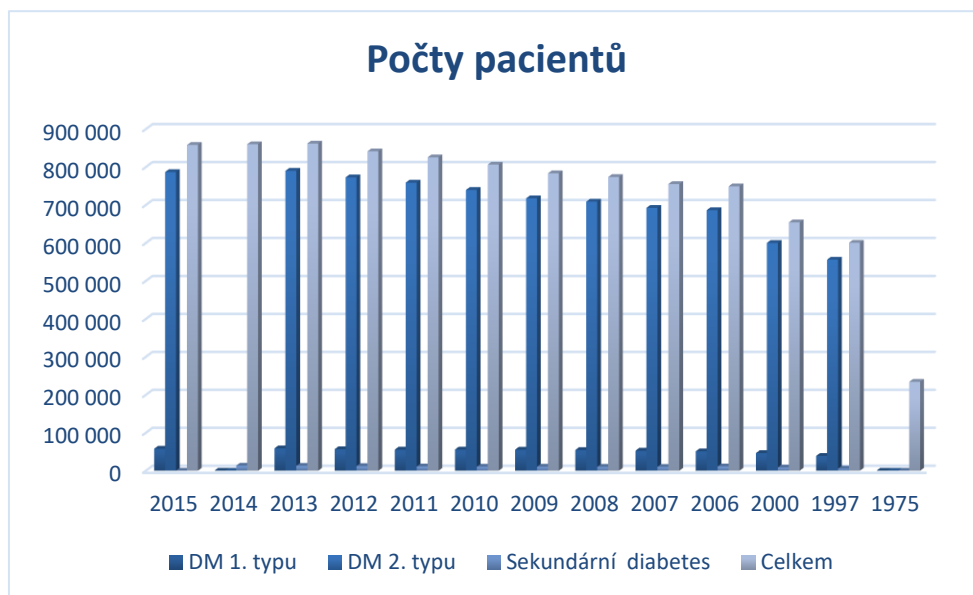
Tabulka 2: Počet pacientů diagnostikovaných DM1 v porovnání s dalšími typy diabetu

Rok	DM 1. typu	DM 2. typu	Sekundární diabetes	Celkem
2015	57 945	786 586	13 479	858 010
2014	58 423	788 243	13 163	859 829
2013	58 901	789 900	12 846	861 647
2012	56 514	772 585	12 128	841 227
2011	55 542	758 719	11 121	825 382
2010	55 811	739 589	10 560	806 230
2009	55 414	717 365	10 542	783 321
2008	54 474	708 847	10 240	773 561
2007	52 813	692 274	10 074	755 000
2006	51 070	686 159	11 299	749 000
2000	46 446	599 868	8 504	654 164
1997	39 020	555 883	5 402	600 306
1975	-	-	-	234 071

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Data o diabetu v ČR, ©2014)

K tabulce 2 náleží grafické zobrazení počtu diagnostikovaných pacientů diabetem 1. typu ve srovnání s diabetem 2. typu a sekundárním diabetem.

Graf 2: Přehled počtů pacientů diagnostikovaných DM1 v porovnání s dalšími typy DM



Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Data o diabetu v ČR, ©2014)

1.2.2 Současnost – diabetes mellitus v ČR

K roku 2013 byl u nás počet léčených osob s diabetem stanoven na 861 647, z toho 411 968 mužů a 449 679 žen, celkem 8,2 % z celkové populace ČR. Na 1000 obyvatel se jednalo o 82 nemocných s diabetem. Roční nárůst počtu postižených osob diabetem byl 20 200 osob – přibližně o 2,4 % (Aktuální informace, 2015). Diabetiků 2. typu bylo 790 000 osob, tj. 91,7 %. Se Sekundárním diabetem se léčilo 12 850 osob, tj. 1,5 % a s PGT/prediabetem bylo hlášeno 65 000 osob (Perušičová, 2016).

Diabetes 1. typu byl zjištěn u 6,8 % ze všech diabetiků. Z výše uvedených 861 647 osob se tedy v roce 2013 jednalo o 58 901 pacientů s diagnózou diabetes 1. typu, z čehož bylo 29 798 mužů a 29 103 žen. Současně 1 123 osob ve věku 0–14 let a 891 osob ve věku 15–19 let (Data o diabetu v ČR, ©2014; Dětská diabetologie, ©2014; Aktuální informace, 2015; Perušičová, 2016).

Co se týče počtu dětí s diagnózou diabetes mellitus 1. typu, z celkového počtu diabetiků, ale i z konkrétního počtu diabetiků 1. typu, může být dětské zastoupení počtem považováno za zanedbatelné. Jedná se však o nejzranitelnější skupinu pacientů, protože právě děti prožijí nejdelší část života s touto nemocí. Z toho důvodu je u nich riziko vzniku komplikací v časném věku vysoké (Šumník, ©2018).

V České republice je v současné době počet diabetických dětí odhadován na 3 200 – 3 500 (Šumník, ©2018). Ještě v roce 2013 tento odhad činil přibližně 2 800 dětí (Aktuální informace, 2015). Statistiky ukazují, že diabetem 1. typu onemocní

1 z 2 000 dětí (Když se s diabetem potýkají děti, 2016). V ČR se nachází přibližně 50 dětských diabetologických ambulancí, z nichž 8 jsou specializovaná diabetologická centra (Šumník, ©2018).

16. září 2015 byla prezentována první reprezentativní data české dětské populace s diabetem. Výsledky pochází z registru ČENDA (Česká národní dětská diabetická databáze), vztahují se k roku 2014. Na výsledcích se podílelo 43 českých pediatrických diabetických ambulancí. Pacientů zařazených v registru bylo celkem 2 731, diabetem 1. typu trpělo 95 % z celku. Průměr na 1 centrum činil 64 pacientů. Střední věk byl 13,8 roku, střední doba trvání diabetu 4,46 roku. Střední věk při diagnóze činil 7,26 roku. Medián HbA1c byl 65,5 mmol/mol. 75 % dětí se léčilo prostřednictvím intenzifikované inzulínové léčby a 24 % pomocí inzulínové pumpy. Léčba inzulínovou pumpou stoupala s věkem, nejsilnější zastoupení měla věková kategorie 15–18 let – 33 % dětí zde mělo pumpu. Z přidružených autoimunitních chorob – celiakií trpělo 11 % – 257 dětí. Se štítnou žlázou mělo problémy 18,3 % – 443 dětí, přičemž léky užívalo 10,2 % – 247 dětí, zbytek byl bez léků (Pickova et al., 2015).

Dle Mezinárodní diabetologické federace (IDF) se celosvětově diabetes mellitus 1. typu každoročně rozvine u 78 000 dětí. Česká republika obecně v rámci Evropy patří k zemím s nejvyšší prevalencí a incidencí diabetu tohoto typu (Kudlová, 2015).

1.2.3 Prevalence, incidence a mortalita diabetu mellitu v ČR, prognózy

Dle Lebla et al. (2016) nebo Pelikánové et al. (2011) se prevalence diabetu 1. typu v České republice pohybuje trvale v průměru 1/1 000 dětí do 15 let věku. U nejmladších dětí je prevalence velice nízká – 0,2–0,4/1 000 dětí, zatímco postupem času až do puberty roste, kde potom nabývá hodnot 1,6–1,8/1 000 dětí.

Tabulka 3 podává přehled o prevalenci DM1 u dětí v České republice ve věku 0-14 let k 31.12.2005 dle Cinka (nedat.).

Tabulka 3: Prevalence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let k 31.12.2005

Věk	Populace	Pacienti	Prevalence/ 1 000 dětí
0	93 692	2	0,02
1	93 028	6	0,06
2	91 301	17	0,19
3	89 368	36	0,40
4	88 274	67	0,76
5	89 501	68	0,76
6	89 836	79	0,88
7	89 981	110	1,22
8	95 562	113	1,18
9	106 555	129	1,21
10	120 564	155	1,29
11	121 261	188	1,55
12	128 438	160	1,25
13	129 618	235	1,81
14	127 496	211	1,65
Celkem 0–14 let	1 554 457	1 576	1,01*

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Cinek, nedat.)

Poznámka: *Průměr prevalence u dětí 0-14 let k 31.12.2005

Český národní registr dětí s diabetem – ČENDA, jehož činnost byla zahájena roku 1989, přinesl možnost sledovat věkově specifickou incidenci. Incidence je parametrem, který se pro popis výskytu diabetu mellitu 1. typu v dětství používá nejčastěji. V tomto roce činila incidence diabetu 6,8/100 000 dětí za rok. Z dat roku 2003, kdy velikost dětské populace tvořilo 1 589 766 jedinců plyne incidence 18,5/100 000 dětí za rok. Nově diagnostikovaných diabetických dětí ve věku do 15 let bylo tento rok 288. V roce 2012 činila incidence 18,3/100 000 dětí za rok. Nelze opomenout, že přestože stoupá absolutní počet případů, početnost dětské populace je klesajícího trendu (Lebl et al., 2016).

Trendy a rozložení incidence diabetu v České republice lze sledovat podle pohlaví, i věku při manifestaci. Zvýšená incidence odpovídá období puberty, v této době je u dívek i chlapců zvýšená potřeba inzulínu. U chlapců přichází pubertální vchod incidence o jeden až dva roky později než u dívek. U diagnostikovaných dětí ve věku 10–14 let je zřejmá a výrazná jarní a podzimní sezonalita výskytu onemocnění s vyšší

incidencí. U mladších pacientů nejsou známé sezónní výkyvy při manifestaci (Lebl et al., 2016).

O korelaci incidence se zdravotními, geografickými a socioekonomickými charakteristikami se pokusil projekt EURODIAB. „Analýzou 34 populací byla nalezena pozitivní signifikantní korelace incidence diabetu mellitu 1. typu s hrubým národním produktem, se spotřebou mléka a kávy, s očekávanou délkou života a slabě i se zeměpisnou šířkou. Negativně korelovala incidence s kojeneckou úmrtností (Lebl et al., 2016, s. 365-366)“. V patogenezi diabetu se ale jedná o nepřímé etiologické činitele, tudíž je není možné považovat za průkaz kauzality (Lebl et al., 2016).

Starší data ukazují, že v roce 2009 byl diabetes nově zjištěn u 192 osob do 19 let věku z počtu více než 61 000 mužů a žen. Republikový průměr – 5,8 nově zjištěných případů na 1 000 obyvatel byl o 9 % vyšší než v roce 2008 (Pelikánová et al., 2011).

V roce 2013 bylo onemocnění diabetem nově diagnostikováno u celkem 72 600 osob, tj. 0,69 % z celkové populace ČR. Jednalo se o 34 736 mužů a 37 864 žen. Z toho bylo 302 osob ve věku do 19 let. Republikový průměr incidence DM obecně odpovídal předchozímu roku – 6,9 nově zjištěných případů na 1 000 obyvatel (Aktuální informace, 2015; Perušičová, 2016).

Problémem nesoucím se s nárůstem počtu nemocných je růst ve výskytu komplikací. Od roku 2000 se počet diabetické nefropatie zvýšil o 42 %, u retinopatie o 22 % (Pelikánová et al., 2011).

Následující tabulka 3 podává přehled incidence diabetu 1. typu v České republice u dětí od narození do 14 let věku na 100 000 dětí/rok.

Graf 3 zobrazuje dle tabulky 3 vývoj uvedené incidence diabetu 1. typu u dětí ve věku 0–14 let v České republice v příslušných letech. Graficky lze vidět jednotlivé nárůsty a poklesy v incidenci. Průměrná incidence za uvedených 18 let činí 13,2 dítěte na 100 000 obyvatel/rok. Z grafického vývoje v letech lze i přes drobné výkyvy potvrdit rostoucí incidenci diabetu 1. typu u dětí v příslušné věkové kategorii.

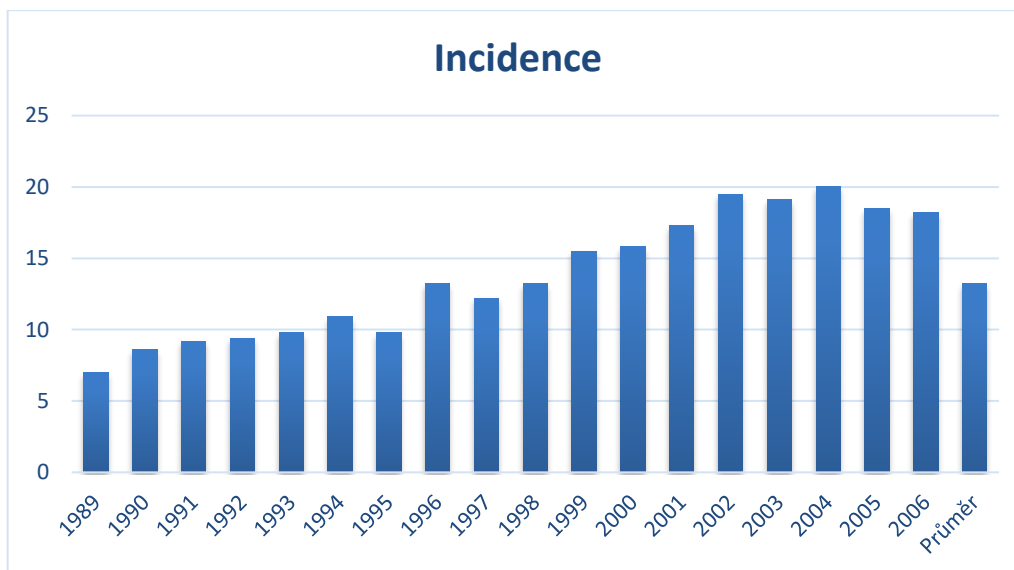
Tabulka 4: Incidence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let

Rok	Incidence 100 000 dětí/rok	Nové případy DM1/rok	Dětská populace k 31.12.
1989	7,0	157	2 252 709
1990	8,6	189	2 193 682
1991	9,2	196	2 120 802
1992	9,4	195	2 064 545
1993	9,8	196	2 009 752
1994	10,9	212	1 948 024
1995	9,8	186	1 893 259
1996	13,2	244	1 842 679
1997	12,2	219	1 795 032
1998	13,2	232	1 751 471
1999	15,5	265	1 707 205
2000	15,8	263	1 664 434
2001	17,3	282	1 631 771
2002	19,5	310	1 589 766
2003	19,1	297	1 554 475
2004	20,0	306	1 526 946
2005	18,5	277	1 501 331
2006	18,2	270	1 479 514
Celkem za 18 let	13,2*	4 296	32 527 397

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Cinek, nedat.)

Poznámka: * Průměr incidence za 18 let

Graf 3: Incidence DM1 u českých dětí ve věku 0–14 let



Zdroj: Vlastní zpracování, 2018 (Cinek, nedat.)

Záchyt nových pacientů provádějí v ČR dva nezávislé zdroje. Prvním je diabetický registr, druhým Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí. Zdrojem informací diabetického registru jsou hlášení dětských diabetologických ordinací, sdružení pak disponuje svou databází. Během let 1990–1997 bylo celkem zachyceno 1 637 dětských diabetiků ve věku 0–14 let včetně. Incidence tak činila 10,4/100 000 dětí za rok. Z pohledu evropského srovnání se jedná o středně vysokou úroveň podobnou Rakousku. Nižší incidenci má tou dobou např. Slovensko a Polsko, vyšší naopak Německo. Střední Evropa v čele s Českou republikou a Portugalskem jsou zeměmi, které se potýkají s nejvyšším meziročním nárůstem incidence diabetu 1. typu u dětí do 15 let věku. Vývoj posledních 18 let ukazuje zvýšení incidence diabetu z 7,0/100 000 dětí v roce 1989 na 18,2/100 000 dětí v roce 2006. Do roku 2003 platil trvale vzestupný trend incidence. Roční přírůstek činil průměrně 0,85 případu na 100 000 dětí za rok (Cinek, nedat.; Pelikánová et al., 2011).

Od roku 2008 je pozorováno, že počet nově zjištěných případů dětí s diabetem 1. typu trvale nestoupá, incidence činí 16–18 dětí na 100 000 obyvatel/rok, avšak byl zpozorován nový trend. Onemocnění postihuje čím dál menší děti. Kromě dospívajících a mladších školních dětí se nemoc projevuje u batolat a kojenců (Ostřížková, 2017).

Úmrtnost diabetických dětí je v České republice naštěstí zanedbatelná (Lebl et al., 2016). Počet všech diabetiků zemřelých v roce 2013 byl 25 508 osob. Osob, u kterých byl diabetes uveden jako příčina úmrtí bylo 3 748 (Aktuální informace, 2015; Perušičová, 2016).

Prognózy

Pokud by byla provedena extrapolace z dosavadního vývojového trendu v České republice, pak by u nás mohlo být v roce 2035 cca 1,22 milionu registrovaných diabetiků (Škrha, 2014). To při nezměněném celkovém počtu obyvatel znamená více než 12 % diabetiků. V případě, že se moderní péče o tyto pacienty zaměří na časnou diagnostiku a screening, je možné, že nárůst bude v takovém případě ještě vyšší, neboť by byla odhalena část dosud nediagnostikovaných diabetiků. Prognózy se týkají diabetu obecně, tedy všech typů současně.

Závažnost epidemického nárůstu tohoto onemocnění potvrzují i světové údaje, přestože jsou zatíženy chybou. Dle světové diabetické federace (IDF) se počítalo s tím, že k roku 2003 bude v USA 16 milionů diabetiků – s odhadem růstu na 23,8 milionů diabetiků v roce 2025. Toto číslo bylo překročeno už v roce 2013, ke kterému atlas IDF uvedl více než 24 milionů diabetiků – 8 % celkové populace USA. Pro rok 2035 byl stanoven odhad překračující 29 milionů pacientů.

Atlas IDF ukazuje na výrazný nárůst diabetické populace v roce 2035. Uvedený odhad z roku 2013 vyčísluje celkový počet diabetiků na světě na 382 milionů – to odpovídá 8,3 % populace ve věku 20–79 let. Dle dosavadního vývoje je předpokládán nárůst populace s diabetem k roku 2035 na více než 590 milionů – se zvýšením o 55 % současné populace diabetiků. Tomu odpovídá prevalence 10,1 %. Kalkulace navíc vycházejí ze studií, které byly provedeny pouze v některých zemích – tudíž se mnohá data často extrapolují (Škrha, 2014).

1.3 Charakteristika onemocnění

1.3.1 Rizikové faktory diabetu mellitu 1. typu

Vlastní příčina vzniku diabetu 1. typu není dostatečně známa. Nemoc je spojena s náhlým začátkem a výraznými subjektivními potížemi, více v kapitole „symptomatologie diabetu mellitu 1. typu“ (Beránková, 2012). Existují však rizikové faktory, které se vážou k diabetu mellitu 1. typu, člení se na 2 hlavní skupiny faktorů – prokázané a další možné rizikové faktory.

Mezi **prokázané faktory** patří:

- *Rodinná anamnéza* – riziko onemocnění mírně zvyšuje výskyt DM1 u rodičů nebo sourozenců.
- *Genetika* – v tomto případě zvyšuje riziko diabetu přítomnost genů DR3, DR4 a DQB.

- *Geografie* – riziko vzrůstá směrem od rovníku k pólům, nejvyšší výskyt je ve Finsku, ale z neznámých důvodů je vysoký výskyt také např. na Sardinii.
- *Rasa* – vyšší výskyt onemocnění je prokázán u kavkazské rasy než černochoů.

Mezi **další možné rizikové faktory** se zahrnují:

- *virové infekce* jako EBV, Coxsackie viry, příušnice, zarděnky, cytomegalovirus,
- *nízká hladina vitamínu D,*
- *nízký příjem omega-3 mastných kyselin,*
- *vysoký obsah nitrátů v pitné vodě,*
- *časný přechod na kravské mléko v kojeneckém věku,*
- *příliš časný věk začátku příjmu cereálií* – dle některých studií se za bezpečný věk považuje až druhý čtvrtrok života dítěte,
- *faktory na straně matky:* jedná se zejména o vyšší věk nebo preeklampsie v těhotenství,
- *faktory na straně novorozence* – žloutenka nebo respirační infekce,
- *a geografické faktory* v neposlední řadě (Perušičová, 2016).

Kromě výše uvedených lze do rizikových faktorů zařadit nedostatek pohybu. Pravidelné pohybové aktivity, sport rozumné intenzity má jednoznačně výborný účinek na kompenzaci všech typů diabetu. Díky fyzické aktivitě se u pacientů zvyšuje inzulínová senzitivita. Dále působí jako prevence kardiovaskulární morbidity a mortality, redukuje hmotnost. Zdravý pohyb zvyšuje kvalitu života a psychický stav diabetiků, pomáhá kontrolovat glykémii. Pro pacienty s diabetem 1. typu je sport často běžnou součástí života. Dobře kontrolovaní a kompenzovaní jedinci se mohou sportu věnovat i vrcholově. Názory autorů na schopnost podávání stejných výkonů u diabetiků a nediabetiků se různí. V každém případě, v ČR existuje sdružení diabetiků podávajících neobvyklé sportovní výkony „Dia-sport“. Na druhou stranu sportovní aktivity nelze brát na lehkou váhu. Jde o proměnnou, kterou je třeba zařadit do vztahu aplikace inzulínu – příjem potravy – glykémie. Pohybové aktivity zasahují do metabolických pochodů, vyvolávají odlišné metabolické konsekvence. Pacienti s diabetem 1. typu nesmí zapomínat, že fyzické aktivity nevedou ke zlepšení kontroly diabetu a jsou nejčastější příčinou hypoglykémie. (Rušavý et al., 2012).

S nárůstem dětských diabetiků je nově spojován ještě další faktor – chemické látky v potravinách. Ke vzniku diabetu přispívají zejména pesticidy, alloxan, který se uvolňuje při bělení potravin nebo konzervanty. Jedná se o látky, jejichž použití je regulováno, ale povoleno. Tyto látky porušují metabolismus tuků a glukózy v těle. Souvislost mezi diabetem (obou typů) a škodlivinami v jídle prokázala polská studie, která zkoumala látku alloxan kolující v krvi dětských diabetiků 1. typu. Hladila

alloxanu u nich byla 7krát vyšší. Tato látka má schopnost zničit beta buňky pankreatu – tedy vyvolává diabetes (Mrozikiewicz et al., 1994). V České republice se výskyt alloxanu v jídle nesleduje. Existuje pouze vyhláška zakazující bělit mouku chemicky.

Jedná se o celosvětový problém, i v případě, kdy se konkrétní chemické látky nepoužívají k ošetření potravin, jedy se v jídle vyskytují díky koloběhu. Např. chlor vznikající produkcí chemiček nebo spalováním komunálního odpadu se hromadí v tuku ryb či tuleňů. Do potravního řetězce se tak dostává přímou konzumací ryb, nebo masa ostatních zvířat, která jsou přikrmovaná moučkou z rybího tuku.

S celosvětovým problémem je spojena složitost snížení rizikových faktorů, proto bude dle odborníků dětských pacientů přibývat. Léčba diabetu však stojí miliony. Dle dat VZP v roce 2013 stála léčba cca 4 tisíc dětských diabetiků přibližně 104 milionů Kč (Rodriguez, 2015).

Na základě dat nebo dle vysoké incidence diabetu 1. typu ve Finsku lze úlohu ne-genetických faktorů označit za nespornou. Z nově diagnostikovaných diabetiků 1. typu je geneticky predisponovaných – má prvostupňové příbuzné s tímto onemocněním jen 10–20 % jedinců. Také proto je diabetes u dětí a mladistvých považován za významný problém s řadou nezodpovězených otázek (Škrha, 2014).

1.3.2 Diabetes mellitus 1. typu v dětství a adolescenci

Zvládnutí cukrovky znamená v kontextu života dítěte prostředek k možnosti dělat vše co chce nyní, nebo bude chtít dělat v budoucnu. Avšak v dětství a dospívání se minimálně stejně, ne-li více než o cukrovku hraje o to, jaký člověk z dítěte bude.

Je známo, že dospívání – přechod mezi dětstvím a dospělostí patří mezi nejproblematičtější období života. Z pohledu onemocnění diabetem se zároveň jedná také o jedno z nejrizikovějších období. Život s diabetem lze označit za obtížný v každé fázi života, avšak touto dobou dochází obvykle ke zhoršení kompenzace diabetu. Mladý diabetik je neustále se vyvíjejícím jedincem (Lebl et al., 2016). Pro diabetes charakteristická je psychosociální zátěž rodiny, často převážně matky. Děti citlivěji reagují na bolest spojenou s injikováním inzulínu, mívají nepravidelné stravovací a pohybové návyky. (Pelikánová et al., 2011).

„Zvyšuje se glykovaný hemoglobin, narůstá variabilita glykemií, objevují se první známky pozdních komplikací diabetu. Současně stoupá riziko diabetické ketoacidózy a těžkých hypoglykemií (Lebl et al., 2016, s. 463)“.

Dospívající diabetici často prožívají toto období života obtížněji než ostatní. Onemocnění se stává důvodem sporu mezi rodiči a dětmi. Dospívající diabetik už nabývá pocitu, že sám ví nejlépe, jak svoji nemoc kompenzovat a obtížně tak přijímá názory

týkající se léčby. Rodiče jsou pak frustrováni, protože se do té doby neustále starali o co nejlepší glykemie dítěte. Zároveň si uvědomují, že již není v jejich silách zajistit vždy správné aplikování inzulínu a dodržování základních zásad diabetického režimu (Lebl et al., 2016).

Platí, že cíle léčby a kritéria kompenzace diabetu se dlouhodobě daří splňovat dětem předškolního věku, které jsou v neustálé péči rodičů. Ze statistik vyplývá, že optimálně kompenzovaný diabetes dlouhodobě splňuje $\frac{1}{4}$ - $\frac{1}{3}$ dětí. Jedná se tedy o menšinu. Z průměrů vyplývá, že nejvýraznější zvýšení hladiny glykovaného hemoglobinu probíhá mezi 11.–16. rokem věku, než dojde k jeho opětovnému poklesu. (Brož et al., 2015).

Dle Neumanna (2011) faktem zůstává, že puberta vyznačující se revoltou, přirozenou, fyziologickou snahou vyčlenit se od ostatních je zdravým obdobím, kterým si musí projít každý jedinec. V případě dospívajícího diabetika se tak diabetes a jeho kompenzace často stává předmětem mezigeneračního sporu.

„I dítě s cukrovkou by obdobími života mělo projít tak, jak jsou. Nechme děti být dětmi (Neumann, 2011, s. 102)“.

Neumann (2011) zmiňuje, že vývojové schopnosti dítěte je potřeba respektovat. Přestože ideální představou rodičů diabetických dětí i jejich ošetřujících lékařů je kompenzovaný diabetes a zároveň hezké dětství. Při vývoji osobnosti dítěte však vzniká rozpor – vnitřní konflikt. Dítě je nuceno zvládat chronickou nemoc a své dětství. Diabetes je tak překážkou. Proto je důležité umožnit dítěti být přiměřeně starým dítětem.

S touto fází života fyzického a osobnostního zrání navíc souvisí proces přechodu pacienta z péče dětského diabetologa do péče diabetologa pro dospělé. Toto období může být považováno za období rizik a šancí. Mladí dospělí často naslouchají, získávají nové informace a mohou tak začít „znovu“ (Neumann, 2011). Za hlavní úkol lékařů a jejich týmů – edukačních sester a psychologů se tak dá považovat pomoc mladým pacientům a jejich rodinám překonat toto kritické období. Cílem je předejít nedorozuměním v následné péči a minimalizovat psychickou nebo fyzickou újmu diabetika. Léčbu je potřeba vést s ohledem na maximální možnou prevenci a oddálení rozvoje komplikací diabetu, více viz kapitola „přidružená onemocnění a pozdní komplikace diabetu“ (Lebl et al., 2016).

Za hlavní příčiny ztížené kontroly diabetu u pacientů ve věku 12–18 let považují odborníci faktory fyziologické, které označují hormonální změny zvyšující inzulinovou rezistenci. Dále pak zvýšený příjem sacharidů a faktory psychické a sociální (Lebl et al., 2016).

1.3.3 Symptomatologie diabetu mellitu 1. typu

Za nejčastější příznaky diabetu 1. typu je označována únava, malátnost, nadměrná žízeň a s ní související časté pití z důvodu zvýšené glykemie a zároveň nadměrný výdej moči nebo noční buzení z důvodu nutkavého pocitu na močení, kolísání zrakové ostrosti, nechutenství a pocit nevolnosti s možným nutkáním ke zvracení, nebo naopak chorobně zvýšená chuť k jídlu. Mezi další symptomy se řadí hubnutí, přestože jedinec má normální chuť k jídlu nebo infekce kůže, vulvy, aj., které se opakují (Perušičová, 2016).

Projevy hypoglykemie

Pacientův hypoglykemický stav se v případě pomalého vývoje projevuje zmateností, jeho chování může připomínat opilost. Může mít zamlžené vidění, poruchu jemné motoriky, křeče, chovat se apaticky s poruchami vědomí, které mohou vést ke kómatu. Pociťuje silnou únavu a celkovou slabost. Mezi další projevy se řadí pokles mentální výkonnosti, bolest hlavy, pocit závratě, nevolnost, poruchy nálady, stav úzkosti nebo podrážděnost.

Při rychlém vývoji hypoglykemie převládají projevy jako pocení, třes, bledost, nervozita, hlad nebo tachykardie (Perušičová, 2016).

Projevy diabetické ketoacidózy

Některé z výše zmíněných hypoglykemických projevů nebo symptomů diabetu se řadí také mezi projevy diabetické ketoacidózy.

Rozlišuje se mezi projevy subjektivními a objektivními. Za subjektivní se považuje silná žízeň a nadměrný výdej moči, bolesti břicha, pocit nevolnosti, zvracení a pocit dušnosti. Za objektivní pak projevy dehydratace – suchý jazyk, Kussmaulovo acidotické – hluboké dýchání), z dechu pacienta je cítit aceton, pacient může mít citlivé břicho na pohmat, tachykardii, hypotenzi, poruchy vědomí vedoucí až ke kómatu a v těžkých případech k projevům edému mozku (Perušičová, 2016; Šafránková et al., 2006). Více o diabetické ketoacidóze v kapitole „akutní komplikace diabetu“.

1.4 Komplikace diabetu

Komplikace diabetu se člení na akutní a pozdní (chronické). Rozlišují se ještě specifické diabetické komplikace, které jsou podmíněny hyperglykemií u osob s diabetem mellitem. Obvykle mohou začít vznikat s příchodem puberty a dále s věkem. Rozvíjejí se typicky po 10 a více letech trvání onemocnění (Kudlová, 2015).

1.4.1 Akutní komplikace diabetu mellitu

Jedná se o náhlý vznik závažných komplikací, související s nedostatečnou, nebo nadměrnou léčbou diabetu. Náhlým vznikem je myšleno většinou během několika hodin, maximálně dní. Častý selfmonitoring glykemie je proto v dětství a adolescenci nezbytný. Existuje několik druhů stavů.

Prvním je **hypoglykemické kóma**. Hypoglykemie je v současné době považována za nejčastější akutní komplikaci diabetu. Zejména v dětském věku jsou hypoglykemie velice nebezpečné, protože je zvýšené riziko těžkých hypoglykemií. Ty zhoršují kognitivní funkce a v nejtěžších případech mohou vést k mentální retardaci. Důsledky jsou pro vyvíjející se mozkové funkce a struktury u dětí závažnější. S nástupem puberty se riziko pozdních komplikací vlivem hyperglykemie zvyšuje přibližně dvojnásobně. Hypoglykemie je spojená se strachem, úzkostí, depresí, sníženou produktivitou nebo zhoršeným vnímáním. Snižuje kvalitu života. Bývá způsobena např. nedostatečným příjmem glukózy při stravování, poruchou absorpce v trávicí trubici, hormonální nerovnováhou, nepřiměřenou fyzickou aktivitou, alkoholem nebo dalšími příčinami (Kudlová, 2015; Brož et al., 2015; Pelikánová et al., 2011).

Druhým pak **hyperglykemické kóma**. Diabetická ketoacidóza u pacienta vzniká při těžkém deficitu inzulínu. Je charakterizována silnými poruchami regulace sacharidového, tukového a proteinového metabolismu. Objevují se příznaky hyperglykemie. Jde o hluboký rozvrat vnitřního prostředí a život ohrožující komplikaci, protože dochází k narušení životních funkcí. Komplikace se objevuje asi u 20 % mladých diabetiků a z psychosociálních důvodů se u nich opakovaně vyskytuje. Mezi nejčastější příčiny vzniku komplikace se řadí nedostatečná či přerušovaná inzulínová léčba, infekce močových cest, zánět plic a jiná těžká přidružená onemocnění (Rybka, 2007). Do hyperglykemických komplikací se řadí ještě hyperglykemický hyperosmolární stav a laktátová acidóza. (Kudlová, 2015; Škvor, 2013).

1.4.2 Pozdní komplikace diabetu mellitu

S onemocněním diabetu se bohužel nesou také mikrovaskulární a makrovaskulární komplikace. V dětském a dospívajícím věku sice nejsou pacienti ohroženi bezprostředně na životě, přesto je důležité věnovat chronickým komplikacím této nemoci velkou pozornost. Období dospívání patří spolu s délkou trvání diabetu, věkem jedince a zhoršenou kontrolou diabetu k nejrizikovějším faktorům pozdních komplikací. Dalšími faktory ovlivňujícími chronické komplikace diabetu jsou kouření, deprese, hypertenze, dyslipidémie, rodinná anamnéza diabetu a chronických komplikací, sedavý způsob života i obezita. V současné době je diskutovaným a stále

otevřeným tématem v rozvoji komplikací vliv užívání hormonální antikoncepce (Lebl et al., 2016).

Jak poukazuje Šafránková et al. (2006) – pozdní komplikace se rozvíjejí u každého diabetika, i dobře kompenzovaného. Správná léčba, prevence a poučení pacientů ovlivňuje dobu a intenzitu, se kterou se objeví (Šafránková et al., 2006). S délkou trvání nemoci se riziko pozdních komplikací zvyšuje (Pelikánová et al., 2011). V období dospívání proto patří pravidelný screening mikrovaskulárních a makrovaskulárních komplikací diabetu mezi základní vyšetření. Zmíněné komplikace jsou u dětí extrémně vzácné díky rozvoji technologií, cílené edukaci a intenzifikované inzulinové léčbě. Ale jak je zmíněno v Leblovi et al. (2016), s. 469: „*Preklinické funkční a strukturální změny lze však prokázat již několik let před jejich klinickou manifestací – tedy i u dětí.*“ Postupem času z vývoje vyplynula právě důležitost a nutnost dobré kompenzace diabetu v každém věku jakožto prevence rozvoje mikrovaskulárních komplikací. Prepubertální období bylo z tohoto hlediska dříve považováno za méně významné.

V současné době se systém prevence akutních i chronických komplikací diabetu u dětí soustředí na optimální kompenzaci diabetu, vedení ke zdravému životnímu stylu. Další preventivní opatření se týkají fyzické aktivity, optimální tělesné hmotnosti, správného stravování, vyloučení kouření a sledování krevního tlaku (Lebl et al., 2016).

Je dokázáno, že rychlost rozvoje těchto komplikací je ovlivněna hlavně dlouhodobou kompenzací diabetu. Zároveň nikdy není vyloučena možnost vzniku komplikací v této fázi života, v takovém případě pak člověka zdravotní problémy provázejí po celou dobu života – od dětství, přes dospělost.

Pacienti jsou ohroženi zejména následujícími zdravotními problémy souvisejícími s pozdními komplikacemi diabetu. Jedná se o trvalé poškození zraku, cévního systému, ledvin nebo periferních i autonomních nervů. Jedná se o komplikace vedoucí k diabetikově invaliditě a zkrácení jeho života.

V případě chronických komplikací diabetu se jedná o:

- *diabetickou retinopatii*, vedoucí k poruchám zraku a slepotě, a která je označována za nejčastější diabetickou komplikaci (Pelikánová et al., 2011),
- *nefropatii*, která s rozvojem vede k hypertenzi a selhání ledvin,
- *neuropatii*, jejímž nejznámějším problémem je syndrom diabetické nohy (více v následující kapitole) a dále autonomní dysfunkce, bolesti, nepříjemné brnění/svědění/píchání/pálení kůže bez trvalých následků (parestzie), poruchy potence, vyprazdňování žaludku, průjem nebo svalová slabost,

- *makrovaskulární komplikace*, jejichž projevem je ischemická choroba srdeční, cévní příhody a onemocnění periferních cév (Lebl et al., 2016; Perušičová, 2016). Pozdní komplikace vznikají následkem dlouhodobého působení (5 a více let) hyperglykemických stavů na organismus nebo změn způsobených odchylkami metabolismu. Chronické komplikace výrazně snižují kvalitu života a zvyšují úmrtnost (Kudlová, 2015).

1.4.3 Další komplikace, komorbidita a přidružená autoimunitní onemocnění

Dětské diabetologové u pacientů pravidelně sledují růst a vývoj hmotnosti a BMI, protože mohou značit dlouhodobě špatnou kompenzaci. Období diagnostiky diabetu u dětí bývá spojováno s jejich vyšší výškou oproti vrstevníkům. S vyšším glykovaným hemoglobinem je spojován pomalejší růst ve srovnání s dobrou kompenzací. S trvale špatnou kompenzací souvisí snížení růstové rychlosti, hubnutí, dyslipidemie, hepatomegalie nebo opožděný pubertální vývoj. V podmínkách vyspělých zemí se rozvoj těchto stavů napříč časem naštěstí snížil k výjimečným případům. Zpomalení růstu však bývá spojeno také se sdruženými onemocněními – celiakií, crohnovou nemocí, hypotyreózou a dalšími. Vývoj hmotnosti a BMI je sledován z pohledu úbytku hmotnosti a nedostatečných i nadměrných přírůstků hmotnosti. U pacientů, zejména dívek je sledována také porucha jídelního chování (Lebl et al., 2016).

Je prokázáno, že dětským pacientům s diabetem mellitem 1. typu častěji hrozí tzv. přidružená autoimunitní onemocnění. I proto bývají dětské pacienti obecně častěji hospitalizováni. Podobně je tomu také u jiných autoimunitních onemocnění (Edelsberger, 2009; Pelikánová et al., 2011).

Mezi nejčastější přidružené autoimunitní nemoci s diabetem 1. typu se řadí problémy se štítnou žlázou, střevy a kůží. Někdy bývají u pacienta známy již před manifestací diabetu, v opačném případě se po nich aktivně pátrá. Proto se u osob s diabetem 1. typu každoročně provádí screening na přítomnost protilátek proti štítné žláze i celiakii.

Nejčastější přidruženou autoimunitní chorobou je u dětských a dospívajících diabetiků **chronická lymfocytární tyreoiditida**. „*Pozitivní autoprotilátky proti některé ze struktur štítné žlázy se objeví u více než 25 % osob s diabetem* (Lebl et al., 2016, s. 487)“. Tento podíl narůstá v průběhu puberty, obzvláště u dívek. Autoprotilátky proti štítné žláze předpovídají riziko hypotyreózy. Ta nastává u 9–20 % diabetických dětí a dospívajících. Hypotyreóza může způsobovat zvýšené kolísání glykemií. Dysfunkcí/abnormalitami štítné žlázy trpí častěji děti s diabetickou ketoacidózou oproti dětem, které ji nemívají. V rámci prevence tohoto onemocnění se jednou za rok provádí zmíněný screening protilátek proti štítné žláze (Perušičová, 2014a).

Druhým nejčastějším sdruženým onemocněním k diabetu a zároveň jedním z nejznámějších onemocnění střev je **celiakie**. Mezi další se potom řadí např. crohnova nemoc. Celiakie je autoimunitním onemocněním charakteristickým nesnášenlivostí lepku. Působení lepku pak vede ke snížení povrchu sliznice tenkého střeva a tím jeho poškození. Zmenšuje se tak jeho schopnost trávení a vstřebávání živin (Edelsberger, 2009). Riziko této nemoci je v celé populaci zhruba 1:200, dětským diabetikům a adolescentům 1. typu hrozí minimálně 10krát častěji, výskyt odpovídá poměru 1:20–1:10 (Edelsberger, 2009; Lebl et al., 2016).

Klinickými projevy a typickými příznaky celiakie je pokles hmotnosti, únava, změna nálad (mrzutost), průjem, plynatost, nepravidelné bolesti břicha, křeče nebo objemné stolice, nestrávené zbytky, zácpa, zvracení, nechutenství, defekty zubní skloviny a další.

Porucha se může projevit různě, kdykoliv během života, v dětství i dospělosti. Příčin existuje několik – interakce vlivů prostředí (životní prostředí, stres, nedostatek vitamínu D, infekce a další), genetických faktorů a dědičné dispozice. U malých dětí je často příčinou prvně podaná strava obsahující lepek, u starších jedinců potom dlouhodobá expozice lepkem (Edelsberger, 2009). Platí, že čím je diabetes 1. typu diagnostikován v nižším věku dítěte, tím se zvyšuje riziko celiakie. Děti od narození do 4 let věku mají pravděpodobnost získání celiakie 3krát vyšší, než pokud je manifestace diabetu po 9. roce věku. Znovu platí, že u dívek je riziko vyšší než u chlapců (Lebl et al., 2016).

Léčbou je celoživotní dodržování bezlepkové diety. Nedodržování diety vede ke zvýšenému riziku dalších autoimunitních onemocnění – diabetu 1. typu, štítné žlázy, ale také neplodnosti, osteoporózy nebo zhoubných nádorů zažívacího traktu v rané dospělosti. Zároveň je zlepšena kompenzace diabetu (Edelsberger, 2009).

Kožní nemoci jsou další z chorob, které trápí diabetiky. Zásadní roli zde hraje hyperglykemie, která způsobuje zvýšení koncentrace glukózy v kůži. „*Dochází tak ke glykaci kolagenu a změnám vlastností pojivové tkáně a zároveň k poruchám regulace potních žláz* (Edelsberger, 2009, s. 170)“. Tyto stavy mohou vést k rozvoji změn na kůži.

Mezi známé pozdní komplikace u diabetiků se řadí zmíněný syndrom diabetické nohy. Jedná se o onemocnění dolních končetin, způsobené zejména infekcemi a mnohdy vedoucí až k amputaci končetiny (Edelsberger, 2009). Zevními příčinami vedoucí ke vzniku vředů na končetinách mohou být otlaky způsobené nevhodnou obuví, drobné úrazy, spáleniny, plísňové infekce, hnisavé záněty, dekubity nebo

praskliny (ragády) (Kudlová, 2015). Tomuto onemocnění se snaží předcházet prevence a zároveň je velmi důležitá intenzivní a důsledná léčba. Jiné kožní nemoci pak představují např. estetickou vadu. Častou kožní chorobou je diabetický pruritus – svědění kůže. Pruritus může důsledkem metabolických změn v souvislosti s diabetem či součástí alergických reakcí, nebo vzniká sekundárně při jiných kožních onemocněních. V pozdějším věku pak pacienty trápí tzv. silná kůže – ztlusťování, se žlutým voskovitým vzhledem, které může snižovat pohyblivost kloubů. Běžné je také zbarvení kůže a nehtových lůžek prstů na rukou i nohou do žluta. Diabetická dermatopatie zase způsobuje malé, okrouhlé, barevné skvrny na dolních končetinách. Skvrny se neléčí, jedná se však o nečastější z kožních příznaků diabetu. Vysoké glykemie (hyperglykemie) zvyšují pravděpodobnost vzniku kožních infekcí, které se dělí dle vyvolávajícího mikroorganismu na: plísňové, kvasinkové a bakteriální (Edelsberger, 2009).

Mezi další nemoci, kterými trpí mladí diabetici patří kromě výše zmíněných také získané postižení pigmentace kůže – **vítligo**, které se vyskytuje u 6 % diabetických dětí. **Addisonovou nemocí** – primární nadledvinovou nedostatečností trpí 1–2 % diabetiků 1. typu. Vzácně se vyskytuje alergie na inzulin, častěji nastává spíše **lokální reakce**. Naopak častou komplikací při léčbě inzulinem je **lipohypertrofie**, rozvíjí se bezmála u 50 % diabetiků 1. typu. Jedná se o ložiska v místech vpichu injekcí inzulinu, která způsobují problematické a nepravidelné vstřebávání inzulinu. Vyšší riziko plyne z vyššího glykovaného hemoglobinu, vyššího počtu injekcí inzulinu za den a z delší doby trvání diabetu. Prevencí je dostatečné střídání míst vpichu. U 0,06–10 % dětí a mladých pacientů se vyskytují ještě **ohraničené vyvýšené zarudlé léze**. U dětí s nově manifestovaným diabetem se po zahájení léčby inzulinem mohou na přechodnou dobu objevit mírné otoky dolních končetin (Perušičová, 2014a; Lebl et al., 2016).

Pravidelná vyšetření diabetiků se opakují 1krát za 3 měsíce. Pacienti s nově zjištěným diabetem – zpravidla hospitalizovaní, jedinci s neuspokojivou kompenzací, malé děti nebo pacienti s diabetickými komplikacemi a horším rozpoznáváním hypoglykemie jsou sledováni častěji. Specifické situace mohou rodiče řešit kdykoliv telefonicky či e-mailem.

Pravidelná kontrola v dětské diabetologické ordinaci zahrnuje celkové posouzení zdravotního stavu, hmotnosti a výšky, BMI, kontrolu stavu kůže. Posuzuje se měření ketolátek, četnost hypoglykemií, vyšetřuje se koncentrace glykovaného hemoglobinu, vyhodnocují dávky inzulinu. Přehled o glykemiích podávají tzv. malé a velké glykemické profily. Diabetolog se zaměřuje také na životní styl pacienta, posuzuje nové zdravotní problémy včetně výchovných a psychických, interkurentní problémy,

sleduje pacienta u jiných specialistů. Průběžná edukace je součástí každé kontroly. Rodinám je nabízena také psychosociální podpora. V případě léčby inzulinovou pumpou bývají ještě v rámci kontroly stahována data z pumpy do počítače a v případě kontinuálního monitoru glykemie se vyhodnocují data z něj.

Jedenkrát do roka navíc probíhá rozsáhlejší vyšetření zahrnující vyšetření stavu kůže zejména dolních končetin a míst vpichů inzulinu. Je odebrána krev k měření glykemie. U dětí starších 10 let probíhá pravidelně oční vyšetření a vyšetření albuminu v moči. Provádí se rozšířené laboratorní vyšetření zaměřené na screening tyreoidní autoimunity a celiakie, funkci ledvin a jater a stanovení hodnot krevních lipidů.

Data o léčbě bývají zadávána do registrů a databází. V České republice je léčba sledována prostřednictvím České národní dětské diabetické databáze – ČENDA (Lebl et al., 2016).

1.5 Terapeutický proces

1.5.1 Současné trendy v léčbě diabetu mellitu 1. typu

V současné době se v praxi uplatňují dva terapeutické proudy. Jedním přístupem je tzv. intenzivní léčba – **intenzifikovaná inzulinová léčba**, druhým pak **inzulinová pumpa** (Škrha, 2014).

Intenzivní léčba diabetu zahrnuje obvykle čtyři i více dávek inzulinu v průběhu dne, nejčastěji pomocí kombinace bazální a bolusové dávky – tzv. režim bazál-bolus.

Výhodou léčby diabetu 1. typu pomocí zařízení – inzulinové pumpy je možnost jemného, nepřetržitého dávkování inzulinu. Tím dochází k maximálnímu přiblížení fyziologické sekreci inzulinu u zdravého člověka. Pomocí inzulinové pumpy se do podkoží dodává bazální i bolusová dávka dle konkrétních potřeb pacienta – dávku lze přesně naprogramovat. Inzulinová pumpa je s pacientem spojena pomocí tzv. infuzního setu, který je tvořen koncovkou připojující k pumpě hadičku a hlavici setu s tenkou teflonovou nebo kovovou kanylou, která se zavádí do podkoží.

Pokud se pacient léčí pomocí inzulinové pumpy, je použit pouze krátkodobý inzulin. Oproti nepravidelnému kolísání glykemie, které se objevuje při používání dlouhodobého inzulinu, užívání inzulinové pumpy takové kolísání zmírňuje. Při používání dlouhodobého inzulinu může docházet totiž k nepravidelnému vstřebávání, střídání místa vpichu a vytváření tzv. depa – zásobárny v podkoží, ze kterého se inzulin může náhle uvolnit, např. při cvičení a vést k neočekávané hypoglykémii (Edelsberger, 2009).

Léčba pomocí inzulinové pumpy přináší však také mnoho rizik, mezi která se řadí rychlý vývoj ketoacidózy, nejčastěji v případech ucpání infuzního setu, zalomení kanyly či při poruše samotné pumpy. Inzulinové pumpy jsou indikovány v diabetologických centrech pacientům, kteří splňují stanovená kritéria. Může jít o ženy před plánovaným těhotenstvím, pacienty s dlouhodobě špatnou kompenzací diabetu neovlivnitelnou jinými inzulinovými režimy nebo dawn fenomén. Inzulinové pumpy jsou indikovány také jako prevence vzniku a ovlivnění mikrovaskulárních komplikací, hojení diabetické nohy či ochrana transplantované ledviny (Edelsberger, 2009).

Oba přístupy mají společnou kontrolu glykemie pacientem, která umožňuje, aby se diabetik stal v terapii aktivním článkem. Ten tímto dále získává zpětnou kontrolu a jejím prostřednictvím by měl zvyšovat svou motivaci ke správným návykům, které dále vedou k požadovaným léčebným cílům. Intenzivně prováděná vlastní kontrola glykemie, tzv. selfmonitoring, se ukázala jako hlavní článek umožňující zlepšování kompenzace diabetu. Vedle samostatných jednotlivých kontrol glykemie se tedy selfmonitoring glykemie v posledních letech prokázal jako vhodné opatření ke zlepšování výsledků léčby (Škrha, 2014).

Přestože tyto klasické kontroly byly prováděny intenzivně, nebyly schopné odhalit řadu míst. Provedení této analýzy potom umožňuje provést vhodnou úpravu dávkování a inzulin rozložit takovým způsobem, aby nedocházelo k náhlým hyperglykemiím, které vedou ke značnému rozkolísání glykemie. Souvislá monitorace glykemie dokládá pomocí naměřených dat, jak je glykemie stabilní, nebo naopak jak je velká její variabilita – a tím „labilita diabetu“.

Labilita glykemie je značnější u pacientů v pokročilém stadiu diabetu se zaniklou sekrecí inzulinu oproti krátce trvajícímu diabetu, u něhož se ještě uplatňuje zbytková sekrece endogenního inzulinu. Ta umožňuje vedení přiměřené terapie inzulinem bez velkých výkyvů glykemie. Labilita glykemie závisí na vzájemném působení řady faktorů. Jedná se zejména o dávkování inzulinu, rozložení fyzické aktivity, dietní návyky, psychicky stresové situace, aj.

Vlastní – zbytková sekrece inzulinu je tzv. „dolad'ovacím“ mechanismem, který chybí u pacientů v pokročilém stadiu diabetu, protože tato sekrece je již zaniklá. Současná terapeutická opatření nejsou schopna u takového diabetika tento jemný regulační mechanismus napodobit (Škrha, 2014).

Novinkou je v současné době léčba – vakcína na zachování zbytkové produkce inzulinu, jejíž účinek je předmětem výzkumu. Vakcínu bude testovat IKEM – pražský Institut klinické a experimentální medicíny (IKEM hledá dobrovolníky s cukrovkou na Facebooku. Otestují vakcínu., ©1999–2018).

Od doby, co byl klinicky zaveden glykovaný hemoglobin, se tento parametr stal klíčovým pro vedení terapie diabetika. Od glykovaného hemoglobinu se odvíjí hodnocení úspěšnosti léčby. Dále se hodnotí vztah ke komplikacím, porovnávají se s ním výsledky biochemické analýzy a epidemiologické parametry. V neposlední řadě se prostřednictvím jeho hodnot vyjadřují cíle léčby (Škrha, 2014).

1.5.2 Edukace pacienta

Edukací jsou takové programy, které se cíleně zaměřují na vzdělávání – vychovávání pacientů a konkrétně na jejich nejruznější problémy. Diabetici jsou sice ohroženi hypoglykemií, ale jejich obavy plynou zejména z komplikací, které jsou důsledkem dlouhodobé hyperglykemie. Od diabetika je vyžadována celoživotní kázeň a změna životního stylu pro něj není jednoduchá. Tyto obavy z komplikací či podvědomý pocit provinění mohou vést k chronickému stresu, který situaci ztěžuje.

Smyslem edukace je tedy poučení pacientů takovou formou a v rozsahu, aby porozuměli své nemoci a podstatě její léčby. Edukace může být prováděna individuálně nebo ve skupině. Používají se různé názorné pomůcky – filmy, brožury, letáky, kvízy apod.

Je podmínkou, aby krátkodobé i dlouhodobé cíle byly jasně definovány a pacient s nimi byl srozumitelně seznámen. Do edukace pacientů bývají začleněni např. i praktičtí lékaři, kteří pečují o pacienty. Edukace diabetiků je specifická z následujících důvodů.

Jedná se o velmi závažné onemocnění, které je bez výrazné spolupráce nemocného prakticky neléčitelné. Pacient „není“ motivován k léčbě symptomů (např. bolest), kterých by se chtěl jinak zbavit, protože diabetes „nebolí“, z toho důvodu vzniká potřeba dosáhnout motivace opakovanou edukací. Na nemocného jsou kladeny velké nároky v rámci každodenní kontroly jako je monitoring glykemií, diety, pohybu, krevního tlaku, hmotnosti apod. S tím souvisí samostatné rozhodování o léčbě, které zahrnuje především úpravu dávek inzulínu a diety, za které nemocný mimo ordinaci lékaře zodpovídá sám. V neposlední řadě se jedná o zátěž jednotlivých zdravotních systémů, kterou léčba diabetu a zejména jeho komplikací přináší. Náklady, které jsou vynaloženy na individuální či skupinovou edukaci a zdravotní výchovu populace se vrátí v úsporách na zdravotních výdajích (Šmahelová et al., 2011).

Proces edukace zahrnuje tři fáze – obecnou, specializovanou a reedukaci.

Základní edukace se zaměřuje na pacienty s nově zjištěným diabetem. Specializovaná edukace už se zabývá prevencí pozdních komplikací diabetu, je také

označována za tzv. hloubkovou. Poslední fáze – reedukace je pokračující cílenou edukací, věnuje se opakované edukaci pacienta, protože je diabetes onemocněním celoživotním.

Při jejím provádění platí základní zásady a praktické rady. Použít vhodný způsob edukace dle typu diabetu. Rozhoduje se mezi individuální/skupinovou a základní/hloubkovou. Dále vybrat formu edukace a konkretizovat cíle. Zaměřit se na srozumitelnost, jednoduchost, plánovitost, pochvalu, kontrolu a zpětnou vazbu (Šmahelová et al., 2011).

U kompletní diabetologické edukace se uvažují následující složky. Aplikace inzulínu, edukace v použití glukometru, kritéria kompenzace diabetu, úprava léčby dle selfmonitoringu, edukace o hypoglykemiích, informace o fyzické aktivitě, edukace o komplikacích diabetu, edukace o vztahu diabetu k pracovnímu zařazení a řízení vozidel, zásady zdravé výživy, informace o dietě, jejím množství a načasování, znalost obsahu sacharidů (tzv. výměnné jednotky) v potravinách, výběr potravin s nízkým glykemickým indexem a vysokým obsahem vlákniny a v neposlední řadě časový plán podávání léků.

Lze shrnout, že aby byla edukace diabetika úspěšná, musí být splněny určité podmínky, a to zejména dostatek času, opakování a vrácení se k problémům pacienta, zpětná vazba, poznání osobnosti a sociálního zázemí pacienta, vzájemná důvěra mezi nemocným a lékařem, vhodné pomůcky a materiály pro edukaci (Rušavý et al., 2012; Šmahelová et al., 2011).

Edukace se také zaměřuje na věk pacientů. Do jejího procesu u dětí i dospívajících je vhodné zapojit celou rodinu. Přestože se obsahově systém edukace dětí od dospělých pacientů neliší, jedná se o individualizovaný přístup. Edukace musí odpovídat stupni rozumových schopností a dovedností dítěte, je časově náročnější. U menších dětí se přistupuje k pojetí hry s potřebnými pravidly a oceněním. Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí za tímto účelem vydává pomůcky – pohádky, hry, omalovánky, kvízy, skrývačky nebo videozáznamy s diabetologickou tematikou. Edukační programy doplňují letní i zimní tábory, které mohou organizovat dětské diabetologické ordinace a bývají finančně dotovány zmíněným Sdružením. Jejich cílem je naučit děti zvládat selfmonitoring a aplikaci inzulínu při různých podmínkách a ukázat jim, že přestože se jedná o nevyléčitelné onemocnění s řadou omezení a komplikací, nesmí ho považovat za životní tragédii (Pelikánová et al., 2011; Šmahelová et al., 2011).

V případě dětí, kde byli pro jejich ranný věk edukováni rodiče, kteří pak řídili také léčbu bývá později provedena tzv. programová reedukační léčba. Základem je nestresovat dítě zásadními změnami jeho denního programu, proto se připravují programy v nemocnicích i mimo ně. Provádějí formou skupinových edukací dětí v podobném věku nebo víkendových seminářů pro děti i rodiče (Pelikánová et al., 2011).

1.5.3 Compliance

Compliance vyjadřuje míru spolupráce, s jakou se pacient – diabetik řídí lékařovými doporučeními (příp. doporučeními dalších zdravotníků) či písemnými pokyny, včetně informací na příbalových letácích.

Compliance je podmíněna ochotou, schopností a možností nemocného řídit se radou lékaře nebo farmaceuta. Mezi tyto rady se řadí např. úpravu životosprávy, dietní opatření, způsob a četnost užívání léků, dokončení doporučených vyšetření a další pokyny.

Pokud je compliance dobrá, stává se základem dlouhého a úspěšného života s diabetem. Pro to, aby se compliance dala označit za dobrou, je důležitý zejména charakter kontaktu a vazby vytvořené mezi pacientem a ošetřujícím lékařem i dalšími zdravotníky – sestrou apod. Současně je důležitá důvěra, kterou k nim diabetik chová. Taktéž je zapotřebí vzájemného respektu, naslouchání pocitům a potřebám a toleranci.

Pojmem non-compliance je pak označován opak compliance, která může být úmyslná, či neúmyslná. Existuje několik forem non-compliance. Řadí se sem odmítnutí léčby pacientem, zvyšování či snižování jednotlivé nebo denní dávky samovolně pacientem, vysazení léčby pacientem (tzv. „lékové prázdniny“), užívání předepsaných léčiv pouze před návštěvou lékaře, což bývá nazýváno jako compliance „z bílých plášťů“, pacientovo opomenutí vzít si další dávku, a nakonec také nedodržení časových intervalů mezi dávkami (Edelsberger, 2009).

1.5.4 Specifita chování dospívajících pacientů s diabetem mellitem 1. typu

Jak již bylo zmíněno, žít s diabetem je ve srovnání s životem zdravých jedinců vždy složitější. Období dospívání má svá specifika. Nejedná se jen o co nejlepší kompenzaci diabetu, která by měla stát na prvním místě žebříčku hodnot. Dospívající děti jsou pod vlivem hormonálních změn, zvyšuje se jejich potřeba inzulínu, zvyšuje se potřeba stravy ve spojení se zvyšováním příjmu sacharidů, jedinec se potýká s psychickými a sociálními změnami (Lebl et al., 2015). Bylo prokázáno, že psychologické přesvědčení, že se člověk dokáže s onemocněním vypořádat zlepšuje u diabetiků péči o sebe a snižuje hladinu úzkosti a deprese (AlBuhairan et al., 2016).

Svou roli tak jistě v životech dospívajících hraje proces smíření se s nemocí, potřeba naučit se s ní žít.

Zmíněná kompenzace diabetu se vlivem kombinace zmíněných faktorů zhoršuje. V pubertě narůstají výkyvy glykemie, stoupá riziko těžkých hypoglykemií a diabetické ketoacidózy, zvyšuje se glykovaný hemoglobin, začínají se objevovat první známky pozdních komplikací.

Mezi faktory vedoucí ke zhoršení kontroly diabetu u dospívajících jedinců nelze řadit pouze nedodržování dietních opatření nebo změny v přístupu k nemoci. Hormonální bouře, které mají negativní vliv na diabetes – způsobují zhoršení citlivosti na inzulin a tím dochází k nárůstu inzulinové rezistence, lze velice těžko ovlivnit. Tvorba a hladiny hormonů jsou v průběhu dne kolísavé, což má u dospívajících diabetiků za následek těžko předvídatelné kolísání glykemie při stejném denním režimu a dávkách inzulinu. Následuje frustrace rodičů, u dětí pak méně, protože v tomto věku většinou mají sklon svou glykemií příliš neřešit.

Inzulinovou rezistenci při diabetu 1. typu ovlivňují nejenom hormonální změny, ale také dědičnost. Citlivost na inzulin je vrozená, proto se může u každého jedince lišit. Pro všechny pacienty však platí, že dlouhodobá hyperglykemie inzulinovou rezistenci zvyšuje. Vnímavost k inzulinu se obnovuje s poklesem glykemie. V pubertě je potřeba inzulinu za celý život nejvyšší.

S obdobím dospívání, tělesným růstem a posilováním kostry je spojena také přirozená rostoucí potřeba energie, jídla a chuti k jídlu. S tím souvisí neustálé přizpůsobování dávek inzulinu.

Zásadním způsobem léčbu a kompenzaci diabetu ovlivňují psychické a sociální změny. Tedy způsob prožívání přechodu z dětství do dospělosti. Toto období mnohdy prožívají diabetické děti a jejich rodiče obtížněji než ostatní. Dospívající děti se obecně chtějí odlišit od dospělých rodičů, jejich názorů. Hledají vlastní cestu. Na druhou stranu se nechtějí výrazně lišit od svých vrstevníků – kamarádů nebo spolužáků, přestože třeba tvrdí opak. Nerespektování názorů rodičů se u diabetiků, mimo jiné, často týká právě léčby diabetu. Děti se domnívají, že už ví nejlépe, jak svou nemoc kompenzovat. Rodiče jsou naopak frustrovaní, cítí lítost. Několik let se starali o co nejlepší glykemie dítěte a nyní už často nemohou zajistit ani respektování základních zásad diabetického režimu. Rodiče se dál chtějí podílet na léčbě, proto se diabetes stává předmětem mezigeneračních sporů.

Dospívající diabetik má pocit, že již ví o zvládnutí své nemoci všechno. Zároveň se nechce ve svém životě nijak omezovat, chce zapadnout mezi své vrstevníky a být jimi respektován. Na žebříčku adolescentových priorit není diabetes na prvním místě.

Proto přestává nemoc řešit, inzulin si aplikuje nepravidelně, stejně jako si nepravidelně měří glykemií a glykovaný hemoglobin tak rychle stoupá.

Doporučená řešení situace vycházejí z komunikace, věnování se podstatným otázkám a neztrácení optimismu, přestože je z pohledu rodičů výchova diabetika – adolescenta označována za jednu z nejobtížnějších (Lebl et al., 2015).

Výsledky studie, která zkoumala sdílenou sebekontrolu a vzájemné ovlivňování členů rodiny, tedy rodičů i dětí říká, že je možné zatížení nemoci sdílet. Po posouzení celého rodinného systému a případných intervencí je tak možné zlepšit kvalitu života a dodržování léčebného režimu u dospívajících diabetiků (Lansing, 2017). Na druhou stranu jiná studie, která zmiňuje zaměření programů léčby na zesílení glykemické kontroly, upozorňuje na fakt, že by intervence měly zahrnovat snahy o snížení rodinného konfliktu specifického pro diabetes za účelem zachování celkové kvality života dítěte. Z výsledků studie plyne, že vyšší míra rodinného konfliktu specifického pro diabetes předpovídá snížení kvality života dítěte (Laffel, 2003).

1.6 Kvalita života

„Zdraví je významnou součástí a povětšinou i nutnou podmínkou kvalitního plnohodnotného života. Vnímání hranice mezi zdravím a nemocí je výrazně ovlivněno reálně existujícími sociálními souvislostmi (Heřmanová, 2012, s. 63)“. Konkrétně biologickými, psychickými a sociálními predispozicemi. V žebříčcích životních hodnot se zdraví staví na přední příčky. Objektivně i subjektivně vnímanou kvalitu života lze zvyšovat podporou individuálního zdraví – fyzického či duševního. Smyslem je pocit soběstačnosti, nezávislosti na druhých či schopnost pohybu a práce. Významnou roli hraje psychika jedince – jeho emocionální odolnost, schopnost vyrovnávání se se stresem, traumaty apod. a interakce sociálního okolí (Heřmanová, 2012).

Stav zdraví se dá definovat jako metasystém, ve kterém jsou vzájemně propojeny fyzické, psychické a sociální systémy. Samotné zdraví je pak dle nejznámější definice WHO *„stavem úplné tělesné, duševní a sociální pohody (Heřmanová, 2012, s. 63)“.* Jinými slovy lze říci, že se jedná o dynamickou rovnováhu organismu s vnitřními a zevními podmínkami, která zajišťuje jeho optimální fungování. Zdraví je tedy jak indikátorem kvality života, tak faktorem ve významu rostoucích zdrojů a sociálního a ekonomického rozvoje (Heřmanová, 2012).

Kvalita života je pojem, který je v dnešní době běžnou součástí slovníku laické veřejnosti, politického prostředí a má již také svou vědeckou podobu. Je možné se s ní setkat napříč mnoha obory, které se zabývají člověkem. Lze říci, že obsáhnout literaturu zabývající se kvalitou života nebo práce týkající se tohoto tématu dohledatelné v bibliografických databázích, je skoro nemožné. Pojem kvalita života lze

označit za relativně nový a poměrně těžko uchopitelný (Heřmanová, 2012; Mareš et al., 2006).

Z provedené rešerše nejznámějších bibliografických databází k roku 2006 bylo zjištěno, že většina prací se zabývá dospělými osobami. Kvalitě života dětí a dospívajících jedinců se věnovala pouze relativně malá část prací. Matematicky vyjádřeno to bylo 3–22 % ze všech prací věnovaných kvalitě života. Tato skutečnost poukazuje na nízkou zmapovanost oblasti. Poznatky získané zkoumáním dospělých osob však nelze mechanicky extrapolovat na děti a adolescenty (Mareš et al., 2006).

Fakt, že je oblast diagnostiky kvality života u dětí a dospívajících nově se vynořující oblastí, která se ve srovnání s dospělou populací opírá o relativně menší počet empirických výzkumů potvrzují odborníci. Odhadem lze říci, že zájem o populaci do 18 let a s tím související specifické problémy diagnostiky kvality života této věkové skupiny nabírá na síle posledních 20 let (Mareš et al., 2006). Do roku 2001 se tato oblast označovala za nově vznikající. Za zlomový rok lze označit rok 2005, po kterém začalo přibývat výzkumů kvality života u dětí a dospívajících, přibyly také diagnostické nástroje pro dětskou populaci. Zájem o tuto oblast plyne ze strany zdravotníků ošetřujících nemocné děti (Mareš et al., 2008).

1.6.1 Kvalita života související se zdravím

HRQOL – Health Related Quality of Life je specifickým označením pojmu kvalita života aplikovaného do zdravotnictví. Je hojně využívaným autory zabývajícími se kvalitou života jedinců, kteří trpí určitým onemocněním. Dle evropských zdravotnických orgánů můžeme HRQOL definovat jako „*pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a jejího léčení na pacientův každodenní život, somatické, psychologické a sociální fungování i pohodu* (Řehulková et al., 2008, s. 10)“.

HRQOL je praktický nástroj, který u pediatrické populace může usnadnit posouzení rizika, sledování zdravotního stavu a měření výsledků léčby (Varni, 1999).

Definicí kvality života se zabývá mnoho autorů. Na základě hlavní myšlenky různých definic lze shrnout, že základem těchto definic jsou termíny jako: celkové bytí, fungování a jeho subjektivní hodnocení, pohoda, zdraví, zdravotní stav a pocity s ním související, vliv nemoci a objektivní i subjektivní hodnocení jejího vlivu, hodnota připisovaná životu nebo spokojenost se životem (Mareš et al., 2006).

Kvalita života související se zdravím je podmíněna věkem a pohlavím jedince, kulturou a jeho sociálním postavením. HRQOL lze označit za dynamickou. Mění se v čase, odlišně u zdravých a jinak u nemocných lidí, kde souvisí proměnlivostí nemoci. Spolu s kvalitou života se mění i její hodnocení v čase, podle toho, jak se mění

hodnotitel. Existují minimálně 3 aspekty, které se mění po prožití závažné životní události u zdravých i nemocných bez rozdílu. Mění se jedincovy priority, jeho vnitřní standardy – neboli způsob hodnocení různých situací a jeho chápání základních oblastí a pojmů charakterizujících kvalitu života. Naměřené údaje tak nemusí být stabilní v čase, naměřená data nejsou stejná při opakovaných měřeních za použití stejných nástrojů u jednoho jedince. Rozlišuje se změna kvality života a změna náhledu člověka na kvalitu života (Mareš et al., 2008).

U pediatrických pacientů s chronickými stavy se projevují poruchy HRQOL, což naznačuje, že tyto děti čelí výzvám, které vyžadují monitorování a příp. naznačují potřebu zásahů za účelem zlepšení HRQOL (Limbers, 2011).

1.6.2 Kvalita života u dětí a dospívajících

Pokud má být zkoumána kvalita života dětí a dospívajících jedinců, je potřeba si uvědomit jejich odlišnosti od dospělých osob (Mareš et al., 2006).

Za obecné oblasti spokojenosti se životem u dospělých osob jsou považovány: materiální zabezpečení, zdraví, produktivita, výkonnost, dobré mezilidské vztahy včetně přátelství, pocit bezpečí, komunita a emoční pohoda (Mareš et al., 2008).

Pro děti a dospívající jsou však klíčovými oblastmi kvality života rodinné prostředí a jejich vrstevníci. Na určování kvality této populační skupiny se dále podílejí aspekty sociální, etnické, kulturní a pedagogicko-psychologické. S kvalitou života jsou úzce spojeny také genderové rozdíly, vliv okolního prostředí. Faktem také je, že dospívající mládež obojího pohlaví svou kvalitu života hodnotí výrazně výše ve srovnání s dospělými jedinci. Dívky obecně vnímají rodinné prostředí jako vztahy mezi členy rodiny, sociální začlenění a spokojenost s tímto je zásadním aspektem jejich kvality života. Pro chlapce rodina znamená materiální zázemí, důležité aspekty kvality života pro ně jsou příležitost, možnost seberealizace (Mareš et al., 2008).

Mareš, et al. (2006) shrnují čtyři důležité oblasti zvláštností dětí a dospívajících od dospělých jedinců:

Vývojové zvláštnosti – období dětství a dospívání podléhá rychlému vývoji a zasahuje všechny stránky – emoční, tělesné, sociální a kognitivní. Děti a adolescenti vnímají a hodnotí kvalitu svého života z jiných pohledů než dospělí. Toto vnímání a hodnocení se navíc v rámci různých vývojových etap mění. Od názorů odborníků a rodičů se odlišuje a prochází vývojem také dětské a dospívajících jedinců pojetí zdraví a nemoci nebo zdravotního stavu.

Osobnostní zvláštnosti – je logické, že dítě, které se vyvíjí nemá ještě ustálenou osobnost. Spolu s osobností prochází vývojem jazyková kompetentnost dítěte, porozumění termínům souvisejícím s pojmy zdraví a nemoc v závislosti na věku jedince, interpretace a hodnocení závažnosti situace. Stresory působí jinak na dítě a dospívajícího člověka oproti dospělému, jinak vnímá vyrovnávání se s nepříznivými okolnostmi, dítě je obecně omezenější v rozsahu zvládacích strategií. V neposlední řadě o sobě nemůže rozhodovat samo.

Sociální zvláštnosti – život dítěte, jeho názory, vnímání a hodnocení kvality života ovlivňuje jeho okolí – rodina, vrstevníci, kamarádi, spolužáci, komunita apod. Tyto sociální faktory, spolu s kulturními, etnickými a náboženskými ovlivňují mladé jedince silněji než dospělé osoby. Roli hraje také přizpůsobování se heterogenosti dětské populace a socioekonomickým podmínkám vzhledem k zvyšující se migraci obyvatelstva.

Zvláštnosti zdravotního stavu – populace dospívajících je věkovou skupinou, ve které je relativně nejvyšší počet zdravých osob. V posledních letech se však mezi dětmi a dospívajícími se mění spektrum nemocí, incidence, zvyšuje se prevalence chronických onemocnění, zneužívání omamných a psychotropních látek nebo poruch příjmu potravy. U závažných a nevléčitelných nemocí se prodlužuje délka přežívání (Mareš et al., 2006).

Neumann (2011) pak za vývojové odlišnosti dítěte od dospělého označuje nerozhodnost, perspektivu a motivaci. Dítě se nedokáže rozhodovat jako dospělá osoba. V období dětství a dospívání nedokáže pochopit, že to, co dělá dnes se mu vyplatí v budoucnu. Motivace se u dětí omezuje pouze na to, co je baví. Na druhou stranu děti umí pečovat o druhé a hrát si, v dospívání potom soutěžit.

1.6.3 Kvalita života u mladistvých ve vztahu k diabetu mellitu 1. typu

Oblast dětské endokrinologie a související diabetes 1. typu patří k jedním z mnoha onemocnění, kterému výzkumy kvality života u dětí a dospívajících věnují pozornost. Faktem je, že se domácí, ale i zahraniční výzkumy ve vyspělých zemích zaměřují na negativní případy, nemocné či handicapované jedince a změny vyvolávající nemoci. „*Duševnímu zdraví dětí, dopadu pozitivních životních událostí na subjektivní pohodu a sebeúctu dospívajících se autoři věnují výjimečně* (Mareš et al., 2006, s. 34).“ Pozitivní pohled na kvalitu života související se zdravím obecně je tedy zanedbáván, přestože pozitivní události přímo souvisejí s vyšší kvalitou života obyvatelstva (Mareš et al., 2008).

„*Dítě není malý dospělý, proto se léčba diabetu v dětství a dospělosti liší přístupem k terapii v jednotlivých fázích dětského věku* (Brož et al., 2015, s. 173)“.

Kvalitní život ve spojení s diabetem se neobejde bez častého selfmonitoringu glykemie či pochopení vztahu mezi účinkem inzulínu a příjmem potravy ani znalosti obsahu glykemického indexu potravin – neboli obsahu sacharidů v potravinách a rychlosti jejich vstřebávání. Edukace diabetiků je proto v tomto smyslu nepostradatelnou. „*Provádění pravidelného selfmonitoringu glykemie klade značné nároky na psychiku a inteligenci pacienta* (Rušavý et al., 2012, s. 11)“.

Provedené studie potvrzují, že kvalita života dospívajících diabetiků může být kvůli onemocnění nepříznivě ovlivněna (Ozcelik, 2015). Zejména adolescenti ve věku 13–17 let mohou mít s řízením diabetu potíže. Negativně mohou být ovlivněny jejich schopnosti rozhodující pro dodržování komplexního léčebného režimu (Perez, 2017).

Do německé celostátní kohortní studie byli zahrnuti pacienti s délkou trvání diabetu 10 let, průměrným věkem 15,9 let a vyšší HbA1c 67 mmol/mol/l k začátku výzkumu. Základní průzkum probíhal v letech 2009–2010 a následný v letech 2012–2013. Z výsledků celkem 3letého sledování výše HbA1c u dospívajících diabetiků plyne, že čím vyšší HbA1c, tím horší kvalita života. S vyšším HbA1c je spojena špatná kontrola diabetu (Stahl-Pehe, 2017).

V USA je diabetes 1. typu u dospívajících jedním z nejčastějších chronických onemocnění. Dodržování doporučeného léčebného režimu je dospívajícími vnímáno jako zdroj stresu. Z výsledků studie plyne, že obecný i specifický stres pro diabetes je u dospívajících s diabetem 1. typu častý. Byl zaznamenán u více než 50 % vzorku respondentů. Oba druhy stresu byly spojeny s vyššími hodnotami HbA1c, slabším selfmonitoringem a nižší kvalitou života specifickou pro diabetes. Pro specifický stres spojený s onemocněním hraje význam zejména výše HbA1c. Ze studie plyne závěr, že poskytovatelé zdravotní péče by si měli uvědomovat zdroje stresů, kterým mladí diabetici musí denně čelit. Obecný i specifický stres by od sebe měly být odlišeny, aby se v případě potřeby zásahu zlepšilo jejich zvládnutí a výsledky (Rechenberg, 2017).

Další německá studie říká, že obecně platí, že v rámci onemocnění diabetem 1. typu hlásí lepší HRQOL děti než dospívající. Tento fakt značí vyšší úroveň napětí v souvislosti s obdobím puberty. Dospívající s diabetem 1. typu trpí vyšší mírou deprese a nižším sebevědomím oproti mladším dětem. Více obav a psychických poruch projevily obzvláště dospívající dívky. Toto vyšší HRQOL u mladších dětí je také přikládáno významu různých rozměrů v závislosti na vývojové fázi dítěte – zatímco u dětí se jedná o školní faktory, u dospívajících pak o psychickou pohodu (Wagner et al., 2005).

Lepší HRQOL ve výzkumu hlásili adolescenti s dobrou metabolickou regulací, lepší psychickou pohodou a děti s vyšší úrovní pohody ve škole (Wagner et al., 2005).

Z výsledků studie plyne, že zkoumané děti sice cítí psychosociální zátěž jejich onemocnění, ale je poukazováno na dobrou celkovou adaptaci. Diabetické děti a dospívající tedy mohou hlásit dobré zdravotní souvislosti s kvalitou života. Na lepší kvalitu života spojenou se zdravím má v tomto případě vliv mladší věk, dobrá metabolická kontrola a intenzivní inzulinová léčba. Pokud tedy děti a dospívající s diabetem 1. typu, které byli součástí výzkumu (a tudíž pod dohledem) vnímají dobrý HRQOL, může být dosaženo také zachování optimální hodnoty HRQOL. K vynikajícímu skóre na HRQOL by z dětského pohledu měla přispět vysoká motivace, dobrá adaptace a pozitivní zpětná vazba – na to, čeho všeho svou tvrdou prací dosáhli (Wagner et al., 2005).

1.6.4 Metody a nástroje měření kvality života

Kvalitu života všech jedinců – dospělých osob, ale i dětí a dospívajících lze zjišťovat několika přístupy nebo metodami, které lze členit dle 3 základních hledisek:

- *Podoba* – z hlediska podoby se přístupy zjišťování rozlišují na **kvantitativní, kvalitativní a smíšené**.

Za kvantitativní jsou označovány dotazníky a posuzovací škály. Kvalitativní představují rozhovory, či kresby. V rámci věkové kategorie dětí a dospívajících je důležité klást důraz na pochopení, co si vlastně tyto respondenti představují pod různými oblastmi kvality života. Jedním z typů rozhovorů, kterým lze zkoumat kvalitu života u dětí a dospívajících s onemocněním diabetes mellitus 1. typu je polostrukturovaný individuální rozhovor, následovaný debatou v diskusních skupinách dospívajících (Mareš et al., 2007).

- *Použitelnost* – z hlediska použitelnosti se metody zjišťování rozlišují na **generické, specifické a smíšené**.

Za generické jsou označovány obecně použitelné metody. Nehledí se na stav jedince, zda je zdravý, nebo nemocný, ani na typ nemoci. Specifické představují použitelnost pouze v konkrétním daném kontextu (např. hodnocení kvality života dětí – astmatiků, nebo onkologických pacientů). V případě smíšených metod se generický přístup doplňuje o speciální modul hodnotící specifické problémy, které souvisí s konkrétním onemocněním.

- *Posuzovatel* – z hlediska posuzovatele se metody diagnostiky dělí dle osoby, která hodnotí kvalitu života:
 - pouze dítě, nebo dospívající,
 - pouze rodiče,
 - pouze odborníci (lékaři, zdravotní sestry, psychologové),

- děti a dospělí současně (Mareš et al., 2006).

Nástroje pro měření pediatrické kvality života

Při měření kvality života diabetiků lze vybírat z mnoha generických nástrojů. Lze je rozlišovat dle porovnání jejich obsahové struktury, reliability a validity, šíře/všeobecnější konceptualizace nebo naopak užšího zaměření ve zkoumání (Gurková, 2011).

Za nejčastější diagnostický nástroj zjišťování kvality života související se zdravím jsou označovány dotazníky. Jsou velice oblíbené ve zdravotnictví. HRQOL se řadí mezi důležité ukazatele, prostřednictvím kterých můžeme hodnotit kvalitu již poskytované péče, provádět analýzu vynaložených nákladů na poskytnutou péči, sledovat potenciální potřeby zdravotní péče v populaci, sledovat efektivitu intervencí. Hodnocení kvality života se využívá již i při klinických experimentech (Mareš et al., 2008).

Základním nástrojem – dotazníkem měření kvality života je WHOQOL (Word Health Organization Quality of Life), k jehož vzniku dala podnět, jak plyne již z jeho názvu světová zdravotnická organizace (WHO). Dotazník existuje v několika verzích, od základního po zkrácenou či zaměřující se na konkrétní věkovou skupinu (Heřmanová, 2012).

Metody a nástroje využívané k měření kvality života u dětí a dospívajících jedinců se rozlišují dle způsobu jejich konstrukce. Buďto mohou vzniknout sekundárně – přizpůsobením nástrojů, které jsou původně určeny pro dospělé, nebo jsou primárně vytvořené přímo pro dětskou a dospívající populaci (Gurková, 2011).

Při tvorbě konkrétního dotazníku se přistupuje buďto ke konstrukci nového dotazníku, nebo k modifikaci kulturních a jazykových faktorů, která vede ke vzniku nové verze stávajícího dotazníku (Gurková, 2011).

Za vhodný nástroj v oblasti výzkumu, jehož cílem je identifikace oblastí kvality života, které jsou nejvíce ovlivnitelné diabetem mellitem lze označit ADDQoL – Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (Gurková, 2011). Na zjišťování kvality života u dospívajících diabetiků se zaměřuje specifický dotazník ADDQoL-Teen (Mareš et al., 2007).

ADDQoL má oproti ostatním specifickým nástrojům pro diabetes mellitus několik výhod. Při měření kvality života využívá kombinaci globálních i specifických položek – neboli sám o sobě měří globální kvalitu života a skrze specifické položky měří kvalitu života ovlivněnou onemocněním (Gurková, 2011).

ADDQoL lze považovat za multidimenzionální. Specifické položky, které zahrnuje spadají do oblastí fyzické aktivity, psychické pohody, sociální a materiální pohody,

pracovní aktivity a osobnostních konstruktů. ADDQoL tak zkoumá sebedůvěru, motivaci, závislost či nezávislost, obavy, životní podmínky, rodinný život, partnerský vztah, sexuální život, finanční situaci, volný čas, cestování, dovolenou nebo svobodu ve stravování a pitném režimu (Garratt et al., 2000, s. 24).

ADDQoL se zabývá také pozitivními aspekty dopadu diabetu – je možné je uvést na asymetrické škále, což je důležité ve srovnání s nástroji, které se zaměřují pouze na negativní aspekty. ADDQoL klade otázky hypotetické, např. „kdybych neměl diabetes, tak můj ... by byl ...“. Ve srovnání s „protože mám diabetes, tak můj ... je ...“ vyvolává hypotetická otázka intenzivnější zamyšlení se nad dopadem diabetu pro pacienta (Gurková, 2011). Zohledňuje oblasti, které jsou pro pacientovu kvalitu života důležité, ale zároveň i takové, které vylučuje. Respektováním individuálního vnímání důležitosti různých oblastí v životě jedince lze docílit individualizované ošetrovatelské péče, jež respektuje pacientovi priority (Gurková, 2011).

Pro účely výzkumu v této práci byl specifický dotazník ADDQoL-Teen zařazen mezi vybrané nástroje k použití. Ohledně záměru jsem kontaktovala autorku dotazníku – prof. Bradley. Avšak vzhledem k neexistující české verzi a lingvistické verifikaci a s tím související časovou náročností a financováním celého procesu, musel být ADDQoL-Teen z výběru vyřazen.

Primárně vytvořeným pro dětskou a dospívající populaci je nástroj PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory, jehož autorem je pan prof. Varni s kolektivem, a který byl finálně vybrán pro účely zkoumání kvality života u dospívajících diabetiků v této práci.

Se stoupající potřebou monitorování HRQOL při chronických stavech u adolescentů bylo v roce 2007 provedeno hodnocení diabetických a generických nástrojů vhodných pro toto použití. Ze 4 obecných a 5 specifických nástrojů použitelných pro diabetes byl za nejvhodnější označen právě PedsQL, nebo KINDL-R (De Wit, 2007).

1.6.5 PedsQL – hodnocení pediatrické kvality života

PedsQL je standardizovaný, obecný a stručný nástroj, který systematicky hodnotí vnímání HRQOL u chronicky nemocných pediatrických pacientů ve věku 2–18 let a jejich rodičů. Je založen na modulárním přístupu k měření HRQOL. PedsQL byl empiricky odvozen z údajů pediatrických pacientů s rakovinou a jejich rodičů. PedsQL je podporován jako spolehlivá a platná míra HRQOL. Modulární design a jádro PedsQL jsou označovány za dostatečně flexibilní pro použití ve výzkumech a klinické praxi při pediatrických chronických onemocněních včetně diabetu 1. typu (Varni, 1999; Varni, 2003).

PedsQL je dostupný v těchto formách:

- *specifické moduly* – byly vytvořeny za účelem zkoumání kvality života při jednotlivých chronických onemocněních u dětí. Jedním z modulů je právě diabetes mellitus, proto je tento modul využit v této práci. Další moduly se týkají např. nádorových onemocnění, kardiovaskulárních nemocí, selhání ledvin, astmatu, neuromuskulárních onemocnění atd. Specifických modulů existuje okolo 20.
- *Verze pro rodiče* – vytvořeny za účelem zkoumání pohledu a názorů rodičů, nezávisle na dítěti.
- *Generické škály* – byly vytvořeny pro děti a mladé dospělé. Jsou dostupné pro věkové skupiny dětí ve věku od 2–4 let, 5–7 let a 8–12 let. Dále pro adolescenty ve věku 13–18 let a mladé dospělé ve věku 18–25 let. Prostřednictvím generických škál se vypočítává tělesné a psychosociální celkové zdravotní skóre.
- *Krátké verze generických škál* – jde o tzv. verze pro 7denní časový rámec – neboli akutní verze. Rozdíl oproti standardním generickým škálám plyne z časového pohledu. Generické škály standardně zkoumají poslední měsíc života. Dostupné jsou opět ve stejných věkových kategoriích u dětí od 2–4 let, 5–7 let, 8–12 let a adolescentů 13–18 let (Gurková, 2011).

PedsQL modul 4.0 – základní generické váhy, byl vyvinut jako obecné jádrové měření, které má být integrováno do specifických modulů PedsQL (Varni, 1999; Varni, 2003).

„Jde o modulární nástroj určený pro měření HRQOL u zdravých i chronicky nemocných dětí a adolescentů (Gurková, 2011, s. 167).“ Rozsahově i časově je označován za vhodný k využití v klinické praxi. Zároveň se jedná o validní, reliabilní, flexibilní a multidimenzionální nástroj. Obsahuje 23 položek, vyplnění jednoho dotazníku zabere v průměru 4 minuty. Lze ho použít v klinické praxi pediatrů, ve školách či v různých komunitách. Obsahuje čtyři základní subškály měření kvality života: tělesné, emocionální, sociální a školní fungování (Gurková, 2011).

Modul 3.0 PedsQL byl navržen jako specifický modul měření HRQOL u diabetiků (Varni, 1999; Varni, 2003).

Modul Diabetes PedsQL TM 3.0 patří mezi široce využívané nástroje při měření kvality života související s onemocněním diabetem 1. typu u dětí a dospívajících (d'Annunzio, 2014).

Použití modulu 3.0 diabetes PedsQL jako celkové skóre QOL pro diabetes podporuje také faktorová analýza. Významný přínos generických i diabetických QOL podtrhují závěry týkající se zkoumání spojení generických a diabetických modulů (Nansel, 2008).

K zajímavým výsledům dospěla italská studie, která prostřednictvím PedsQL 3.0 DM hodnotila souvislost mezi životním stylem – nezdravými návyky a HRQOL u dospívajících pacientů. Výsledky studie dokazují, že celkové skóre PedsQL, příznaky diabetu a úroveň dodržování léčby bylo nižší u vzorku pacientů, kteří nesplnili daná doporučení. Skóre ovlivňuje kombinace mnoha špatných návyků životního stylu, špatné dodržování léčby, nepravidelná fyzická aktivita, sedavé chování a dietní plán. Z výsledků plyne, že pouze 15 (6,2 %) pacientů splnilo požadavek 3 návyků zdravého životního stylu bez rozdílu pohlaví, 62 (25,6 %) mělo 1 návyk nezdravého životního stylu a 165 (68,2 %) mělo ≥ 2 (Mozzillo et al., 2017).

Nižší úroveň HRQOL byla zjištěna u dívek, může být způsobena jejich větším spoléháním se na sociální nebo psychologické proměnné. Totéž hlásili obě pohlaví ve skupině zdravých adolescentů. Tento fakt je vysvětlován dospíváním, které může být problematickou fází života obou pohlaví, ale emocionální a psychosociální obavy mohou ovlivnit více dívky než chlapce, nezávisle na jejich zdravotním stavu. Na psychologické a sociální změny vyskytující se v dospívání mohou mít velký vliv stravovací návyky/vzory a životní styl, zvláště co se týče chronických pacientů a promítnutí do HRQOL. Pacienti, kterým je diagnostikován diabetes 1. typu docházejí na pravidelné nutriční poradenství. Ve zkoumaném vzorku hlásilo v této kategorii 33 % diabetiků dobré výsledky a 54 % průměrné (Mozzillo et al., 2017).

Podstatnými z negativních faktorů, které ovlivňují onemocnění při každodenním fungování jsou zmíněná pravidelná fyzická aktivita a sedavé chování. Z výsledků studie plyne, že doporučené fyzické aktivitě se věnuje pouze 27 % dospívajících pacientů, zatímco u sedavého chování byly hlášeny velmi vysoké hladiny. Sedavé chování převládá u dospívajících paralelně se sníženými úrovněmi fyzické aktivity.

Stanovená doba je 2 hodiny a méně času na obrazovku/den. Co se týče vlivu fyzických aktivit na psychologické výsledky u mladých lidí s diabetem, tak např. 6měsíční tréninkové cvičení u dospívajících diabetických dívek jednoznačně prokázalo zlepšení spokojenosti s diabetem. Podobných studií bylo prozatím hodnoceno velmi málo. Přesto lze říci, že fyzická aktivita v mládí je spojena s lepšími výsledky u diabetiků i mírou adherence k léčbě a s prokázanými efekty v pravidelné péči o zdraví. Spojení nižšího HRQOL u zdravých dospívajících s časem stráveným sledováním televize, počítačem a videohrami naznačují i jiné studie. Časté sledování obrazovky bylo spojeno se sníženou psychickou pohodou, chudším fyzickým zdravím, nižší sebeúctou a sníženou životní spokojeností. Ze zkoumání vlivu sedavého chování na mladé diabetiky vzešlo významné spojení tohoto životního stylu s nižší kvalitou života v podskupině starosti, mírně nižší skóre bylo nalezeno i v celkovém

skóre. Interpretace těchto výsledků však není snadná, vzhl. ke složitějším psychologickým proměnným je vyžadováno důkladnějšího hodnocení.

Neuspokojivá úroveň fyzické aktivity, vysoké sedavé chování a nezdravá strava jsou nezdravou kombinací návyků životního stylu a mají kumulativní charakter na HRQOL, ale také souvislost s výsledky PedsQL v celkovém skóre, i specifických podskupinách jako jsou symptomy diabetu, starosti nebo překážky v léčbě (Mozzillo et al., 2017).

Výzkum provedený v Černé Hoře, zaměřený na zkoumání kvality života dětí a rodičů prostřednictvím modulů PedsQL 3.0 a 4.0 dospěl k následujícím závěrům. Celkový HRQOL byl u diabetických dětí a adolescentů nižší ve srovnání se zdravými vrstevníky. Největší rozdíly se týkaly oblasti školního fungování a psychosociální zdraví. Čím nižší byla hodnota HbA1c, tím byl hlášen menší počet obav, lepší zdravotní vnímání, a tedy i lepší kvalita života. Významný rozdíl mezi pohlavími nebyl zaznamenán. Rodiče hlásili větší vliv onemocnění na životy jejich dětí než samotné děti (Samardzic, 2016).

Jak již bylo zmíněno, specifickou kvalitu života u dospívajících diabetiků ovlivňuje hodnota HbA1c. Se špatnou glykemickou kontrolou se mnohdy nese nižší získané skóre v PedsQL 3.0 modulu. Dalším faktorem výrazně ovlivňujícím kvalitu života jsou depresivní příznaky (Lawrence, 2012).

Že dospívající diabetici vykazují nižší obecnou HRQOL zkoumanou modulem 3.0 a 4.0 PedsQL oproti zdravým vrstevníkům vyšlo také v řecké studii. Rodiče hlásili větší vliv onemocnění dětských život než děti samotné. Výsledky ukázaly, že s lepším obecným i specifickým HRQOL byl spojen nižší HbA1c, méně hyperglykemických příhod, starší věk, mužské pohlaví a pozdější věk vzniku diabetu. Výsledky mají využití v navrhování účinných terapeutických zásahů zaměřených na zlepšení HRQOL u dospívajících diabetiků (Kalyva, 2011).

2 Metodika práce

Předmětem této práce bylo zkoumat faktory ovlivňující kvalitu života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let. V teoretickém základu jsem se proto věnovala nejdříve onemocnění diabetes mellitus 1. typu a následně kvalitě života. Informace byly čerpány také ze zahraničních výzkumů zaměřených na dospívající diabetiky a související kvalitu života.

V praktické části následuje interpretace a vyhodnocení výsledků provedeného výzkumu za použití metod statistického testování. Vlastní výzkum představoval sběr, zpracování, analýzu a následné vyhodnocení dat. Jako nástroj sběru dat bylo využito dotazníkové šetření a z části strukturované rozhovory. Tuto metodiku předpokládá vybraný nástroj měření kvality života PedsQL, protože se jedná o standardizované dotazníky. Zmíněný typ dotazování je považován za nejtradičnější, důvodem volby je existence přímé zpětné vazby, v čemž shledávám výhodu. V průběhu dotazování je možné snadno upřesnit výklad otázky a získat potřebné informace pozorováním. Samozřejmě má také své nevýhody, za nejvýznamnější považuji zejména časovou náročnost, možnou ovlivnitelnost respondentů tazatelem a příp. neochotu některých respondentů zapojit se do šetření (Sedláková, 2014). Celkem čtyři rodiče pacientů si přáli provést strukturovaný rozhovor. Výhody strukturovaného rozhovoru spatřuji v možnosti pozorování reakcí respondenta, úplnosti vyplnění připraveného dotazníku (z pohledu vynechávání otázek) nebo poskytnutí vyššího komfortu respondentovi (vyplňování dotazníku tazatelem). Naopak nevýhody mohou plynout z časové náročnosti, nechtěného ovlivnění respondentů a respondentův příp. pocit neanonymity u citlivých otázek (Sedláková, 2014).

Pro účely zpracování výzkumného šetření byla stanovena velikost vzorku respondentů $n=30+$. Výzkumný vzorek tvořili pacienti ve věku 13–18 let. Děti ve věku od 13–15 let jsou tzv. pubescenty a od 15–18 let jde o adolescenty. Oficiálně je období adolescence charakterizováno jako věk od 15. do 20. roku, ale pro účely zpracování této práce, pro kterou je zlomovým věkem 18.–19. rok života (přechod od pediatra k lékaři pro dospělé) jsem se zabývala mládeží do 18 let včetně (Říčan, 2014). Posuzovateli byli jak adolescenti, tak rodiče.

K výběru tohoto vzorku mě vedlo několik důvodů. 12. rok života byl dlouhou dobu označován za nejčastější období manifestace onemocnění, která bývá často provázena ketoacidózou (Pelikánová et al., 2011). Jde především o období života, které je často označováno za nejsložitější, nejzajímavější nebo nejdramatičtější vývojové období v životě jedince. Dále potom fakt, protože děti v tomto věku jsou již samy schopny hodnotit dané otázky, vytváří si vlastní názory. Samozřejmě se dotazování

mohlo dít pouze za souhlasu rodičů. Jedná se tedy o období dětství a dospívání, ale z důvodu diagnózy jsou na tyto děti kladeny nároky, především přísné dodržování léčebného režimu, viz související compliance, což mnohdy není jednoduché. Je neustále potřeba si uvědomovat, že se jedná o pacienta – dítě, ne dospělého jedince. V neposlední řadě jsem v přímém kontaktu s dospívajícím pacientem.

Při zpracování práce nebyla opomenuta problematika dodržení etiky výzkumu, která spočívala v nutnosti informovat respondenty dotazníkového šetření o prováděném výzkumu, jeho cílech a dobrovolnosti účasti. Následovalo upozornění na informovaný souhlas rodičů u nezletilých pacientů s účastí na výzkumu. Dále byla zaručena anonymita respondentů, aby nemohli být nijak poškozeni. Výše zmíněné informace byly rodičům pacientů rozdány společně s průvodním textem, příp. komentářem na začátku šetření, před samotným využitím standardizovaných dotazníků PedsQL. Následovaly základní otázky o diabetikovi, které souvisejí se zkoumáním kvality života. První, uzavřená dichotomická otázka (Sedláková, 2014) zjišťovala pohlaví dítěte, výběrové poté jeho věk a způsob léčby a následovaly otevřené otázky zjišťující dobu trvání diabetu, poslední výši glykovaného hemoglobinu a případná přidružená autoimunitní onemocnění (příloha 1 a 2). Následovalo vyplnění standardizovaných dotazníků.

Výsledky dotazníkového šetření jsou vyhodnoceny na základě. Pro zpracování odpovědí prostřednictvím bodů byl využit program Microsoft Excel 2016, ve kterém byly vytvořeny zakódované datové matice. Program byl využit ještě pro tvorbu tabulek a grafů. Se zakódovanými datovými maticemi se dále pracovalo ve statistickém programu IBM SPSS Statistics, prostřednictvím něhož byly získány finální výsledky.

PedsQL 4.0 – pediatrická kvalita života

Jak již bylo zmíněno, pro účely získání a zpracování výsledků pro tuto práci byl použit nástroj PedsQL. Byl vybrán na základě provedené rešerše pro svou jazykovou dostupnost, široké využití a hojné využívání ve světě. Jednotlivé jazykové verze PedsQL jsou dostupné na www.pedsql.org. Pro využití je potřeba uvést záměr a rozhoduje se o komerčním či nekomerčním použití. V případě nekomerčního použití se dále uvádí období, po které bude PedsQL využíván a je vyžadován souhlas s uživatelskou dohodou a zvláštními podmínkami. Během výzkumu musí být dodržena přísná pravidla, dotazníky není možné zveřejnit kvůli distribuci a dodržení sjednaných podmínek. Protože se jedná o standardizované dotazníky, které není možné nijak upravovat, nejsou použité moduly PedsQL součástí příloh této práce.

Modul 4.0 PedsQL, který měří míru obecné kvality života může být použit u zdravých i nemocných dětí a pro akutní i chronické stavy pro zmíněné věkové kategorie respondentů ((Varni, 1999; Varni, 2003).

Všechny využitě jednotlivé standardizované dotazníky PedsQL jsou tvořeny několika dimenzemi dle zaměření. Každá dimenze pak obsahuje příslušné otázky, které ji jako celek charakterizují.

Pro modul 4.0 PedsQL platí, že dimenze i počet obsažených otázek v každé z nich v rámci jednoho stejného modulu pro vybranou věkovou kategorii 13–18 let jsou shodné jak pro dítě diabetika, tak pro jeho rodiče. Dimenze jsou pouze nazvány lehce odlišně, viz konkrétní názvy dimenzí uvedené v závorce níže. Dospívajícímu je určena tzv. Zpráva o mladistvém, sám hodnotí položené otázky. Rodič pak dostává tzv. Zprávu rodičů o mladistvém a odpovídá na stejné otázky jako jeho dítě, avšak odpovědi hodnotí na základě svého názoru (Varni, ©1998c).

Všechny otázky z použitých modulů se hodnotí dle Likertovy škály s čísly od 0 do 4, kde 0 znamená nikdy, 1 – téměř nikdy, 2 – někdy, 3 – často, 4 – téměř vždy a otázky jsou vždy kladeny ve smyslu „jak velký problém pro tebe představovalo...“. Za časové období, ke kterému jsou otázky vztaženy se považuje 1 poslední měsíc (Varni, ©1998c).

Při zpracování dat se postupuje dle návodu Jamese W. Varniho, autora dotazníku. Odpovědi respondentů zakroužkované na Likertově škále jsou převedeny na body:

- odpověď 0 – nikdy = 100 bodů,
- odpověď 1 – téměř nikdy = 75 bodů,
- odpověď 2 – někdy = 50 bodů,
- odpověď 3 – často = 25 bodů,
- odpověď 4 – téměř vždy = 0 bodů.

Každý modul PedsQL se vyhodnocuje zvlášť, po převedení odpovědí na body se udělají průměry za jednotlivé dimenze a dále za celý dotazník. Autor neudává spodní hranici míry kvality života, proto platí, že čím lepší získané skóre, tím je lepší hlášená kvalita života související se zdravím. Nejvyšší skóre tedy může nabývat max. 100 % bodů (Varni, 2017).

Modul 4.0 PedsQL zaměřený na obecnou kvalitu života pak mladistvým klade obecné otázky, přičemž odpovědi mohou být použity v rámci srovnávání.

Je tvořen čtyřmi dimenzemi:

- „*Moje tělesné zdraví a činnosti*“ („*tělesné zdraví a činnosti*“) – obsahuje 8 otázek, hodnotí somatické fungování, mezi které patří schopnost chůze, běhu, cvičení nebo přítomnost bolesti apod.

- „*Moje pocity*“ („*emocionální zdraví*“) – v 5 otázkách hodnotí psychologické fungování, jak děti vnímají obavy a potíže, jsou-li smutné nebo mají problémy se spánkem.
- „*Jak vycházím s ostatními*“ („*společenské činnosti*“) – 5 otázek zaměřených na sociální fungování – hodnotí, jak respondenti vycházejí se svými vrstevníky, zda se jim posmívají nebo mají problém udržet s nimi stejné tempo.
- „*Ve škole*“ („*školní činnosti*“) – posledních 5 otázek zjišťuje školní fungování dětí, ptá se na problémy ve škole související s udržením pozornosti, stíháním školních povinností, zapomínáním věcí a absencí ve škole z důvodu zdravotního stavu (Varni, ©1998c).

Celé dotazníkové šetření probíhalo v měsících březen–duben 2018. Byla navázána spolupráce s dětskými diabetology Diabetologického centra FN v Plzni – pediatrické části Dětské kliniky, MUDr. Renatou Pomahačovou, Ph.D. a MUDr. Karlem Fiklíkem, kteří s provedením výzkumu na zdejší klinice ochotně souhlasili. Pacienti s rodiči byli dotazováni během svých pravidelných kontrol na klinice. Kliniku jsem navštívila celkem 11krát. Konkrétní termíny byly předem domluvené s edukační sestrou, aby byla splněna vybraná věková kategorie pacientů. Adolescenti netrpící diabetem 1. typu byli získáni převážně na základě dohodnuté spolupráce se Střediskem volného času Radovánek. Zde se konaly 3 návštěvy pobočky sídlící v Plzni.

Do zpracování výsledků výzkumného šetření byly zařazeny pouze kompletně vyplněné dotazníky. Vzhledem k mé přítomnosti při vyplňování dotazníků tak bylo možné rovnou provést také kontrolu úplnosti vyplnění. Počet těchto vyplněných dotazníků modulu 4.0 od dospívajících diabetiků byl 44, od rodičů potom 39. Tento počet se liší, protože pacienti, kterým již bylo 18 let chodí na kontroly bez doprovodu rodičů. U jednoho 17letého rodič souhlasil, aby jeho dítě dotazník vyplnilo, ale sám se výzkumu zúčastnit nechtěl. Dotazník na zjišťování míry obecné kvality života byl dále rozdán kontrolní skupině dětí netrpících diabetem 1. typu. Tako kontrolní skupina byla vybrána za účelem srovnání obecné míry kvality života. Jde o děti stejné věkové kategorie 13–18 let. Počet vyplněných dotazníků modulu 4.0 od kontrolní skupiny dospívajících dětí byl 41.

PedsOL 3.0 – pediatrická kvalita života související s T1DM

Pro modul 3.0 PedsQL, který měří míru specifické kvality života závislou na diabetu platí stejná pravidla jako u modulu 4.0 PedsQL. Obsažené dimenze i počet otázek je shodný pro dotazované diabetiky i rodiče v uvedené věkové kategorii. Shodný je také způsob vyhodnocení. Tento modul tedy u mladistvých cílí na specifické otázky související s onemocněním.

Je tvořen pěti dimenzemi:

- „*Můj diabetes*“ – obsahuje 11 otázek, hodnotí symptomy diabetu jako je např. žízeň, hlad, hypoglykemie apod.
- „*Léčba I*“ – ve 4 otázkách hodnotí překážky v léčbě, které mohou způsobovat problém. Jde o bolest při měření glykemie nebo aplikaci inzulínu, neshody s rodiči v dodržování léčby a stud spojený s onemocněním.
- „*Léčba II*“ – 7 otázek, které se zaměřují na dodržování režimu – měření glykemie, hlídání jednotek v dietě apod.
- „*Starosti*“ – 3 otázky, které zjišťují obavy ohledně hypoglykemie, pozdních komplikací a neúspěšné léčby.
- „*Komunikace*“ – poslední 3 otázky hodnotí problémy s komunikací spočívající ve schopnosti vysvětlit svou nemoc ostatním nebo komunikovat se svým okolím – lékaři a sestrami (Varni, ©1998a).

Počet vyplněných dotazníků modulu 3.0 byl shodný, jako u modulu 4.0, tedy 44 dotazníků od dospívajících a 39 od rodičů.

PedsQL 2.0 – vliv onemocnění na rodinu

Modul 2.0 je tzv. Zprávou rodičů, kteří mají hodnotit vliv na rodinu. Význam spočívá v tom, že rodiny s chronicky nemocnými dětmi mívají specifické starosti a problémy vzhledem ke zdraví jejich dítěte. Proto jsou rodiče dotazováni na specifické otázky, které hodnotí dle svého vnímání.

Je tvořen osmi dimenzemi:

- „*Fyzické funkce*“ – obsahuje 6 otázek, které hodnotí somatické fungování jako fyzickou slabost, únavu, bolesti apod.
- „*Citové, emocionální funkce*“ – v 5 otázkách hodnotí psychologické fungování – pocity úzkosti, smutek, rozzlobenost, frustraci a bezmoc.
- „*Sociální funkce*“ – 4 otázky, které se zaměřují sociální fungování – izolaci od okolí, problém získat podporu, nedostatek volného času a energie pro společenský život.
- „*Poznávací funkce*“ – 5 otázek, které zjišťují kognitivní fungování – problémy v oblasti udržení pozornosti, paměti nebo myšlení.
- „*Komunikace*“ – 3 otázky hodnotí problémy s komunikací spočívající ve schopnosti mluvit se svým okolím o zdraví svého dítěte, s lékaři a sestrami, pocit nepochopení rodinné situace od okolí.
- „*Obavy*“ – 5 otázek zjišťující starosti ohledně působení léků, vedlejších účinků, reakcí okolí na zdravotní stav dítěte, strach o jeho budoucnost a obavy z vlivu nemoci dítěte na ostatní členy rodiny.

- „Denní aktivity“ – 3 otázky zjišťují kolik času a úsilí berou rodinné aktivity, řeší nedostatek času a únavu v souvislosti s domácími povinnostmi.
- „Rodinné prostředí, vztahy“ – posledních 5 otázek se zabývá nedostatkem komunikaci mezi členy rodiny, konflikty, stresem a obtížností tvořit společná rozhodnutí a řešit problémy dohromady (Varni, ©1998b).

Modul 2.0 se vyhodnocuje opět stejným způsobem jako moduly předchozí, avšak je zde možné výsledky rozdělit na celkové skóre, souhrnný ukazatel HRQOL a souhrnné skóre fungování rodiny. Zahrnutím všech 36 otázek se získá celkové skóre. Pokud je zahrnuto pouze 20 otázek z dimenzí – „fyzické funkce“, „citové, emocionální funkce“, „sociální funkce“ a „poznávací funkce“ je vypočítán souhrnný ukazatel HRQOL. Souhrnné skóre fungování rodiny se pak vypočítá z 8 otázek v dimenzích „denní aktivity“ a „rodinné prostředí, vztahy“ (Varni, 2017).

Dotazník byl rozdán vždy jednomu z rodičů pacienta. Počet plně vyplněných dotazníků byl 39.

Statistická analýza

Cílem práce bylo zjistit jakou míru specifické – podmíněné diabetem a obecné kvality života hlásí vzorek respondentů – dospívajících diabetiků 1. typu a jakou jejich rodiče. Následně se zaměřit na srovnání obecné kvality života výzkumného vzorku dospívajících diabetiků s kontrolním vzorkem dospívajících dětí netrpících diabetem 1. typu. Dále pak zkoumat zvolené faktory, zda ovlivňují či neovlivňují specifickou a obecnou kvalitu života. Zaměřit se také na vliv doživotního chronického onemocnění na rodinu.

Získaná data byla nejdříve zpracována prostřednictvím Microsoft Excel 2016 do zakódovaných datových matic a následně byla provedena statistická analýza prostřednictvím statistického programu IBM SPSS Statistics, při stanovené hladině významnosti $\alpha=5\%$. Data mají normální charakter rozdělení hodnot.

Podkladem pro analýzu cíle práce bylo nejprve vytvoření popisných statistik jednotlivých modulů PedsQL. Obsahem popisných statistik je uvedení velikosti vzorku, minima a maxima získaných bodů, průměrů a směrodatných odchylek pro každou dimenzi. Hodnota aritmetického průměru určuje míru specifické a obecné kvality života (Varni, 2017). Směrodatné odchylky vypovídají o tom, nakolik se případy v souboru zkoumaných hodnot liší od průměru hodnot (Hošková et al., 2014).

První a druhá výzkumná otázka byly testovány prostřednictvím dvouvýběrového nezávislého T-testu. Jde o testování hypotézy o shodě dvou středních hodnot.

Dvouvýběrové T-testy umožňují porovnávat dva průměry. Pro jejich použití se předpokládá spojitá kvantitativní proměnná s normálním rozdělením (Pešík, 2017). Nezávislé výběry jsou takové, kdy se údaje netýkají stejných prvků. Dvojice prvků ve sledovaných souborech nejsou fyzicky spjaty, z populace byly vybrány nezávisle na sobě (Hošková et al., 2014).

Třetí výzkumná otázka se zaměřila na zhodnocení závislosti vybraných proměnných. Byla testována prostřednictvím analýzy rozptylu – ANOVA, která je vícevýběrovým testem hypotézy o střední hodnotě. Jde o statistickou metodu, která umožňuje provádět vícenásobné porovnávání středních hodnot a zjišťuje jejich podobnost či rozdílnost. Analýza rozptylu se v praxi využívá pro sledování vlivu jednoho nebo více faktorů na zkoumaný kvantitativní statistický znak. Pro její správné použití se předpokládá normalita rozdělení náhodných veličin, statistická nezávislost měření a homogenita rozptylů uvnitř skupin (Bedáňová, nedat.). Jednofaktorová analýza rozptylu analyzuje účinek jednoho faktoru na závisle proměnnou. Celkový rozptyl sledované proměnné zahrnuje, jak rozptyl uvnitř skupin, tak rozptyl mezi skupinami. Testovacím kritériem je „statistika F“, na jejímž základě zamítáme či nezamítáme hypotézu, že se střední hodnoty skupin rovnají, nebo, že se min. jedna střední hodnota liší (Bedáňová, nedat.).

Pro otestování čtvrté výzkumné otázky byla použita korelační analýza – Pearsonův korelační koeficient. Ten měří sílu lineární závislosti mezi dvěma zkoumanými veličinami. Můžeme prostřednictvím něho vyčíslit, jak silná je vazba mezi výsledky dvou různých testů. Existenci lineární závislosti a stupeň těsnosti závislosti charakterizuje korelační koeficient „r“. Ten nabývá hodnot od -1 do 1. Pokud je korelační koeficient roven 1, jde o nejtěsnější funkční vztah mezi proměnnými. To znamená, že mezi veličinami je vztah přímé úměry – čím větší je hodnota jedné veličiny, tím je větší hodnota i druhé veličiny. Čím se r přibližuje 0, tím je těsnost závislosti volnější. Pokud je r roven 0 jsou obě proměnné nezávislé. Hodnoty s kladným znaménkem značí pozitivní závislost, záporné znaménko pak závislost negativní. Pokud je korelační koeficient roven -1, jedná se o vztah nepřímé úměry mezi veličinami (Hošková et al., 2014; Pearsonův korelační koeficient, 2014).

Pátá výzkumná otázka byla testována pomocí jednovýběrového T-testu. Jde o test hypotézy o střední hodnotě. Používá se pro porovnání úrovně u spojitých kvantitativních proměnných s normálním rozdělením. V praxi se pro analýzu vztahu provede jeden náhodný výběr ze základního souboru s normálním rozdělením a rozhoduje se, zda je nebo není neznámý parametr základního souboru roven určité očekávané hodnotě – tuto předpokládáme číselnou (Hošková et al., 2014).

3 Praktická část

Výzkumné cíle a hypotézy

1. Zjistit, jakou míru specifické (podmíněné diabetem) a obecné kvality života hlásí dospívající diabetici ve věku 13–18 let a jakou jejich rodiče?

Hypotéza 1: Míra specifické kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

Hypotéza 2: Míra obecné kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

2. Zjistit, zda existují odlišnosti v hlášené míře obecné kvality života dospívajícími diabetiky ve věku 13–18 let ve srovnání s kontrolní skupinou dětí netrpících diabetem 1. typu ve věku 13–18 let?

Hypotéza 3: Neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí.

3. Zjistit, zda faktory – věk, délka trvání diabetu a způsob léčby ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let?

Hypotéza 4: Míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje délka trvání diabetu.

4. Zjistit, které z uvedených dimenzí v dotaznících ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let nejvíce?

Hypotéza 5: Míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“.

Hypotéza 6: Míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“.

5. Zjistit, jakou míru kvality života hlásí rodiče diabetických dětí ve věku 13–18 let v modulu vliv chronického onemocnění dítěte na rodinu?

Hypotéza 7: Rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci budou hlásit vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“.

Následující tabulka 5 uvádí popisnou statistiku výzkumného souboru. Jsou zde uvedeny základní identifikační údaje vzorku respondentů. Výzkumný vzorek dospívajících diabetiků tvořilo celkem 44 dětí, 26 chlapců (59,09 % z celku) a 18 dívek (40,91 % z celku). Rodičů pak odpovědělo 39, jak je uvedeno v metodice práce.

Průměrný věk dotazovaných dospívajících pacientů ve věku 13–18 let činil 15,43 roku, zastoupeny byly všechny věky z uvedeného věkového rozmezí. Nejmladšímu respondentovi bylo 13, nejstaršímu 18 let.

Průměrná délka trvání onemocnění byla 7,48 let, minimum byl 1 rok, maximum 16 let. Průměrná výše glykovaného hemoglobinu u vzorku respondentů byla 60,45 mmol/mol, uvedené minimum bylo 38 mmol/mol a maximum 88 mmol/mol. Za uspokojivou míru kompenzace diabetu považují lékaři hodnotu glykovaného hemoglobinu co nejbližší normálu. Myšleno je do 43 mmol/mol jako výborná kompenzace, 43–53 mmol/mol jako uspokojivá a nad 53 jako neuspokojivá kompenzace. U dospívajících dětí za uspokojivou mohou diabetologové považovat i výši 45–58 mmol/mol (Glykovaný hemoglobin, ©2017). Tyto hodnoty značí, že míru kompenzace diabetu u výzkumného vzorku dospívajících diabetiků v této práci lze označit za neuspokojivou, přestože se pohybuje těsně nad doporučenými hodnotami.

20 pacientů se pak léčilo inzulinovým perem s humánním inzulinem, 11 pacientů inzulinovým perem s inzulinovými analogy a 13 pacientů se léčilo inzulinovou pumpou. Základní rozdíl ve způsobu léčby inzulinovými analogy oproti humánnímu inzulinu plyne z nástupu účinku, doby působení inzulinu a větší svobody v dietním režimu. Inzulinová analoga lze na rozdíl od humánního inzulinu podávat bezprostředně před jídlem, výjimečně i během nebo po jídle. Druhou vlastností, vítanou pacienty, je možnost vynechávat svačiny nebo si posunout hlavní jídlo o 1–2 hodiny. Tato možnost může významně zlepšovat kvalitu života. Při léčbě humánním inzulinem je nutné dodržet svačiny, protože slouží jako prevence hypoglykemií mezi hlavními jídly. V neposlední řadě může být důvodem udržení optimální tělesné hmotnosti nebo redukce hmotnosti (Prázný, 2010). Řada dospívajících diabetiků nemá potřebu jíst svačiny vždy ve stanovený čas, jednoduše nemají hlad či chuť. Důvodem mohou být i další faktory. Léčba analogy je pro takové pacienty jistě vítanou možností.

27 pacientů netrpělo žádným přidruženým autoimunitním onemocněním, 9 pacientů trpělo onemocněním štítné žlázy, 6 celiakií, 2 lupénkou, 1 autoimunitní hepatitidou, 1 ulcerózní kolitidou, 1 leidenskou mutací a 2 astmatem. Z toho 2 pacienti trpěli onemocněním štítné žlázy a celiakií současně, 1 celiakií, lupénkou a astmatem současně a 1 onemocněním štítné žlázy a astmatem současně.

Údaj „platná N“ v tabulkách znamená, že byla použita data od 44 respondentů a možnost chybných dat jako je např. špatně vyplněný dotazník je vyloučena.

Tabulka 5: Identifikační údaje výzkumného vzorku diabetiků

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Věk	44	13	18	15,43	1,731
HbA1c	44	38	88	60,45	11,063
Délka_trvání_nemoci	44	1	16	7,48	3,938
Platná N (na seznamu)	44				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Popisné statistiky

Následující tabulky obsahují popisné statistiky výsledků pro jednotlivé moduly PedsQL. Podkladem pro tyto výsledky byl sběr odpovědí dětí a rodičů prostřednictvím dotazníků PedsQL, modul 3.0 – specifická kvalita života podmíněná diabetem 1. typu a modul 4.0 obecná kvalita života. Odpovědi byly následně přepočteny dle bodového vyhodnocení, které udává autor. Pro účely přehledného pozorování výsledků je vždy pro každou dimenzi každého modulu uvedeno získané bodové minimum a maximum. Dále byly vypočteny aritmetické průměry určující míru kvality života a směrodatné odchylky z výsledků vyhodnocených na základě odpovědí dětí a rodičů pro specifickou i obecnou kvalitu života.

Tabulka 6 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 3.0 dítě – specifická kvalita života. Z tabulky lze vyčíst, že nejhůře diabetici hodnotí dimenzi „můj diabetes“ – průměr činil 69,5250. Na základě dětského hodnocení následují vzestupně dimenze „léčba I“, „komunikace“, „starosti“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „léčba II“. Průměr za celý modul činí 73,2752.

Tabulka 6: Popisná statistika modul PedsQL 3.0 dítě

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul3.0_dítě_můj_diabetes	44	29,55	93,18	69,5250	15,27596
Modul3.0_dítě_léčba1	44	6,25	100,00	71,8750	18,84665
Modul3.0_dítě_léčba2	44	42,86	100,00	79,0586	15,56940
Modul3.0_dítě_starosti	44	8,33	100,00	75,1889	21,82683
Modul3.0_dítě_komunikace	44	,00	100,00	74,0527	25,80929
Modul3.0_dítě_celkem	44	34,06	92,99	73,2752	13,27019
Platná N (na seznamu)	44				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 7 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 3.0 rodič. Z celkového průměru za modul 65,0169 plyne, že rodiče hodnotí specifickou kvalitu života související s diabetem hůře než jejich děti. Nejnížší skóre získala dimenze „starosti“ – průměr činí 47,0077. Následují vzestupně dimenze „léčba I“, „můj diabetes“, „komunikace“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „léčba II“. Průměry za dimenze „léčba I“ a „léčba II“ u dětí a rodičů sice nejsou shodné, ale dimenze získaly stejné pořadí.

Tabulka 7: Popisná statistika modul PedsQL 3.0 rodič

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul3.0_rodič_diabetes	39	29,50	88,60	64,9128	13,31112
Modul3.0_rodič_léčba1	39	6,30	93,80	61,7256	19,35904
Modul3.0_rodič_léčba2	39	42,90	100,00	73,9949	17,00921
Modul3.0_rodič_starosti	39	8,30	100,00	47,0077	21,92274
Modul3.0_rodič_komunikace	39	8,30	100,00	70,7256	26,97180
Modul3.0_rodič_celkem	39	34,06	92,07	65,0169	12,38875
Platná N (na seznamu)	39				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 8 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 4.0 dítě – obecná kvalita života. Z tabulky lze vyčíst, že nejhůře dospívající diabetici hodnotí dimenzi „ve škole“ – průměr činil 63,7500. Vzestupně následují dimenze „moje pocity“, „jak vycházím

s ostatními“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „moje tělesné zdraví a činnosti“. Průměr za celý modul činí 80,7911.

Tabulka 8: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 dítě

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul4.0_dítě_moje_tělesné_zdraví_a_činnosti	44	50,00	100,00	87,6523	10,80696
Modul4.0_dítě_moje_pocity	44	10,00	100,00	71,4773	20,81423
Modul4.0_dítě_jak_vycházím_s_ostatními	44	25,00	100,00	86,0227	17,86837
Modul4.0_dítě_ve_škole	44	,00	95,00	63,7500	17,82098
Modul4.0_dítě_celkem	44	32,61	100,00	80,7911	12,72750
Platná N (na seznamu)	44				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 9 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 4.0 rodič. Z celkového průměru za modul 72,9900 plyne, že rodiče hodnotí obecnou kvalitu života opět hůře než jejich děti, lze si všimnout, že se tato informace týká všech dimenzí. Nejnížší skóre získala dimenze „školní činnosti“ – průměr činí 60,2564. Následují vzestupně dimenze „emocionální zdraví“, „společenské činnosti“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „tělesné zdraví a činnosti“. Průměry za dimenze u dětí a rodičů se sice neshodují, ale všechny dimenze získaly stejné pořadí.

Tabulka 9: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 rodič

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul4.0_rodič_tělesné_zdraví_a_činnosti	39	37,50	100,00	80,6891	14,89878
Modul4.0_rodič_emocionální_zdraví	39	10,00	100,00	63,3333	19,47783
Modul4.0_rodič_společenské_činnosti	39	20,00	100,00	76,4103	20,54996
Modul4.0_rodič_školní_činnosti	39	,00	90,00	60,2564	17,80555
Modul4.0_rodič_celkem	39	32,61	93,70	72,9900	14,83011
Platná N (na seznamu)	39				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 10 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 2.0 rodič. Celkový průměr za modul činil 66,3769. Nejnižší skóre získala dimenze „citové, emocionální funkce“ – průměr činí 58,0769. Následují vzestupně dimenze „obavy“, dimenze „komunikace“, „fyzické funkce“ a „denní aktivity“ pak byly velice vyrovnané, dále „sociální funkce“, „rodinné prostředí, vztahy“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „poznávací funkce“.

Výsledky tohoto modulu, jak již bylo zmíněno v metodice, lze vyhodnotit 3 způsoby. Uvedený celkový průměr odpovídá celkovému skóre, tedy pokud je zahrnuto všech 36 otázek. Souhrnný ukazatel HRQOL činí 67,3808 a získá se zahrnutím 20 otázek z prvních 4 dimenzí – „fyzické funkce“, „citové, emocionální funkce“, „sociální funkce“ a „poznávací funkce“. Souhrnné skóre fungování rodiny činí 69,9398 a vypočítá se z 8 otázek v dimenzích „denní aktivity“ a „rodinné prostředí, vztahy“.

Tabulka 10: Popisná statistika modul PedsQL 2.0 rodič

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul2.0_fyzické_funkce	39	41,70	100,00	67,5154	19,35981
Modul2.0_citové_emocionální_funkce	39	25,00	100,00	58,0769	19,31782
Modul2.0_sociální_funkce	39	31,30	100,00	69,5718	21,22693
Modul2.0_poznávací_funkce	39	25,00	280,00	74,3590	40,72015
Modul2.0_komunikace	39	8,30	100,00	67,3051	25,60851
Modul2.0_obavy	39	20,00	95,00	61,1538	19,34661
Modul2.0_denní_aktivity	39	16,70	100,00	67,7436	23,65401
Modul2.0_rodinné_prostředí_vztahy	39	25,00	100,00	72,1359	21,83151
Modul2.0_celkem	39	36,30	126,70	66,3769	19,29705
Platná N (na seznamu)	39				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 11 uvádí popisnou statistiku modulu PedsQL 4.0 dítě z kontrolní skupiny – obecná kvalita života. Z tabulky lze vyčíst, že nejhůře dospívající děti hodnotí dimenzi „moje pocity“ – průměr činil 69,1463. Vzestupně následují dimenze „ve škole“, „jak vycházím s ostatními“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „moje tělesné zdraví a činnosti“. Průměr za celý modul činí 79,4068.

Tabulka 11: Popisná statistika modul PedsQL 4.0 dítě z kontrolní skupiny

Popisná statistika	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka
Modul4.0_KS_moje_ tělesné_zdraví_a_činnosti	41	59,38	100,00	86,1280	9,13892
Modul4.0_KS_moje_ pocity	41	30,00	90,00	69,1463	13,50474
Modul4.0_KS_jak_ vycházím_s_ostatními	41	40,00	100,00	83,4146	12,72001
Modul4.0_KS_ve_škole	41	30,00	95,00	73,0488	13,41073
Modul4.0_KS_celkem	41	53,93	92,50	79,4068	7,97810
Platná N (na seznamu)	41				

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Kvalita života vnímaná dospívajícími diabetiky vs. jejich rodiči

Cílem 1. výzkumné otázky bylo zjistit, jakou míru specifické – podmíněné diabetem a obecné kvality života hlásí vzorek respondentů – dospívajících diabetiků 1. typu ve věku 13–18 let a jakou jejich rodiče. Předpokládala jsem, že se míra shody odpovědí rodičů a dospívajících diabetiků bude lišit. Pro tuto výzkumnou otázku byly stanoveny 2 hypotézy, první zaměřená na specifickou kvalitu života, druhá pak na obecnou kvalitu života.

Hypotéza 1: Míra specifické kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

Hypotéza 2: Míra obecné kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

Tabulka 12 zobrazuje výsledky jednotlivých dimenzí modulu PedsQL 3.0, přičemž obsahuje výsledky jak za děti, tak za rodiče. Kromě vypočtených průměrů a směrodatných odchylek byla určena ještě standardní chyba. Standardní chyba výběru je míra, která udává přesnost odhadu neboli jak se za použití stejného postupu od sebe liší jednotlivé odhady (Hošková et al., 2014).

Tabulka 12: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 3.0 děti a rodiče

Popisná statistika	Respondent	N	Průměr	Směrodatná odchylka	Standardní chyba
Modul3.0_můj_diabetes	dítě s DIA	44	69,5250	15,27596	2,30294
	rodič	39	64,9128	13,31112	2,13148
Modul3.0_léčba1	dítě s DIA	44	71,8750	18,84665	2,84124
	rodič	39	61,7256	19,35904	3,09993
Modul3.0_léčba2	dítě s DIA	44	79,0586	15,56940	2,34718
	rodič	39	73,9949	17,00921	2,72365
Modul3.0_starosti	dítě s DIA	44	75,1889	21,82683	3,29052
	rodič	39	47,0077	21,92274	3,51045
Modul3.0_komunikace	dítě s DIA	44	74,0527	25,80929	3,89090
	rodič	39	70,7256	26,97180	4,31894
Modul3.0_celkem	dítě s DIA	44	73,2752	13,27019	2,00056
	rodič	39	65,0169	12,38875	1,98379

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Pro účely zpracování hypotézy 1 byl použit nástroj dvouvýběrový T-test. Výsledky obsahují tabulky 12 a 13. Pro statistické testování byla tedy použita data získaná od dospívajících pacientů a jejich rodičů prostřednictvím dotazníků PedsQL 3.0 modul diabetes. Dosažená hladina významnosti činila $p=0,005$. Průměr pro skupinu „rodič“ činil 65,0169 (směrodatná odchylka 12,82947) a pro skupinu „dítě s DIA“ činil průměr 73,2752 (směrodatná odchylka 13,27019) a výsledek T-testu $t=2,919$. Na základě zjištěných výsledků lze říct, že míra kvality života specifická pro onemocnění diabetes 1. typu vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem. Lze tedy konstatovat, že H1 se potvrdila.

Tabulka 13: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 3.0 děti a rodiče

Popisná statistika		t	Stupně volnosti	Signifi- kance (2stranná)	Střední rozdíl	Standardní chyba rozdílu
Modul3.0_ můj_diabetes	Předpoklad stejných rozptylů	1,458	81	,149	4,61218	3,16424
	Předpoklad rozdílných rozptylů	1,470	80,981	,145	4,61218	3,13795
Modul3.0_ léčba1	Předpoklad stejných rozptylů	2,418	81	,018	10,14936	4,19815
	Předpoklad rozdílných rozptylů	2,414	79,242	,018	10,14936	4,20502
Modul3_ léčba2	Předpoklad stejných rozptylů	1,416	81	,161	5,06376	3,57619
	Předpoklad rozdílných rozptylů	1,408	77,585	,163	5,06376	3,59549
Modul3.0_ starosti	Předpoklad stejných rozptylů	5,859	81	,000	28,18117	4,81024
	Předpoklad rozdílných rozptylů	5,857	79,723	,000	28,18117	4,81152
Modul3.0_ komunikace	Předpoklad stejných rozptylů	,574	81	,568	3,32709	5,79753
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,572	78,827	,569	3,32709	5,81312
Modul3.0_ celkem	Předpoklad stejných rozptylů	2,919	81	,005	8,25830	2,82920
	Předpoklad rozdílných rozptylů	2,931	80,770	,004	8,25830	2,81738

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Pro účely zpracování hypotézy 2 byl použit rovněž dvouvýběrový T-test. Výsledky obsahují tabulky 14 a 15. Pro statistické zpracování byla použita data získaná od diabetiků a jejich rodičů prostřednictvím dotazníků PedsQL modul 4.0 obecná kvalita života. Dosažená hladina významnosti činila $p=0,012$. Průměr pro skupinu „rodič“ činil 72,9900 (směrodatná odchylka 14,83011) a pro skupinu „dítě s diabetem“ činil průměr 80,7911 (směrodatná odchylka 12,72750) a výsledek T-testu $t=2,579$. Na základě toho můžeme říct, že míra obecné kvality života vnímaná rodiči je horší než míra obecné kvality života vnímaná dětmi s diabetem. Lze tedy konstatovat, že H2 se potvrdila.

Tabulka 14: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 4.0 děti a rodiče

Popisná statistika	Respondent	N	Průměr	Směrodatná odchylka	Standardní chyba
Modul4.0_moje_tělesné_zdraví_a_činnosti	dítě s DIA	44	87,6523	10,80696	1,62921
	rodič	39	80,6891	14,89878	2,38571
Modul4.0_moje_pocity	dítě s DIA	44	71,4773	20,81423	3,13786
	rodič	39	63,3333	19,47783	3,11895
Modul4.0_jak_vycházím_s_ostatními	dítě s DIA	44	86,0227	17,86837	2,69376
	rodič	39	76,4103	20,54996	3,29063
Modul4.0_ve_škole	dítě s DIA	44	63,7500	17,82098	2,68661
	rodič	39	60,2564	17,80555	2,85117
Modul4.0_celkem	dítě s DIA	44	80,7911	12,72750	1,91874
	rodič	39	72,9900	14,83011	2,37472

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 15: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 4.0 děti a rodiče

Popisná statistika		t	Stupně volnosti	Signifi- kance (2stranná)	Střední rozdíl	Stan- dardní chyba rozdílu
Modul4.0_moje_ tělesné_zdraví_ a_činnosti	Předpoklad stejných rozptylů	2,456	81	,016	6,96317	2,83473
	Předpoklad rozdílných rozptylů	2,410	68,535	,019	6,96317	2,88894
Modul4.0_moje_pocity	Předpoklad stejných rozptylů	1,833	81	,070	8,14394	4,44217
	Předpoklad rozdílných rozptylů	1,841	80,749	,069	8,14394	4,42425
Modul4.0_jak_ vycházím_s_ostatními	Předpoklad stejných rozptylů	2,280	81	,025	9,61247	4,21671
	Předpoklad rozdílných rozptylů	2,260	75,881	,027	9,61247	4,25259
Modul4.0_ve_škole	Předpoklad stejných rozptylů	,892	81	,375	3,49359	3,91774
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,892	79,825	,375	3,49359	3,91753
Modul4.0_celkem	Předpoklad stejných rozptylů	2,579	81	,012	7,80114	3,02489
	Předpoklad rozdílných rozptylů	2,555	75,409	,013	7,80114	3,05301

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Obecná kvalita života

Cílem 2. výzkumné otázky bylo zjistit, zda existují odlišnosti v hlášené míře obecné kvality života dospívajícími diabetiky ve věku 13–18 let ve srovnání s kontrolní skupinou dětí netrpících diabetem 1. typu ve věku 13–18 let. Pro tuto otázku byla stanovena 1 hypotéza.

Hypotéza 3: Neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí.

Kontrolní vzorek dospívajících tvořilo 41 dětí, 20 chlapců (48,78 % z celku) a 21 dívek (51,22 % z celku). Průměrný věk dotazovaných dospívajících dětí ve věku 13–18 let činil 15,54 roku a opět byly zastoupeny všechny věky z uvedeného věkového rozmezí. Nejmladšímu respondentovi bylo 13 let, nejstaršímu 18 let. 41 pacientů netrpělo žádným autoimunitním onemocněním, pouze 2 trpěli astmatem.

Pro účely zpracování hypotézy 3 byl znovu použit nástroj dvouvýběrový T-test. Výsledky obsahují tabulky 16 a 17. Pro statistické zpracování byla použita data získaná od diabetiků a kontrolního vzorku dětí netrpících diabetem prostřednictvím dotazníků PedsQL modul 4.0 obecná kvalita života. Dosažená hladina významnosti u této hypotézy činila $p=0,553$, kde pro první skupinu „dítě s DIA“ činil průměr 80,7911 (směrodatná odchylka 12,72750) a pro skupinu „dítě z kontrolní skupiny“ činil průměr 79,4068 (směrodatná odchylka 7,97810). Výsledek T-testu $t=0,596$. Mezi dětmi s diabetem a kontrolním vzorkem ve hlášení míry obecné kvality života nebyl nalezen statisticky významný rozdíl. Lze tedy konstatovat, že H3 se potvrdila.

Tabulka 16: Výsledky jednotlivých dimenzí modul PedsQL 4.0 děti s diabetem a děti z kontrolní skupiny

Popisná statistika	Respondent	N	Průměr	Směrodatná odchylka	Standardní chyba
Modul4.0_moje_tělesné_zdraví_a_činnosti	dítě s DIA	44	87,6523	10,80696	1,62921
	dítě z kontrolní skupiny	41	86,1280	9,13892	1,42726
Modul4.0_moje_pocity	dítě s DIA	44	71,4773	20,81423	3,13786
	dítě z kontrolní skupiny	41	69,1463	13,50474	2,10909
Modul4.0_jak_vycházím_s_ostatními	dítě s DIA	44	86,0227	17,86837	2,69376
	dítě z kontrolní skupiny	41	83,4146	12,72001	1,98653
Modul4.0_ve_škole	dítě s DIA	44	63,7500	17,82098	2,68661
	dítě z kontrolní skupiny	41	73,0488	13,41073	2,09440
Modul4.0_celkem	dítě s DIA	44	80,7911	12,72750	1,91874
	dítě z kontrolní skupiny	41	79,4068	7,97810	1,24597

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 17: Dvouvýběrový T-test modul PedsQL 4.0 děti s diabetem a děti z kontrolní skupiny

Popisná statistika		t	Stupně volnosti	Signifikance (2stranná)	Střední rozdíl	Standardní chyba rozdílu
Modul4.0_moje_tělesné_zdraví_a_činnosti	Předpoklad stejných rozptylů	,700	83	,486	1,52422	2,17885
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,704	82,250	,484	1,52422	2,16596
Modul4.0_moje_pocity	Předpoklad stejných rozptylů	,608	83	,545	2,33093	3,83622
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,617	74,322	,539	2,33093	3,78080
Modul4.0_jak_vycházím_s_ostatními	Předpoklad stejných rozptylů	,770	83	,443	2,60809	3,38640
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,779	77,764	,438	2,60809	3,34703
Modul4.0_ve_šcole	Předpoklad stejných rozptylů	-2,703	83	,008	-9,29878	3,44038
	Předpoklad rozdílných rozptylů	-2,730	79,559	,008	-9,29878	3,40653
Modul4.0_celkem	Předpoklad stejných rozptylů	,596	83	,553	1,38431	2,32369
	Předpoklad rozdílných rozptylů	,605	72,963	,547	1,38431	2,28780

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Faktory ovlivňující kvalitu života

Třetí výzkumná otázka se zaměřila na faktory ovlivňující kvalitu života. Cílem bylo zjistit, zda faktory – věk, délka trvání diabetu a způsob léčby ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let. K této výzkumné otázce byla stanovena 1 hypotéza.

Hypotéza 4: Míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje délka trvání diabetu.

Pro otestování hypotézy 4 byla použita analýza rozptylu – ANOVA. Testovanými faktory byly: věk respondentů, délka trvání diabetu (v letech) a způsob léčby diabetu. Tato data byla získána z uvedených základních údajů o diabetických dětech. Tyto údaje byly vyplňovány vždy se zahájením dotazníkového šetření. Závislé proměnné představovaly: míra specifické kvality života související s diabetem a míra obecné kvality života.

Pohlaví, výše a vliv glykovaného hemoglobinu se statisticky nezpracovává ANOVOU. Pro glykovaný hemoglobin lze použít metodu korelace, ale protože pak nelze porovnat výsledky dvou různých testů a rozhodnout který má větší vliv, nebyla výše glykovaného hemoglobinu v této práci nakonec statisticky zpracována. Toto šetření by mohlo být předmět dalších výzkumů. Faktor přidružená autoimunitní onemocnění nemohl být statisticky zpracován vzhledem k nízkým četnostem – velmi nízkému pozorování u výzkumného vzorku v této práci.

Z výsledků plyne, že u žádného z testovaných faktorů nebyl nalezen signifikantní vliv na specifickou a obecnou kvalitu života. U testovaného faktoru věk vs. specifická kvalita života bylo dosaženo hladiny významnosti $p=0,832$ s výsledkem ANOVY $F=0,185$. Pro obecnou kvalitu života činila dosažená hladina významnosti $p=0,307$ s výsledkem ANOVY $F=1,217$. Pro testovaný faktor délka trvání diabetu vs. specifická kvalita života bylo dosaženo hladiny významnosti $p=0,605$ s výsledkem ANOVY $F=0,509$. Pro obecnou kvalitu života činila dosažená hladina významnosti $p=0,970$ s výsledkem ANOVY $F=0,030$. U testovaného faktoru způsob léčby vs. specifická kvalita života bylo dosaženo hladiny významnosti $p=0,432$ s výsledkem ANOVY $F=0,857$. Pro obecnou kvalitu života činila dosažená hladina významnosti $p=0,079$ s výsledkem ANOVY $F=2,705$. Lze tedy konstatovat, že H_4 se nepotvrdila.

Tabulka 18 uvádí výsledky testování závislosti faktorů věk respondentů vs. specifická kvalita života a obecná kvalita života.

Tabulka 18: ANOVA vztah proměnných věk vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče

ANOVA		Součet čtverců	Průměr čtverců	F	Signifikance
Specifická_kvalita_života*věk	Odlišnost mezi skupinami	72,932	36,466	,185	,832
	Odlišnost uvnitř skupin	8080,262	197,080		
	Celkem	8153,194			
Obecná_kvalita_života*věk	Odlišnost mezi skupinami	399,394	199,697	1,217	,307
	Odlišnost uvnitř skupin	6729,097	164,124		
	Celkem	7128,491			

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 19 uvádí výsledky testování závislosti faktorů délka trvání diabetu vs. specifická kvalita života a obecná kvalita života.

Tabulka 19: ANOVA vztah proměnných délka trvání diabetu vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče

ANOVA		Součet čtverců	Průměr čtverců	F	Signifikance
Specifická_kvalita_života*délka_trvání_diabetu	Odlišnost mezi skupinami	197,640	98,820	,509	,605
	Odlišnost uvnitř skupin	7955,554	194,038		
	Celkem	8153,194			
Obecná_kvalita_života*délka_trvání_diabetu	Odlišnost mezi skupinami	10,551	5,275	,030	,970
	Odlišnost uvnitř skupin	7117,940	173,608		
	Celkem	7128,491			

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Tabulka 20 uvádí výsledky testování závislosti faktorů způsob léčby diabetu vs. specifická kvalita života a obecná kvalita života.

Tabulka 20: ANOVA vztah proměnných způsob léčby vůči modulu PedsQL 3.0 specifická kvalita života a 4.0 obecná kvalita života – děti a rodiče

ANOVA		Součet čtverců	Průměr čtverců	F	Signifikance
Specifická kvalita života* způsob léčby	Odlišnost mezi skupinami	327,318	163,659	,857	,432
	Odlišnost uvnitř skupin	7825,876	190,875		
	Celkem	8153,194			
Obecná kvalita života* způsob léčby	Odlišnost mezi skupinami	830,997	415,499	2,705	,079
	Odlišnost uvnitř skupin	6297,493	153,597		
	Celkem	7128,491			

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Dimenze ovlivňující kvalitu života

Cílem 4. výzkumné otázky bylo zjistit, které z uvedených dimenzí v dotaznících ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let nejvíce. K této výzkumné otázce byly stanoveny 2 hypotézy, první zaměřená na specifickou kvalitu života a druhá na obecnou kvalitu života.

Hypotéza 5: Míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“.

Hypotéza 6: Míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“.

Hypotézy 5 a 6 byly zpracovány pomocí korelační analýzy – Pearsonova korelačního koeficientu. Výsledky testování obsahují korelační matice. Tabulka 21 obsahuje výsledky testování hypotézy 5. Pro statistické zpracování byla použita data získaná od diabetiků prostřednictvím dotazníků PedsQL modul 3.0 specifická kvalita života a modul 4.0 obecná kvalita života. Dosažená hladina významnosti u míry specifické kvality života a dimenzí byla ve všech případech statisticky významná – byla nalezena vysoká signifikance $p=0,000$, avšak nejvyšší korelační koeficient byl dosažen u dimenze „můj diabetes“ $r=0,847$. Lze tedy konstatovat, že H5 se nepotvrdila.

Tabulka 21: Korelace modul PedsQL 3.0

		Dim._ můj_ diabetes	Dim._ léčba1	Dim._ léčba2	Dim._ starosti	Dim._ komuni- kace	Specif._ kvalita_ života
Dimenze_ můj_ diabetes	Pearsonův korelační koef.	1	,556**	,453**	,471**	,471**	,847**
	Signifikance (2stranná)		,000	,002	,001	,001	,000
	N	44	44	44	44	44	44
Dimenze_ léčba1	Pearsonův korelační koef.	,556**	1	,609**	,481**	,738**	,840**
	Signifikance (2stranná)	,000		,000	,001	,000	,000
	N	44	44	44	44	44	44
Dimenze_ léčba2	Pearsonův korelační koef.	,453**	,609**	1	,267	,482**	,741**
	Signifikance (2stranná)	,002	,000		,080	,001	,000
	N	44	44	44	44	44	44
Dimenze_ starosti	Pearsonův korelační koef.	,471**	,481**	,267	1	,390**	,623**
	Signifikance (2stranná)	,001	,001	,080		,009	,000
	N	44	44	44	44	44	44
Dimenze_ komuni- kace	Pearsonův korelační koef.	,471**	,738**	,482**	,390**	1	,753**
	Signifikance (2stranná)	,001	,000	,001	,009		,000
	N	44	44	44	44	44	44
Speci- fická_ kvalita_ života	Pearsonův korelační koef.	,847**	,840**	,741**	,623**	,753**	1
	Signifikance (2stranná)	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	44	44	44	44	44	44

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Poznámka: ** Korelace je významná na hladině významnosti 0,01 (2stranná)

Výsledky testování hypotézy 6 jsou uvedeny v tabulce 22. U míry obecné kvality života a dimenzí byla dosažena opět hladina významnosti $p=0,000$ a u dimenze

„jak vycházím s ostatními“ dosažená hladina významnosti činila $p=0,003$. Nejvyšší korelační koeficient byl dosažen u dimenze „ve škole“ $r=0,862$. Lze tedy konstatovat, že H6 se potvrdila.

Tabulka 22: Korelace modul PedsQL 4.0

		Obecná_ kvalita_ života	Dimenze_ moje_ tělesné_z.	Dimenze_ moje_ pocity	Dimenze_ jak_ vycházím_ s_ost.	Dimenze_ ve_škole
Obecná_ kvalita_ života	Pearsonův korelační koef.	1	,800**	,824**	,721**	,862**
	Signifikance (2stranná)		,000	,000	,000	,000
	N	44	44	44	44	44
Dimenze_ moje_ tělesné_z.	Pearsonův korelační koef.	,800**	1	,482**	,522**	,602**
	Signifikance (2stranná)	,000		,001	,000	,000
	N	44	44	44	44	44
Dimenze_ moje_ pocity	Pearsonův korelační koef.	,824**	,482**	1	,382*	,720**
	Signifikance (2stranná)	,000	,001		,011	,000
	N	44	44	44	44	44
Dimenze_ jak_ vycházím_ s_ost.	Pearsonův korelační koef.	,721**	,522**	,382**	1	,440**
	Signifikance (2stranná)	,000	,000	,011		,003
	N	44	44	44	44	44
Dimenze_ ve_škole	Pearsonův korelační koef.	,862**	,602**	,720**	,440**	1
	Signifikance (2stranná)	,000	,000	,000	,003	
	N	44	44	44	44	44

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

Poznámka: ** Korelace je významná na hladině významnosti 0,01 (2stranná)

* Korelace je významná na hladině významnosti 0,05 (2stranná)

Vliv chronického onemocnění na rodinu

Cílem 5. výzkumné otázky bylo zjistit, jakou míru kvality života hlásí rodiče diabetických dětí ve věku 13–18 let v modulu vliv chronického onemocnění dítěte na rodinu. Stanovena byla 1 hypotéza.

Hypotéza 7: Rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci budou hlásit vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“.

Průřezová studie provedená v Saudské Arábii měřila kvalitu života u 315 adolescentů s diabetem 1. typu ve věku 12–18 let prostřednictvím modulu PedsQL 3.0 a dále byl zkoumán vliv onemocnění na rodinu pomocí modulu PedsQL 2.0, který vyplňovali rodiče. Průměrná doba trvání nemoci byla 6,9 roku a hlášená průměrná výše HbA1c 87 mmol/mol, což svědčí o neuspokojivé kompenzaci. Pomocí inzulinového pera se léčilo 76,4 % adolescentů, 20,1 % používalo pumpu a 3,5 % běžnou injekci inzulínu 2krát denně. Kumulativní HRQOL vykazovali nižší rodiče – průměr 60,3 ($p=0,003$), děti hlásily skóre 64,8. Studie dále prokázala nejnižší hlášené skóre v dimenzi „starosti“, jak dětmi, tak rodiči. Předpokladem pro nižší HRQOL bylo ženské pohlaví. V modulu vliv na rodinu bylo vykázano nejnižší skóre pro „obavy“ – průměr 42,08, nízké skóre 59,8 pro „citové, emocionální funkce“, následovaly „fyzické funkce“, „denní aktivity“, „poznávací funkce“, „sociální funkce“, „komunikace“ a vysoké skóre 80,9 získala dimenze „rodinné prostředí, vztahy“. Celkové skóre za modul činí 67,39. Zjištění mimo jiné zdůrazňují význam rodinné péče zaměřené na dospívající s chronickým onemocněním (AlBuhairan et al., 2016).

Pro účely zpracování hypotézy 7 byl použit nástroj jednovýběrový T-test. Výsledky obsahuje tabulka 23. Pro statistické testování byla použita data získaná od rodičů prostřednictvím dotazníku PedsQL 2.0 modul vliv na rodinu a výsledky z uvedené zahraniční studie. Dosažená hladina významnosti činila $p=0,745$. Průměr u vzorku rodičů v této práci představoval 66,3769 (směrodatná odchylka 19,29705) – viz tabulka 9 a u vzorku ze zahraniční studie průměr činil 67,39 (AlBuhairan et al., 2016). Výsledek T-testu $t=-0,328$. Na základě provedeného testování lze říci, že mezi testovanými vzorky v míře kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu nebyl nalezen statisticky významný rozdíl. Lze konstatovat, že H_7 se nepotvrdila.

Tabulka 23: Jednovýběrový T-test modul PedsQL 2.0

Jednovýběrový T-test	Testovací hodnota = 67.39					
	t	Stupně volnosti	Signifik. (2stran.)	Střední rozdíl	Interval spolehlivosti pro 95% rozdíl	
					Dolní	Horní
Modul_2.0_celkové_skóre	-,328	38	,745	-1,01308	-7,2685	5,2423

Zdroj: Vlastní zpracování, 2018

4 Diskuse

Lékaři v posledních letech zaznamenávají zvýšený nárůst dětského diabetu. Ten ročně v ČR nově manifestuje u 200-300 dětí. Poměrně složitá léčba autoimunitního chronického onemocnění představuje zátěž jak pro dítě, tak pro celou rodinu. Vyžadována je neustálá disciplína a selfmonitoring. Následkem nedodržování přísných pravidel denního režimu – měření glykemie, dávkování inzulínu, stravování a pohybu jsou zdravotní komplikace, které mohou být rozsáhlé. Kromě toho, že akutní i pozdní komplikace výrazně snižují kvalitu života a zvyšují úmrtnost, je problémem nesoucím se s nárůstem počtu nemocných také růst ve výskytu komplikací, a tudíž také ekonomická stránka – financování léčby těchto následných komplikací (Kudlová, 2015; Pelikánová et al., 2011). Nemoc ovlivňuje všechny oblasti života dítěte a celé rodiny, včetně školního fungování (Dítě s diabetem aneb jak změnit dětská cukrovka život celé rodině, ©2015).

Cílem práce bylo zjistit jakou míru specifické – podmíněné diabetem a obecné kvality života hlásí vzorek respondentů – dospívajících diabetiků 1. typu ve věku 13–18 let a jakou jejich rodiče. Následně se zaměřit na srovnání obecné kvality života výzkumného vzorku dospívajících diabetiků s kontrolním vzorkem dospívajících dětí netrpících diabetem 1. typu. Dále pak zkoumat zvolené faktory, zda ovlivňují či neovlivňují specifickou a obecnou kvalitu života. Zaměřit se také na vliv doživotního chronického onemocnění na rodinu.

Pro účely vyhodnocení cílů práce a platnosti hypotéz byla provedena statistická analýza. Sběr dat byl uskutečněn prostřednictvím standardizovaných dotazníků PedsQL – modul 3.0 specifická kvalita života související s diabetem, modul 4.0 obecná kvalita života a modul 2.0 vliv onemocnění na rodinu. Výzkumný vzorek tvořilo 44 diabetiků ve věku 13–18 let, 39 rodičů diabetických adolescentů a 41 dětí netrpících diabetem 1. typu v kontrolní skupině.

Specifická i obecná kvalita života se dle návodu autora dotazníků PedsQL hodnotí na škále 0-100, přičemž není udána spodní hranice hodnoty – míry kvality života, která by určila jak dobrá nebo špatná tato kvalita je. Proto platí, že čím vyšší získané celkové skóre (hodnota aritmetického průměru), tím je vyšší hlášená kvalita života související se zdravím (Varni, 2017).

Na základě výsledků tabulek 12 a 13 bylo rozhodováno o potvrzení či vyvrácení hypotézy 1, a to že míra specifické kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku. Nulová hypotéza v tomto případě byla formulována tak, že neexistuje rozdíl mezi mírou specifické kvality života vnímané rodiči a mírou kvality života vnímané dětmi s diabetem

z výzkumného vzorku. Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=2,919$, kdy $p=0,005$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 3.0 – rodiče 65,0169 a dítě 73,2752 byla zamítnuta nulová hypotéza a potvrzena hypotéza 1, že míra specifické kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku. Předpokladem, že se tato míra shody odpovědí rodičů a dospívajících diabetiků bude lišit byly výsledky dostupných zahraničních studií a rozdíly týkající se vnímání kvality života dospělými osobami ve srovnání s dospívajícími jedinci.

Nedávná studie provedená v Kuvajtu ukázala, že nejvýznamnější rozdíl ve shodě mezi rodiči a dětmi plynul z přístupu k léčbě – jejího dodržování a oblasti starostí, což je v souladu se zjištěními v této práci. Největší rozdíl plynul v modulu PedsQL 3.0 z dimenze „starosti“, kdy rodiče hlásili skóre 47,0077, zatímco jejich děti hlásili skóre 75,1889. V dimenzi „léčba I“, která zahrnuje dodržování denního režimu a dohadování se s rodiči o tomto, byl rozdíl nižší – průměr za rodiče činil 61,7256, průměr za děti pak 71,8750. Kuvajtská studie předpokládá, že tyto rozdíly jsou způsobeny rodičovským vnímáním nutnosti přizpůsobení životního stylu pro jejich dítě a strachem rodičů z hypoglykemie a krátkodobých i dlouhodobých komplikací souvisejících s diabetem. Dále je známo, že oblasti mozku odpovědné za výkonné funkce, schopnosti dlouhodobého plánování, chápání důsledků rozhodnutí, hodnocení rizika, regulace chování atd. se vyvíjí až v polovině 20. roku života jedince. Tyto rozdíly v poznávacím vývoji rodičů a dospívajících tedy také částečně vysvětlují výše uvedená zjištění (AlBuhairan et al., 2016).

Na základě výsledků tabulek 14 a 15 bylo rozhodováno o potvrzení či vyvrácení hypotézy 2, a to že míra obecné kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem. Nulová hypotéza v tomto případě byla formulována tak, že neexistuje rozdíl mezi mírou obecné kvality života vnímané rodiči a mírou kvality života vnímané dětmi s diabetem. Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=2,579$, kdy $p=0,012$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 4.0 – rodiče 72,9900 a dítě 80,7911 byla zamítnuta nulová hypotéza a potvrzena hypotéza 2, že míra obecné kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku. Nejvýznamnější rozdíl v získaném průměrném skóre mezi skupinou diabetických dětí a rodičů byl zjištěn u dimenze „jak vycházím s ostatními“ – průměr za rodiče činil 76,4103 a za děti 86,0227. Naopak nejbližší shoda mezi rodiči a dětmi byla nalezena u dimenze „ve škole“ – průměr za rodiče činil 60,2564 a za děti 63,7500. Průměry za jednotlivé dimenze modulu PedsQL 4.0 se sice odlišují, avšak všechny dimenze získaly v hodnocení stejné pořadí jak u rodičů, tak u dětí.

Celkově získaly všechny jednotlivé dimenze v modulu pro specifickou kvalitu života i obecnou kvalitu života v hodnocení rodiči nižší průměrné skóre než v hodnocení dětmi.

Na základě výsledků tabulek 16 a 17 bylo rozhodováno o potvrzení či vyvrácení hypotézy 3 a to, že neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí. Formulace nulové hypotézy se v tomto případě shoduje se stanovenou hypotézou 3 o neexistujícím statisticky významném rozdílu. Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=0,596$, kdy $p=0,553$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 4.0 – dítě diabetik 80,7911 a dítě z kontrolní skupiny 79,4068 nelze zamítnout nulovou hypotézu a tudíž stanovenou hypotézu 3, že neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí. Mezi dětmi s diabetem a kontrolním vzorkem ve hlášení míry obecné kvality života nebyl nalezen statisticky významný rozdíl.

Souhrnně lze rozdíly v hlášeném průměrném skóre mezi skupinou diabetických dětí a kontrolním vzorkem označit za velmi podobné. Nejvýznamnější rozdíl byl zjištěn u dimenze „ve škole“ – průměr za diabetické děti činil 63,7500 a za děti z kontrolního vzorku 73,0488. Z výsledků zbylých dimenzí plyne, že kontrolní skupina dětí nejhůře hodnotila dimenzi „moje pocity“ a následně dimenzi „ve škole“, což je přesný opak od diabetických dětí. Zbylé dimenze „jak vycházím s ostatními“ a „moje tělesné zdraví a činnosti“ se již umístily u obou skupin ve stejném pořadí. Zajímavé je, že až na dimenzi „ve škole“ všechny zbylé získaly lepší hodnocení od diabetických dětí, přestože rozdíl mezi skóry je velice malý.

Co se školního fungování týče, rodiče diabetických dětí často řeší problémy týkající se školní docházky. Podle školského zákona může dětem aplikovat inzulin pouze zákonný zástupce nebo zdravotně vzdělaná osoba. Pozice zdravotních pracovníků však na českých školách chybí a pedagogičtí pracovníci ze strachu logicky nechtějí mít s léčbou dítěte nic co do činění. Dětem navíc ve školních jídelnách neváží jídlo ani jim ho nepodávají v přesný čas, kdy mohou jíst. Pro děti trpící celiakií je téměř nemožné se ve školních jídelnách stravovat. Rodičům je ve školách doporučováno, aby na děti čekali na chodbách a v případě potřeby jim pomáhali, posílali je na soukromé školy nebo vzdělávali doma, jezdili s nimi na školní výlety a akce, nebo v horším případě, aby se dítě takových akcí vůbec nezúčastňovalo. Někteří rodiče využívají soukromého asistenta. Jisté je, že situace je pro mnoho rodičů velice problémová, neboť potřebují chodit do zaměstnání a nemohou si leccos dovolit ať už z finančních nebo časových důvodů. Jde tedy o systémový problém. Vznik pozice zdravotnického asistenta hrazeného ze zdrojů státu nebo zřizovatele by tuto situaci

mohl řešit a rodiče by získali možnost volby (Cerqueirová, 2018). V souvislosti s kvalitou života diabetických dětí je důležité, aby tyto děti měly stejnou možnost navštěvovat školy jako ostatní děti a dopřát jim i v rámci tohoto onemocnění co nejlépe bezstarostné dětství.

Dále byla zkoumána závislost mezi proměnnými a kvalitou života u dospívajících diabetiků. Jednalo se faktor věk, délku trvání diabetu a způsob léčby. Zkoumán byl každý faktor v závislosti na specifickou i obecnou kvalitu života u dospívajících diabetiků. Hypotéza byla testována prostřednictvím analýzy rozptylu – ANOVA. Z výsledků obsažených v tabulkách 18, 19 a 20 byl stanoven závěr, že u žádného z testovaných faktorů nebyl nalezen signifikantní vliv na specifickou a obecnou kvalitu života. Hypotéza 4, a to že míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje délka trvání diabetu tedy byla na základě výsledku statistiky F a na 5% hladině významnosti vyvrácena a tudíž nelze zamítnout nulovou hypotézu, která byla v tomto případě formulována tak, že faktor délka trvání diabetu neovlivňuje míru specifické a obecné kvality života.

Předpokladem, že zmíněné faktory ovlivňují kvalitu života byly výsledky některých dostupných zahraničních studií. Domnívám se, že výsledky statistického zkoumání mohly být výrazně omezeny, protože se jednalo o testování závislosti na malém vzorku respondentů a nebylo tedy dostatečné množství informací. Síla testu tak nemusela být dostatečná k zamítnutí nulové hypotézy, je-li tato hypotéza skutečně neplatná (Hošková et al., 2014).

Prostřednictvím korelační analýzy bylo zkoumáno, které z dimenzí ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků nejvíce. Z výsledků korelační matice v tabulce 21 plyne, že dosažená hladina významnosti byla u míry specifické kvality života a dimenzí ve všech případech statisticky významná. Byla nalezena vysoká signifikance – $p=0,000$. Nejvyšší Pearsonův korelační koeficient byl dosažen u dimenze „můj diabetes“ – $r=0,847$. Hypotéza 5, a to že míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“ tedy nebyla na 5% hladině významnosti potvrzena. Nevylučuje se tak nulová hypotéza, že míru specifické kvality života neovlivňuje nejvíce dimenze „léčba I“.

Z výsledků korelační matice v tabulce 22 plyne, že dosažená hladina významnosti u míry obecné kvality života a dimenzí byla taktéž ve všech případech statisticky významná. Stejně jako v předchozím zkoumání byla nalezena vysoká signifikance – $p=0,000$. U dimenze „jak vycházím s ostatními“ dosažená hladina významnosti činila $p=0,003$. Nejvyšší Pearsonův korelační koeficient byl potvrzen u dimenze „ve škole“ – $r=0,862$. Hypotéza 6, a to že míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“ tak byla na 5% hladině významnosti potvrzena. Nulová hypotéza, že míru

obecné kvality života neovlivňuje nejvíce dimenze „ve škole“ tedy byla zamítnuta. Zjištěným výsledkům odpovídají také získaná nejnižší průměrná skóre v popisných statistikách (tabulky 6 a 8). Za modul PedsQL 3.0 diabetik tedy odpovídá dimenze „můj diabetes“ a v modulu PedsQL 4.0 diabetik dimenze „ve škole“.

Švédská studie, která zkoumala vnímání kvality podpory v péči o diabetes během školní docházky ze strany dětí a dospívajících v letech 2008 a 2015, dospěla k závěru, že diabetické děti a dospívající cítili v roce 2015 větší podporu ze strany škol než v roce 2008, zacházelo se s nimi méně rozdílně kvůli jejich onemocnění. 83 % adolescentů ve věku 13–15 let bylo s obdrženou podporou spokojeno. Co se pohlaví týče, u dívek byla spokojenost nižší. Z výsledků plyne, že dívky potřebují podpory více, a že je potřeba věnovat podporu také hypoglykemii, která byla během školních hodin u respondentů častější než v roce 2008 – v roce 2015 ji získalo 84 % oproti dřívějším 70 % (Ottosson, 2017). Patrný pozitivní vývoj podpory švédských školáků – diabetiků plynoucí ze studie považují za důležitý pokrok v oblasti, kterému by i nadále měla být věnována pozornost, a to samozřejmě nejen ve Švédsku.

Z výsledků španělské studie plyne, že čtvrtletní setkávání pacientů o průměrném věku 13,4 let s jejich lékaři, po dobu více než 1 rok, osobní diskuse a rutinní hodnocení HRQOL zlepšilo u těchto pacientů skóre HRQOL zejména v oblasti školního prostředí a psychologického blahobytu (Murillo, 2017).

Lepší HRQOL v německém výzkumu hlásili adolescenti s dobrou metabolickou regulací, lepší psychickou pohodou a děti s vyšší úrovní pohody ve škole (Wagner et al., 2005).

Poslední zkoumanou oblastí v této práci byl vliv autoimunitního chronického onemocnění na rodinu. Cílem bylo zjistit, jakou míru kvality života hlásí rodiče diabetických dětí ve věku 13–18 let a následné porovnání výsledků s výsledky zahraniční studie, která se zabývala stejným zkoumáním.

Z výsledků uvedených v tabulce 23 plyne následující. Na 5% hladině významnosti s výsledkem jednovýběrového T-testu $t=-0,328$, kdy $p=0,745$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 2.0 modul vliv na rodinu – rodiče výběrového souboru v této práci 66,3769 a vzorku ze zahraniční studie 67,39 (AlBuhairan et al., 2016) lze konstatovat, že nebyla potvrzena hypotéza 7 a to, že rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci hlásí vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“. Proto nelze na stanovené hladině významnosti 5 % zamítnout nulovou hypotézu, že rodiče dětí výzkumného souboru v této práci nehlásí odlišnou míru kvality života související

s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“. Na základě provedeného testování ve skutečnosti nebyl mezi testovanými vzorky v míře kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu nalezen statisticky významný rozdíl.

Průřezová studie provedená v Saudské Arábii hlásí v modulu vliv na rodinu nejnižší skóre pro „obavy“ – průměr 42,08, nízké skóre 59,8 pro „citové, emocionální funkce“, následovaly „fyzické funkce“, „denní aktivity“, „poznávací funkce“, „sociální funkce“, „komunikace“ a vysoké skóre 80,9 získala dimenze „rodinné prostředí, vztahy“. Souhrnný ukazatel HRQOL činí 66,72. Souhrnné skóre fungování rodiny činí 73,07 (AlBuhairan et al., 2016).

Z výsledků modulu vliv na rodinu v této práci získala nejnižší skóre dimenze „citové, emocionální funkce“ – průměr činí 58,0769. Následují vzestupně dimenze „obavy“, dimenze „komunikace“, „fyzické funkce“ a „denní aktivity“ pak byly velice vyrovnané, dále „sociální funkce“, „rodinné prostředí, vztahy“ a nejlepší hodnocení získala dimenze „poznávací funkce“ (viz tabulka 10). Souhrnný ukazatel HRQOL činí 67,3808. Souhrnné skóre fungování rodiny činí 69,9398.

Z uvedených výsledků plyne, že se umístění dimenzí v pořadí u obou vzorků mírně liší, avšak v obou případech získaly nízká skóre dimenze „citové, emocionální funkce“ a „obavy“. Nejvyšší skóre v zahraniční studii získalo „rodinné prostředí, vztahy“ a „komunikace“. U českého vzorku bylo „rodinné prostředí, vztahy“ taktéž dobře hodnoceno – získalo 2. nejvyšší místo. Horší to však bylo s umístěním „komunikace“ – byla hodnocena jako 3. nejhorší. Z celkového pohledu v zahraniční studii rodiče výrazně lépe hodnotily uvedenou „komunikaci“ – průměr činil 78,43, u českého vzorku pak 67,3051 a „rodinné prostředí, vztahy“ – průměr 80,9, u českého vzorku 72,1359. Lépe dopadlo v zahraniční studii souhrnné skóre fungování rodiny. Nejbližší shoda je u dimenze „citové, emocionální funkce“ – průměr u českého vzorku 58,0769 a u zahraničního vzorku 59,8. Největší rozdíl je potom u dimenze „obavy“ – český průměr činí 61,1538, zatímco zahraniční 42,08. Průměry za jednotlivé dimenze modulu PedsQL 2.0 se až na zmíněné hlubší rozdíly odlišují jinak mírně. Získaná celková skóre jsou u obou skupin velice podobná.

Výsledky studie, která zkoumala sdílenou sebekontrolu a vzájemné ovlivňování členů rodiny, tedy rodičů i dětí říká, že je možné zatížení nemoci sdílet. Po posouzení celého rodinného systému a případných intervencí je tak možné zlepšit kvalitu života a dodržování léčebného režimu u dospívajících diabetiků (Lansing, 2017). Na druhou stranu jiná studie, která zmiňuje zaměření programů léčby na zesílení glykemické kontroly, upozorňuje na fakt, že by intervence měly zahrnovat snahy

o snížení rodinného konfliktu specifického pro diabetes za účelem zachování celkové kvality života dítěte. Z výsledků studie plyne, že vyšší míra rodinného konfliktu specifického pro diabetes předpovídá snížení kvality života dítěte (Laffel, 2003).

Turecká studie se zaměřila na určení kvality života a ovlivňujících faktorů u dětí a dospívajících pacientů, protože toto pediatrické chronické autoimunitní onemocnění může mít negativní dopady na zdravotní péči a vývoj dětí, což dále souvisí se zhoršením kvality života u těchto jedinců. Z výsledků plyne, že kvalita života dětí a dospívajících koreluje s kvalitou života jejich rodičů. Hladina HbA1c negativně korelovala s kvalitou života u dospívajících jedinců, podobně byla zjištěna negativní korelace mezi počtem dětí v rodině a kvalitou života členů rodiny (Ozyazicioglu, 2017).

Vývojem a identifikací nových účinných a přijatelných technologií pro pacienty je možné zlepšit péči, kontrolu a dodržování léčebného režimu (Di Bartolo, 2017). Rozvoj technologií tak umožňuje vést kvalitnější život.

S moderními technologiemi se však nese problém financování. Za tyto se doplácí nemalé částky, které musí financovat rodiče. S úhradou od zdravotních pojišťoven je situace nelehká. Dětem samoživitelů nebo se sociálně slabých rodin se tak moderních způsobů léčby nedostává. Po dosažení věku 18 let se navíc případná úhrada od pojišťovny prudce snižuje. Z ekonomického pohledu je přitom známým argumentem, že čím lépe je diabetik kompenzován, tím nižší je riziko vzniku následných komplikací. Proto existuje tvrzení, že se investice do dětí diabetiků ze strany státu a zdravotních pojišťoven mnohonásobně vrátí. Dopady jsou znatelné i ve společnosti. Statistiky ukazují, že na středních a vysokých školách je více diabetiků, než činí průměrné zastoupení v populaci. Diabetici se ve srovnání s nediabetiky zařazují na vyšší příčky společenského žebříčku. Díky učení se celoživotní kázni a zodpovědnosti od útlého mládí se tak z diabetiků častěji stávají cílevědomé osobnosti (Cerqueirová, 2018).

Co se současných technologií pomáhajících v léčbě diabetu 1. typu týče, od října 2018 bude pro české pacienty dostupný FreeStyle Libre – systém pro kontinuální monitorování glykemie. Senzory si pacienti až do současné doby složitě nakupovali zejména v Polsku a Německu. Jde o hybridní systém – glukometr a kontinuální monitoraci glykemie zároveň. Senzor se zavádí do podkoží a kontinuálně měří glykemii a přijímačem je např. mobilní telefon nebo glukometr od výrobce, avšak data se do přijímače přenášejí pouze ve chvíli, kdy se ten přiblíží k senzoru. Výhodou je jednodušší, téměř bezbolestné, méně stresující a diskrétní měření. Extrémní výkyvy glykemie nebo hypoglykemie musí být v každém případě stále kontrolovány, neboť senzor na ně nemůže upozornit (FreeStyle Libre vstupuje na český trh, ©2018).

Novinkou, která byla v březnu 2018 schválena v USA je revoluční integrovaný systém G6 CGM od společnosti Dexcom, který má být integrován do budoucích systémů inzulinových pump a nevyžaduje proto prsty pro kalibraci nebo rozhodnutí o léčbě (Brown, 2018).

Existuje také možnost transplantace buněk produkujících inzulin, ta se však neobejde bez podávání silných imunosupresivních léků a provádí se u pacientů s vážnými komplikacemi. V současné době ale probíhá projekt zaměřený na buněčnou terapii. Jedná se o spolupráci mezi farmaceutickou společností Eli Lilly a biotechnologickou společností Sigilon Therapeutics. Buněčná terapie je založená na vývoji kmenových buněk upravovaných na beta buňky, které produkují inzulin, s následným zapouzdřením pomocí speciální technologie. Cílem je obnovit produkci inzulinu bez toho, aby došlo k imunitní reakci organismu a zároveň bez podávání silných imunosupresiv – potlačení imunity by tak nebylo třeba (Nová technologie má obnovit produkci inzulinu, ©2018). Lze tedy shrnout, že výzkum a vývoj nových technologií a technologický pokrok usnadňuje pacientům s doživotním autoimunitním onemocněním diabetes mellitus 1. typu proces léčby a poskytuje naději.

Stále větší možnosti ve využívání moderních technologií predikují nesrovnatelně vyšší šance současných dětí prožít život bez pozdních komplikací v porovnání s dětmi, u kterých diabetes manifestoval před 15 lety (Šumník, ©2018).

Shrnutí výsledků

1. Zjistit, jakou míru specifické (podmíněné diabetem) a obecné kvality života hlásí dospívající diabetici ve věku 13–18 let a jakou jejich rodiče?

Hypotéza 1: Míra specifické kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

Výsledek: Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=2,919$, kdy $p=0,005$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 3.0 – rodiče 65,0169 a dítě 73,2752 byla zamítnuta nulová hypotéza a potvrzena hypotéza 1, že míra specifické kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku.

Hypotéza 2: Míra obecné kvality života vnímaná rodiči bude horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem.

Výsledek: Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=2,579$, kdy $p=0,012$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 4.0 – rodiče 72,9900 a dítě 80,7911 byla zamítnuta nulová hypotéza a potvrzena hypotéza

2, že míra obecné kvality života vnímaná rodiči je horší než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku.

2. Zjistit, zda existují odlišnosti v hlášené míře obecné kvality života dospívajícími diabetiky ve věku 13–18 let ve srovnání s kontrolní skupinou dětí netrpících diabetem 1. typu ve věku 13–18 let?

Hypotéza 3: Neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí.

Výsledek: Na 5% hladině významnosti s výsledkem dvouvýběrového T-testu $t=0,596$, kdy $p=0,553$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 4.0 – dítě diabetik 80,7911 a dítě z kontrolní skupiny 79,4068 nebyla zamítnuta nulová hypotéza a tudíž stanovená hypotéza 3, že neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí. Mezi dětmi s diabetem a kontrolním vzorkem ve hlášení míry obecné kvality života nebyl nalezen statisticky významný rozdíl.

3. Zjistit, zda faktory – věk, délka trvání diabetu a způsob léčby ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let?

Hypotéza 4: Míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje délka trvání diabetu.

Výsledek: U žádného z testovaných faktorů nebyl nalezen signifikantní vliv na specifickou a obecnou kvalitu života. Hypotéza 4, a to že míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje délka trvání diabetu tedy byla na základě výsledku statistiky F a 5% hladině významnosti vyvrácena. Nebyla tak zamítnuta nulová hypotéza, která byla v tomto případě formulována tak, že faktor délka trvání diabetu neovlivňuje míru specifické a obecné kvality života.

4. Zjistit, které z uvedených dimenzí v dotaznících ovlivňují míru specifické a obecné kvality života u dospívajících diabetiků ve věku 13–18 let nejvíce?

Hypotéza 5: Míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“.

Výsledek: Dosažená hladina významnosti byla u míry specifické kvality života a dimenzí ve všech případech statisticky významná. Byla nalezena vysoká signifikance – $p=0,000$. Nejvyšší Pearsonův korelační koeficient byl dosažen u dimenze „můj diabetes“ – $r=0,847$. Hypotéza 5, a to že míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“ tedy nebyla na 5%

hladině významnosti potvrzena. Nebyla tak vyloučena nulová hypotéza, že míru specifické kvality života neovlivňuje nejvíce dimenze „léčba I“.

Hypotéza 6: Míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“.

Výsledek: Dosažená hladina významnosti u míry obecné kvality života a dimenzí byla taktéž ve všech případech statisticky významná. Stejně jako v předchozím zkoumání byla nalezena vysoká signifikance – $p=0,000$. U dimenze „jak vycházím s ostatními“ dosažená hladina významnosti činila $p=0,003$. Nejvyšší Pearsonův korelační koeficient byl potvrzen u dimenze „ve škole“ – $r=0,862$. Hypotéza 6, a to že míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“ tak byla na 5% hladině významnosti potvrzena.

5. Zjistit, jakou míru kvality života hlásí rodiče diabetických dětí ve věku 13–18 let v modulu vliv chronického onemocnění dítěte na rodinu?

Hypotéza 7: Rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci budou hlásit vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“.

Výsledek: Na 5% hladině významnosti s výsledkem jednovýběrového T-testu $t=-0,328$, kdy $p=0,745$ a celkovým průměrem za modul PedsQL 2.0 modul vliv na rodinu – rodiče výběrového souboru v této práci 66,3769 a vzorku ze zahraniční studie 67,39 (AlBuhairan et al., 2016) lze konstatovat, že nebyla potvrzena hypotéza 7 a to, že rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci hlásí vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“. Proto nebyla na stanovené hladině významnosti 5 % zamítnuta nulová hypotéza, že rodiče dětí výzkumného souboru v této práci nehlásí odlišnou míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“. Na základě provedeného testování ve skutečnosti nebyl mezi testovanými vzorky v míře kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu nalezen statisticky významný rozdíl.

Závěr

V práci jsem se věnovala faktorům ovlivňujícím kvalitu života u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu. Cílem práce bylo zjistit jakou míru specifické – podmíněné diabetem a obecné kvality života hlásí vzorek respondentů – dospívajících diabetiků 1. typu a jakou jejich rodiče. Následně se zaměřit na srovnání obecné kvality života výzkumného vzorku dospívajících diabetiků s kontrolním vzorkem dospívajících dětí netrpících diabetem 1. typu. Dále pak zkoumat zvolené faktory, zda ovlivňují či neovlivňují specifickou a obecnou kvalitu života. Zaměřit se také na vliv doživotního chronického onemocnění na rodinu.

V teoretické části jsem se zaměřila na charakteristiku onemocnění diabetes mellitus 1. typu, jeho epidemiologii a statistiku, komplikace diabetu a současné trendy v terapeutickém procesu. S tím souvisí pojmy edukace pacienta a compliance. Dále jsem se zabývala specifikou chování dospívajících pacientů s tímto autoimunitním onemocněním. V druhé části jsem se zabývala teorií kvality života související se zdravím, specifiky HRQOL u adolescentů a mladistvých diabetiků a dostupnými nástroji pro měření HRQOL.

Pro účely vyhodnocení cílů práce byla provedena statistická analýza. Sběr dat byl uskutečněn prostřednictvím standardizovaných dotazníků PedsQL – modul 3.0 specifická kvalita života související s diabetem, modul 4.0 obecná kvalita života a modul 2.0 vliv onemocnění na rodinu. Výzkumný vzorek tvořilo 44 diabetiků ve věku 13–18 let, jejich rodiče (39) a 41 dětí v kontrolní skupině.

V návaznosti na cíle práce byly stanoveny výzkumné otázky a příslušné hypotézy. Bylo zjištěno, že dospívající diabetici hlásí míru specifické kvality života související s diabetem 73,2752, zatímco jejich rodiče 65,0169. Hypotéza, že míra specifické kvality života vnímaná rodiči je horší, než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem z výzkumného vzorku byla na 5% hladině významnosti potvrzena. Míru obecné kvality života hlásili diabetici 80,7911 a rodiče 72,9900. Hypotéza, že míra obecné kvality života vnímaná rodiči je horší, než míra kvality života vnímaná dětmi s diabetem byla tedy také na 5% hladině významnosti potvrzena. Hodnocení rodičů bylo horší než jejich dětí u všech jednotlivých dimenzí v modulu specifická i obecná kvalita života bez výjimky.

Výsledky srovnání obecné kvality života výzkumného vzorku diabetiků s kontrolní skupinou dětí netrpících diabetem prokázaly, že neexistuje statisticky významný rozdíl v hlášené míře obecné kvality života dětmi s diabetem ve srovnání s kontrolním vzorkem zdravých dětí. Diabetici hlásili celkové skóre 80,7911 a děti z kontrolní

skupiny 79,4068. Stanovená hypotéza tak byla na 5% hladině významnosti potvrzena. Nejvýznamnější rozdíl mezi skupinami dětí byl zjištěn v oblasti školního fungování. Tato byla také jedinou oblastí, kterou diabetické děti ohodnotily hůře než jejich vrstevníci. Obě skupiny dětí hůře hodnotily školní fungování a dimenzi „moje pocity“. Rozdíl mezi skóry byl celkově velice malý.

Dále byly zkoumány proměnné faktory – věk, délka trvání nemoci a způsob léčby v závislosti na specifickou i obecnou kvalitu života u mladistvých diabetiků. Prostřednictvím analýzy rozptylu nebyl u žádného z testovaných faktorů nalezen signifikantní vliv na specifickou a obecnou kvalitu života. U výzkumného vzorku tedy nebylo potvrzeno, že míru kvality života nejvíce ze všech uvedených faktorů ovlivňuje právě délka trvání diabetu a stanovená hypotéza byla vyvrácena. Výsledky statistického testování mohly být omezeny, protože se jednalo o testování závislosti na malém vzorku respondentů. Na základě výsledků zahraničních studií zabývajících se kvalitou života diabetiků a zkoumáním těchto závislostí na větších vzorcích respondentů se domnívám, že je v českém prostředí potřeba provést hlubší zkoumání faktorů ovlivňujících kvalitu života mladých diabetiků na reprezentativním vzorku české populace. Stejně jako je známo, že se kvalita života v průběhu života mění a při vývoji dítěte v dospělého jedince zejména. Měření by tedy měla ideálně probíhat v určitých intervalech po delší období, např. měsíčně/čtvrtletně po dobu 1 roku. Některé výzkumy jsou pak na stejném výzkumném vzorku po určité době zopakovány.

Z provedené korelační analýzy bylo zjištěno, že míru specifické kvality života u adolescentů nejvíce ovlivňuje dimenze „můj diabetes“, ve které děti hodnotí symptomy diabetu jako je žízeň, hlad, hypoglykemie, různé typy bolestí, potřebu často chodit na záchod, únavu, slabost, třes, pocení, problémy se spánkem nebo podrážděnost. Hypotéza, že míru specifické kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „léčba I“ tedy nebyla na 5% hladině významnosti potvrzena, přestože dosažená hladina významnosti byla u míry specifické kvality života a dimenzí ve všech případech statisticky významná. Korelační matice pro obecnou kvalitu života prokázala, že míru obecné kvality života nejvíce ovlivňuje dimenze „ve škole“. Děti zde hodnotí problémy ve škole související s udržením pozornosti, stíháním školních povinností, zapomínáním věcí a absencí ve škole z důvodu zdravotního stavu. Stanovená hypotéza tak byla na 5% hladině významnosti potvrzena. Dosažená hladina významnosti u míry obecné kvality života a dimenzí byla taktéž ve všech případech statisticky významná.

Posledním testováním v práci byl vliv diabetu 1. typu na rodinu. Rodiče hlásili míru kvality života 66,3769. Nejnižší skóre získala dimenze „citové, emocionální funkce“

a poté dimenze „obavy“. Souhrnný ukazatel HRQOL činil 67,3808. Souhrnné skóre fungování rodiny 69,9398. Celkové skóre bylo pak porovnáno se skórem zahraniční studie „*Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia*“. Na základě provedeného testování ve skutečnosti nebyl mezi testovanými vzorky v míře kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu nalezen statisticky významný rozdíl. Stanovená hypotéza, že rodiče dětí z výzkumného vzorku v této práci hlásí vyšší míru kvality života související s vlivem chronického onemocnění dítěte na rodinu v porovnání s výsledky zahraniční studie, proto nebyla na 5% hladině významnosti potvrzena. Testované celkové skóre zahraniční studie bylo 67,39. Souhrnný ukazatel HRQOL činil 66,72, souhrnné skóre fungování rodiny pak 73,07 (AlBuhairan et al., 2016). Přestože jsou celková skóre u obou skupin velice podobná, ze srovnání skóre obou skupin lze usoudit, že rodiče v zahraniční studii výrazně lépe hodnotily dimenze „rodinné prostředí, vztahy“ a „komunikace“. Lépe dopadlo v zahraniční studii také souhrnné skóre fungování rodiny. Tyto výsledky jsou důležité, protože kvalita života dospívajících může korelovat s kvalitou života jejich rodičů (Ozyazicioglu, 2017). Mezi členy rodiny, tedy rodiči a dětmi může docházet k vzájemnému ovlivňování a sdílení zatížení nemoci a tím k ovlivňování kvality života (Lansing, 2017). Za zachováním celkové kvality života dítěte by měly stát snahy o snížení rodinného konfliktu specifického pro diabetes, protože jeho vyšší míra předpovídá snížení kvality života dítěte (Laffel, 2003).

Nejbližší shoda mezi skupinami rodičů plynula z oblasti „citové, emocionální funkce“ a rodiče vykazali také vysokou míru „obav“. Tyto oblasti získaly nejhorší hodnocení jak u českého vzorku, tak u zahraničního. To celkově vypovídá o pocitech úzkosti, smutku, rozzlobenosti, frustraci a bezmoci. Rodiče si dělají starosti ohledně působení léků, vedlejších účinků, reakcí okolí na zdravotní stav dítěte, mají strach o jeho budoucnost a mohou mít obavy z vlivu nemoci dítěte na ostatní členy rodiny. Výsledky modulu 2.0 PedsQL vliv onemocnění na rodinu jako celek tedy naznačují, že diabetes může mít negativní dopad na psychickou pohodu rodičů (AlBuhairan et al., 2016).

Naučit se přirozeným dobrým návykům v životosprávě, jak správně jíst, dodržovat pravidelnost, množství a skladbu potravin ve spojení s fyzickou aktivitou je jistě přínosem edukace. Mnozí pacienti a jejich rodiny toto však mohou považovat za omezení v životě, které je spojené s onemocněním diabetem. Já se však domnívám, že na druhou stranu je důležité, aby se zdravému životnímu stylu začala více věnovat celá společnost obecně, a ne pouze ve vztahu k již manifestované nemoci. Správné

návyky slouží také jako prevence mnohých jiných onemocnění, které nesouvisí s autoimunitní reakcí a jistě se mohou podílet na zlepšení kvality života.

Cíl diplomové práce byl naplněn, u pacientů s juvenilním diabetem mellitem 1. typu zařazených do výzkumného vzorku byla stanovena míra specifické – související s diabetem i obecné kvality života. Byly určeny faktory/oblasti ovlivňující kvalitu života související s onemocněním i obecnou kvalitu života. Dále bylo zjištěno, jak kvalitu života diabetiků vnímají jejich rodiče a bylo provedeno srovnání s mírou vnímanou dětmi. Stanovena byla také míra obecné kvality života u kontrolního vzorku zdravých adolescentů a následně porovnána s touto mírou zjištěnou u dospívajících diabetiků. Zjištěna byla ještě přímo kvalita života rodičů dospívajících pacientů ve vztahu k vlivu chronického onemocnění na rodinu jako celek a porovnána se zahraniční studií zabývající se stejnou problematikou.

Pediatrická lékařská praxe klade v rámci uplatňování holistického přístupu k léčbě stále větší důraz na zařazení hodnocení HRQOL u pacientů se specifickým onemocněním, kterým diabetes 1. typu je (AlBuhairan et al., 2016). Výsledky podporují rutinní využití hodnocení HRQOL v klinické praxi (Murillo, 2017). HRQOL je praktické a potvrzené obecné opatření, které usnadňuje sledování zdravotního stavu, posouzení rizika a měření výsledků léčby u pediatrické populace (Varni, 1999).

Ze zpracovaných výstupů diplomové práce jsou nyní dostupné údaje o míře specifické kvality života související s diabetem a obecné kvality života u vzorku českých pacientů ve věku 13–18 let a jejich rodičů. O výsledky projeví zájem dětské diabetologové z Diabetologického centra dětské kliniky FN v Plzni, budou tedy dostupné v jejich ordinacích a dále potom rodiče pacientů z výzkumného vzorku. V České republice se prozatím uskutečnilo pouze několik málo podobných výzkumů za použití stejného nástroje PedsQL jako v této práci, zabývaly se však odlišným rozsahem – často v užším smyslu při použití některého z modulů PedsQL, nebo jinou věkovou kategorií respondentů apod. Také proto bylo porovnání výsledků modulu 2.0 PedsQL provedeno s výsledky zahraniční studie. V porovnání se zahraniční literaturou by jistě bylo přínosné provést další výzkum na reprezentativním vzorku české populace a zabývat se hlubším zkoumáním vzhledem k měnící se kvalitě života v jeho průběhu a vývoji dítěte.

Disponovat údaji o kvalitě života dětí a dospívajících diabetiků považuji za důležité a přínosné v rámci nastavení a dodržování léčebného režimu, který vyžaduje disciplínu, v období adolescence obzvláště, kdy u některých pacientů převládá neuspokojivá kompenzace diabetu. Dle Lebla et al. (2015) je z pohledu rodičů výchova diabetika – adolescenta označována za jednu z nejobtížnějších (Lebl et al., 2015). Údaje jsou dále důležité pro možné srovnání výsledků se zahraničními. Z toho

důvodu a z důvodu možného zobecnění výsledků na celou českou populaci je potřeba provést výzkum na větším vzorku respondentů. Přestože však malé výzkumy prováděné v mnoha zemích, podobně jako tento výzkum, nejsou reprezentativní pro celou populaci adolescentů s T1DM v dané zemi, přinášejí cenný náhled na HRQOL u dospívajících diabetiků 1. typu v konkrétním státě.

Seznam literatury

Bibliografie a elektronické zdroje:

Aktuální informace. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha, ©2010–2017, 3. 2. 2015 [cit. 2017-11-19]. Dostupné z: www.uzis.cz/system/files/ai_2015_02.pdf

ALBUHAIRAN, Fadia, Maliha NASIM, Ahlam AL OTAIBI, Naila A. SHAHEEN, Saleh AL JASER a Ibrahim AL ALWAN. Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes research and clinical practice* [online]. January 2016, 114, 173–179 [cit. 2018-05-31]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.01.001>. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168822716000036#!>

BARON, Sabine a et al. Compliance in childhood and adolescent diabetes. *Medecine Therapeutique Pediatrie* [online]. January–March 2017, 20 (1), 30–37 [cit. 2018-04-17]. DOI: 10.1684/mtp.2017.0626. Dostupné z: <https://www-scopus-com.zdroje.vse.cz/record/display.uri?eid=2-s2.0-85023628960&origin=result-slist&sort=plf-f&src=s&sid=1301d8dc2ad53968941796fa7aa9a050&sot=autdocs&sdt=autdocs&sl=18&s=AU-ID%2857189387213%29&relpos=3&citeCnt=0&searchTerm=>

BEDÁŇOVÁ, Iveta. Analýza rozptylu (ANOVA). *Veterinární a farmaceutická univerzita Brno* [online]. Nedat. [cit. 2018-05-31]. Dostupné z: <https://cit.vfu.cz/statpotr/POTR/Teorie/Predn3/ANOVA.htm>

BERÁNKOVÁ, Lenka a et al. Metabolické poruchy – diabetes mellitus. In: *Zdravotní tělesná výchova: Fakulta sportovních studií Masarykovy univerzity* [online]. 2012 [cit. 2018-04-24]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/do/fsps/e-learning/ztv/pages/08-diabetes-text.html#typu2>

BROWN, Greg. *FDA Approval: Dexcom G6* [online]. 27. 3. 2018 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://beyondtype1.org/fda-approves-dexcom-g6/>

BROŽ, Jan. *Co je to diabetes mellitus?*. Praha, 2012. ISBN 978-80-904809-8-8.

BROŽ, Jan a et al. *Léčba inzulinem*. Praha: Maxdorf, 2015. ISBN 978-80-7345-440-1.

CERQUEIROVÁ, Andrea. Děti s cukrovkou mohou všechno. Přesto je jim leccos zbytečně upíráno. *Náš region* [online]. ©2015–2018, 30. 4. 2018 [cit. 2018-06-02]. Dostupné z: <http://nasregion.cz/deti-s-cukrovkou-mohou-jist-vsechno-presto-je-jim-zbytecne-upirano-proc-38688>

CINEK, Ondřej. *Deskriptivní, analytická a genetická epidemiologie dětského diabetu 1. typu*. Laboratoř molekulární genetiky Pediatrické kliniky, 2. lékařská fakulta, Univerzita Karlova v Praze. Nedat. Dostupné také z: http://www.lmg.cz/?page_id=372

CINEK, Ondřej. *Výskyt dětského diabetu v ČR 1989–2006*. Laboratoř molekulární genetiky Pediatrické kliniky, 2. lékařská fakulta, Univerzita Karlova v Praze. Nedat. Dostupné také z: http://www.lmg.cz/?page_id=372

Cukrovkou trpí stále více lidí. Léčba stojí miliardy. *MoneyMAG.cz* [online]. ©2011–2018, 9. 11. 2017 [cit. 2018-06-08]. Dostupné z: <https://moneymag.cz/magazin/8830-cukrovkou-trpi-stale-vice-lidi-lecba-stoji-miliardy>

Data o diabetu v ČR. *Diabetická asociace ČR* [online]. ©2014 [cit. 2018-06-07]. Dostupné z: <http://diabetickaasociace.cz/co-je-diabetes/data-o-diabetu-v-cr/>

DE WIT, M. a et al. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Archives of Disease in Childhood* [online]. May 2007, 92 (5), 434–439 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1136/adc.2006.102236. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=20&SID=F4qaL3N9ofDWKRuy49L&page=1&doc=1

Dětská diabetologie [online]. ©2014 [cit. 2017-11-19]. Dostupné z: <http://www.detskydiabetes.cz/>

DI BARTOLO, Paolo a et al. Young patients with type 1 diabetes poorly controlled and poorly compliant with self-monitoring of blood glucose: can technology help? Results of the i-NewTrend randomized clinical trial. *Acta Diabetologica* [online]. Apr 2017, 54 (4), 393–402 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1007/s00592-017-0963-4. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=10&SID=E3SmJnun3yHusoP5UVJ&page=1&doc=1

Dítě s diabetem aneb jak změní dětská cukrovka život celé rodině. *Fit pro život: časopis zdraví, zdatnosti a půvabu* [online]. ©2015 [cit. 2018-06-02]. Dostupné z: <http://www.euro-media.cz/cs/fit-pro-zivot/rubriky/dite/412-dite-s-diabetem-aneb-jak-zmeni-detska-cukrovka-zivot-cele-rodine>

d'ANNUNZIO, Giuseppe a et al. Italian translation, cultural adaptation and validation of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. *Health Qual Life Outcomes* [online]. 19 Jul 2014, 115 (12) [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1186/s12955-014-0115-2.

EDELSBERGER, Tomáš. *Encyklopedie pro diabetiky*. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-189-9.

FreeStyle Libre vstupuje na český trh. *DIastyl: Váš průvodce světem diabetu* [online]. ©2018, 4. 5. 2018 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://www.diastyl.cz/freestyle-libre-konecne-v-cr/>

GARRATT, Andrew M., Louise J. SCHMIDT, Anne E. MACKINTOSH a Ray FITZPATRICK. *Instruments for diabetes: A review: A structured review of patient-reported health instruments* [online]. 2000 [cit. 2018-02-01]. Dostupné z: http://phi.uhce.ox.ac.uk/pdf/phig_diabetes_report.pdf

GILLERNOVÁ, Ilona a et al. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-2798-1.

Glykovaný hemoglobin. *MTE: prodej zdravotnické techniky pro diabetiky* [online]. ©2017 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <http://www.mte.cz/vse-o-diabetes/lecba-diabetes/glykovany-hemoglobin>

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Tiskárny Havlíčkův Brod, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: SLON, 2012. ISBN 978-80-7419-106-0.

HORÁK, Pavel. Farmakoekonomika léčby diabetu – trendy u nás. *Vnitřní lékařství* [online]. 2009, 55 (4), 331–340 [cit. 2018-06-06]. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/vnitri-lekarstvi-clanek/farmakoekonomika-lecby-diabetu-trendy-u-nas-34194>

HOŠKOVÁ, Pavla, Andrea JINDROVÁ a Radka PROCHÁZKOVÁ. *Statistika v manažerské a obchodní praxi: Základní metody a postupy řešení v programu STATISTICA, Katedra statistiky*. Provozně ekonomická fakulta, 2014.

IKEM hledá dobrovolníky s cukrovkou na Facebooku. Otestují vakcínu. *IDNES.cz: Zprávy* [online]. ©1999–2018, 1. 2. 2018 [cit. 2018-02-10]. Dostupné z: https://zpravy.idnes.cz/ikem-praha-dobrovolnici-cukrovka-testovani-vakciny-fyk-domaci.aspx?c=A180201_154603_domaci_mpl

KALYVA, Efrosini a et al. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes* [online]. Feb 2011, 12 (1), 34–40 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=14&SID=F4qaL3N9ofDWKRuy49L&page=1&doc=2

KAREN, Igor a Štěpán SVAČINA. *Diabetes mellitus v primární péči*. Vyd. 2. rozš. Praha: Axonite CZ, 2014, 264 s. ISBN 978-80-904899-8-1

Když se s diabetem potýkají děti ... *Klub pevného zdraví* [online]. 25. 2. 2016 [cit. 2018-05-12]. Dostupné z: <https://www.klubpevnehozdravi.cz/aktuality/kdyz-se-s-diabetem-potykaji-deti/>

KUDLOVÁ, Pavla. *Ošetrovatelská péče v diabetologii*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5367-6.

LAFFEL, LMB a et al. General quality of life in youth with type 1 diabetes – Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care* [online]. Nov 2003, 26 (11), 3067–3073 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.2337/dia-care.26.11.3067. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=18&SID=C3QZi4Xv9Js8TjQhBWC&page=1&doc=1

LANSING, Amy Hughes a et al. Mother, Father, and Adolescent Self-Control and Adherence in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Psychology* [online]. Jun 2017, 31 (4), 495–503 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1037/fam0000292. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=9&SID=C3QZi4Xv9Js8TjQhBWC&page=1&doc=2

LAWRENCE, Jean M. a et al. Demographic and Clinical Correlates of Diabetes-Related Quality of Life among Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatrics* [online]. Aug 2012, 161 (2), 201–207 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1016/j.jpeds.2012.01.016. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=4&SID=F4qaL3N9ofDWKRuy49L&page=1&doc=1

LEBL, Jan, Eva Al TAJI, Stanislava KOLOUŠKOVÁ, Štěpánka PRŮHOVÁ, Marta ŠNAJDEROVÁ a Zdeněk ŠUMNÍK. *Dětská endokrinologie a diabetologie*. Galén, 2016. ISBN 978-80-7492-271-8.

LEBL, Jan, Štěpánka PRŮHOVÁ, Zdeněk ŠUMNÍK a et al. *Abeceda diabetu*. 4. přepracované a rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, 2015. ISBN 978-80-7345-438-8.

LIMBERS, Christine A. a et al. Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients compared with other chronic disease groups. *Pediatric Transplantation* [online]. May 2011, 15 (3), 245–253 [cit. 2018-04-11]. DOI:

10.1111/j.1399-3046.2010.01453.x. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=9&SID=F4qaL3N9ofDWKRuy49L&page=1&doc=3

MAREŠ, Jiří a et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.

MAREŠ, Jiří a et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

MAREŠ, Jiří a et al. *Kvalita života u dětí a dospělých III*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0.

MENDLOVÁ, Pavla a et al. Výzkum nutriční prevence diabetes mellitus 1. typu – studie TRIGR. *Interní medicína pro praxi*. Praha: Pediatrická klinika, Fakultní nemocnice Motol, 2004, 6 (11), 562.

MOZZILLO, Enza, Eugenio ZITO, Claudio MAFEIS, et al. Unhealthy lifestyle habits and diabetes-specific health-related quality of life in youths with type 1 diabetes. *Acta Diabetologica* [online]. Springer Milan, 2017, 54 (12), 1073–1080 [cit. 2017-12-07]. DOI: 10.1007/s00592-017-1051-5. ISSN 432-5233. Dostupné z: <https://link-springer-com.ez-proxy.svkpl.cz/content/pdf/10.1007%2Fs00592-017-1051-5.pdf>

MROZIKIEWICZ, A., D. KIEŁCZEWSKA-MROZIKIEWICZ, Z. ŁOWICKI, E. CHMARA, K. KORZENIOWSKA a P. M. MROZIKIEWICZ. Blood levels of alloxan in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Acta Diabetologica* [online]. Springer-Verlag, 1994, December, 31 (4), 236–237 [cit. 2018-03-25]. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF00571958>.

MURILLO, Marta a et al. Impact of monitoring health-related quality of life in clinical practice in children with type 1 diabetes mellitus. *Quality of Life Research* [online]. Dec 2017, 26 (12), 3267–3277 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1007/s11136-017-1682-6.

NANSEL, T. R. a et al. Quality of life in children with Type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct. *Diabetic Medicine* [online]. NOV 2008, 25 (11), 1316–1323 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1111/j.1464-5491.2008.02574.x. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=17&SID=F4qaL3N9ofDWKRuy49L&page=1&doc=1

NEUMANN, David. *Léčba diabetu inzulinovou pumpou u dětí krok za krokem: nejen pro rodiče a edukační sestry*. Praha: Mladá fronta, 2011. ISBN 978-80-204-2480-8.

Nová technologie má obnovit produkci inzulinu. *DIAsyl: Váš průvodce světem diabetu* [online]. ©2018, 11. 4. 2018 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://www.diasyl.cz/nova-technologie-ma-obnovit-produkci-inzulinu/>

Objev inzulinu. *Zelená hvězda: Váš dodavatel zdravotnických prostředků* [online]. ©2003–2018, 8. 4. 2011 [cit. 2018-05-11]. Dostupné z: <http://www.zelenahvezda.cz/pacientska-sekce/p-diabetes/objev-inzulinu>

OSTŘÍŽKOVÁ, Markéta. Moje dítě má cukrovku: Rady pro rodiče diabetiků. *Moje zdraví* [online]. ©2001–2018, 16. 10. 2017 [cit. 2018-05-12]. Dostupné z: <https://www.mojezdravi.cz/zdravi-deti/moje-dite-ma-cukrovku-rady-pro-rodice-diabetiku-983.html>

OTTOSSON, Anna Bixo a et al. Self-care management of type 1 diabetes has improved in Swedish schools according to children and adolescents. *Acta Paediatrica* [online]. Dec 2017, 106 (12), 1987–1993 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1111/apa.13949.

OZCELIK, Cagri Covener a Eda AKTAS. The reliability and validity of the pediatrics quality of life inventory (TM) (PedsQL) diabetes module 3.0 for Turkish adolescents with type 1 diabetes. *International Journal of Diabetes in Developing Countries* [online]. Sep 2015, 35 (2), 109–116 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1007/s13410-014-0234-7. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=19&SID=E3SmJnun3yHusoP5UVJ&page=1&doc=7

OZYAZICIOGLU, Nurcan a et al. A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. Apr 10 2017, 4 (2), 94–98 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1016/j.ijnss.2017.01.008. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=1&SID=E3SmJnun3yHusoP5UVJ&page=1&doc=2

Pearsonův korelační koeficient. *Wikiskripta* [online]. 5. 12. 2014 [cit. 2018-05-31]. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/F%C3%B3rum:Testy/Pearson%C5%AFv_korela%C4%8Dn%C3%AD_koeficient

PELIKÁNOVÁ, Terezie a Vladimír BARTOŠ. *Praktická diabetologie*. 5. akt. vyd. Praha: Maxdorf, 2011. 742 s. ISBN 978-80-7345-244-5.

- PEREZ, Katia M. a et al. Executive Function in Adolescents With Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology* [online]. Jul 2017, 42 (6), 636–646 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw093.
- PERUŠIČOVÁ, Jindřiška. *Diabetes mellitus a endokrinologie: průvodce pro každodenní praxi*. Praha: Maxdorf, 2014a. 118 s. ISBN 978-80-7345-400-5.
- PERUŠIČOVÁ, Jindřiška. *Diabetes mellitus v kostce*. 2. aktualizované vydání. Praha: Maxdorf, 2016. 155 s. ISBN 978-80-7345-478-4.
- PERUŠIČOVÁ, Jindřiška. *Injekční léčba diabetu a novinky v léčbě metforminem 2014: průvodce pro každodenní praxi*. 191 s. Praha: Maxdorf, 2014b. ISBN 978-80-7345-408-1.
- PEŠÍK, Jiří. *Dvouvýběrové testy na střední hodnotu a párový t-test* [online]. 27 December 2017 [cit. 2018-05-31]. Dostupné z: <https://jiripesik.com/2017/12/27/dvouvyberove-testy-na-stredni-hodnotu-a-parovy-t-test/>
- PICKOVA, Klara a et al. National childhood diabetes register: disease onset, diabetes control and therapeutic data in the Czech Republic. In: *European Association for the Study of Diabetes* [online]. 2015 [cit. 2018-04-24]. Dostupné z: <https://www.easd.org/virtualmeeting/home.html#!resources/national-childhood-diabetes-register-disease-onset-diabetes-control-and-therapeutic-data-in-the-czech-republic--3>
- PRÁZNÝ, Martin. Inzulínová analoga. *Postgraduální medicína* [online]. ©2018, 8. 9. 2010 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgraduální-medicína-priloha/inzulínová-analoga-454146>
- RECHENBERG, Kaitlyn a et al. General and diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice* [online]. Aug 2017, 130, 1–8 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1016/j.diabres.2017.05.003.
- RODRIGUEZ, Veronika. Dětských cukrovkářů je čtyřikrát víc. Kvůli chemii v jídle. *Aktuálně.cz* [online]. ©1999–2018, 15. 1. 2015 [cit. 2018-02-06]. Dostupné z: <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/detskyh-diabetiku-je-ctyrikrat-vic-kvuli-konzervantum/r~99cccf369b3f11e4aff10025900fea04/>
- RUŠAVÝ, Zdeněk, Jan BROŽ a et al. *Diabetes a sport: Příručka pro lékaře ošetřující nemocné s diabetem 1. typu*. Praha: Maxdorf, 2012. ISBN 978-80-7345-289-6.
- RYBKA, Jaroslav. *Diabetes mellitus – komplikace a přidružená onemocnění: Diagnostické a léčebné postupy*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1671-8.

ŘEHULKOVÁ, Oliva a et al. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-073-9.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: Vývojová psychologie*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2014, 390 s. ISBN 978-80-262-0772-6.

SAMARDZIC, Mira a et al. Health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus from Montenegro: relationship to metabolic control. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism* [online]. Jun 2016, 29 (6), 663–668 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1515/jpem-2015-0420. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=13&SID=E3SmJnun3yHusoP5UVJ&page=1&doc=1

SEDLÁKOVÁ, Renáta. *Výzkum médií: nejužívanější metody a techniky*. Praha: Grada, 2014, 539 s. ISBN 978-80-247-3568-9.

STAHL-PEHE, Anna a et al. Impact of quality of life (QoL) on glycemic control (HbA1c) among adolescents and emerging adults with long-duration type 1 diabetes: A prospective cohort-study. *Pediatric Diabetes* [online]. Dec 2017, 18 (8), 808–816 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1111/pedi.12487.

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. *Interní ošetřovatelství II*. Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1777-7.

ŠKRHA, Jan. *Cesta diabetologie aneb jak vše začíná a končí*. Praha:Maxdorf, 2014. 115 s. ISBN 978-80-7345-385-5.

ŠKRHA, Jan. Epidemiologie diabetu. *Postgraduální medicína* [online]. Mladá fronta, 2014, 9. 4. 2014, 2014 (4) [cit. 2018-02-06]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/epidemiologie-diabetu-474955>

ŠKVOR, Jaroslav. *Diabetická ketoacidóza u dětí a mladistvých*. Abott Diabetes Care, 2013. DOC30838 Rev. A 05/13.

ŠMAHELOVÁ, Alena a Martina LÁŠTICOVÁ. *Diabetologie pro farmaceuty*. Praha: Mladá fronta, 2011. 169 s. ISBN 978-80-204-2519-5.

ŠTECHOVÁ, Kateřina, Jindřiška PERUŠIČOVÁ a Marek HONKA. *Diabetes mellitus 1. typu: průvodce pro každodenní praxi*. 136 s. Praha: Maxdorf, 2014. ISBN 978-80-7345-377-0.

ŠUMNÍK, Zdeněk. Dětská diabetologie. *Česká diabetologická společnost* [online]. ©2018 [cit. 2018-05-12]. Dostupné z: <http://www.diab.cz/detska-diabetologie>

TERRASSON, Johanna a et al. Association between quality of life of adolescents with type 1 diabetes and parents' illness perception as evaluated by adolescents. *Psychology, Health & Medicine* [online]. 2018, 23 (3), 347–359 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.1080/13548506.2017.1348608.

VARNI, JW a et al. The PedsQL((TM)) in type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* [online]. Mar 2003, 26 (3), 631–637 [cit. 2018-04-11]. DOI: 10.2337/dia-care.26.3.631. Dostupné z: http://apps.webofknowledge.com.zdroje.vse.cz/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=15&SID=C3QZi4Xv9Js8TjQhBWC&page=2&doc=12

VARNI, JW, M SEID a CA RODE. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* [online]. Feb 1999, 37 (2), 126–139 [cit. 2018-04-11]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10024117>

VARNI, JW. *PedsQL TM Dotazník o pediatrické kvalitě života: Modul Diabetes*. ©1998a. Dostupné z: <http://www.pedsq.org>

VARNI, JW. *PedsQL TM Dotazník o pediatrické kvalitě života: Modul Vliv na rodinu*. ©1998b. Dostupné z: <http://www.pedsq.org>

VARNI, JW. *PedsQL TM Dotazník o pediatrické kvalitě života: Version 4.0 - Czech (Czech Republic)*. ©1998c. Dostupné z: <http://www.pedsq.org>

VARNI, JW. *Scaling and scoring of the Pediatric quality of life inventory TM: PedsQL TM*. Version 17. May 2017. Dostupné z: <http://www.pedsq.org>

WAGNER, Verena M., Esther MÜLLER–GODEFFROY, Simone von SENGBUSCH, Stefan HÄGER a Ute THYEN. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics* [online]. Springer-Verlag, 2005, 164 (8), 491–496 [cit. 2017-12-07]. DOI: 10.1007/s00431-005-1681-4. ISSN 1432-1076. Dostupné z: <https://link-springer-com.ez-proxy.svkpl.cz/content/pdf/10.1007%2Fs00431-005-1681-4.pdf>

90. výročí objevu inzulinu – cesta k záchraně lidských životů. *Fakultní nemocnice v Motole* [online]. ©2012, 2013 [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/odbor-komunikace/tiskovy-servis/tiskove-zpravy/archiv/90-vyroci-objevu-inzulinu-cesta-k-zachrane-lidskyc/>

Přílohy

Příloha 1: Úvod dotazníku pro rodiče diabetika

Dobrý den,

jmenuji se Kateřina Křepelová. Studuji Fakultu managementu VŠE Praha, obor Management zdravotnických služeb. V rámci mé diplomové práce se zabývám **zkoumáním kvality života dospívajících dětí ve věku 13–18 let s onemocněním diabetes mellitus 1. typu.**

Tento výzkum považuji za důležitý, protože se týká nepříliš prozkoumané oblasti – kvality života dětských pacientů s doživotním autoimunitním onemocněním. Z celosvětového hlediska se jedná o oblast, kterou je potřeba zkoumat více do hloubky. V České republice prozatím nebylo provedeno hlubší zkoumání.

K tomuto výzkumu používám několik druhů standardizovaných dotazníků PedsQL, které byly odborně přeloženy do českého jazyka a mám povolení autora je využít pro svůj výzkum. Tento typ dotazníků patří celosvětově mezi jeden z nejvyužívanějších pro zkoumání této oblasti. Jedná se o dotazníky zkoumající kvalitu života nejdříve obecně a poté se zaměřením přímo na diabetes. Jsou vždy ve dvou variantách – pro děti, ale také pro rodiče. Zkoumám tedy oba pohledy členů rodiny. Posledním přiloženým dotazníkem určeným pouze rodičům je dotazník zaměřený na hodnocení vlivu onemocnění na rodinu, protože je jisté, že onemocněním je zasažena celá rodina, řešící specifické problémy.

Věřím, že je důležité se věnovat tomuto tématu, proto budu velice ráda, pokud se výzkumu Vaše rodina zúčastní. Dotazníky jsou zcela anonymní. V případě zájmu budou výsledky dostupné ve Vaší diabetologické ordinaci.

Před samotným vyplněním dotazníků Vás musím pouze z organizačních důvodů požádat o povšimnutí si níže připojeného Informovaného souhlasu, aby bylo jisté, že se výzkumu účastníte dobrovolně, bez nátlaku a souhlasíte také se zapojením Vašeho dítěte.

Předem děkuji za spolupráci a za Váš čas strávený nad tímto dotazníkem. Dětem obvykle zabere 5 minut, rodičům pak 10 minut.

Informovaný souhlas pro rodiče (zákonného zástupce) s účastí ve výzkumu kvality života:

Vyplněním následujících dotazníků souhlasím s tím, že se já i můj syn/dcera účastníme výzkumu kvality života. Odpovědi z dotazníků budou sloučit pouze pro účely zpracování výsledků celého výzkumu. Výzkum je zcela anonymní, nikde nejsou uvedeny jméno ani další osobní údaje. Stejně tak samotné dotazníky, ani jejich odpovědi nebudou nikde veřejně dostupné.

Pro začátek prosím zakroužkujte základní informace o diabetikovi:

1. **Pohlaví:** **chlapec** **dívka**
2. **Věk:** **13** **14** **15** **16** **17** **18**
3. **Délka trvání diabetu:**
4. Poslední výše hodnoty **glykovaného hemoglobinu (HbA1c):**
5. **Způsob léčby** (zaškrtněte přesně): **inzulinové pero – humánní inzulin**
inzulinové pero – inzulinová analoga
inzulinová pumpa
6. **Přidružená autoimunitní onemocnění** (prosím vypište):

Příloha 2: Úvod dotazníku pro rodiče dítěte z kontrolní skupiny

Dobrý den,

jmenuji se Kateřina Křepelová. Studuji Fakultu managementu VŠE Praha, obor Management zdravotnických služeb. V rámci mé diplomové práce se zabývám **zkoumáním kvality života dospívajících dětí ve věku 13–18 let s onemocněním diabetes mellitus 1. typu.**

Tento výzkum považuji za nesmírně důležitý, protože se týká nepříliš prozkoumané oblasti – kvality života dětských pacientů s doživotním autoimunitním onemocněním. Z celosvětového hlediska se jedná o oblast, kterou je potřeba zkoumat více do hloubky. V České republice prozatím nebylo provedeno hlubší zkoumání.

K tomuto výzkumu používám několik druhů standardizovaných dotazníků PedsQL, které byly odborně přeloženy do českého jazyka a mám povolení autora je využít pro svůj výzkum. Tento typ dotazníků patří celosvětově mezi jeden z nejvyužívanějších pro zkoumání této oblasti. V případě Vás – rodičů dětí netrpících diabetem mellitem 1. typu se jedná o dotazníky zkoumající obecnou kvalitu života Vašich dětí.

Důvod, proč Vás žádám o vyplnění těchto dotazníků je, že potřebuji prozkoumat také kvalitu života zdravých dětí stejného věku, abych měla srovnání pro výsledky kvality života chronicky nemocných dětí a mohla stanovit výsledky.

Věřím, že je důležité se věnovat tomuto tématu, proto budu velice ráda, pokud se výzkumu Vaše rodina zúčastní. Dotazníky jsou zcela anonymní.

Před samotným vyplněním dotazníků Vás musím pouze z organizačních důvodů požádat o povšimnutí si níže připojeného Informovaného souhlasu, aby bylo jisté, že se výzkumu účastníte dobrovolně, bez nátlaku a souhlasíte se zapojením Vašeho dítěte.

Předem děkuji za spolupráci a za Váš čas strávený nad tímto dotazníkem. Dětem jeho vyplnění obvykle zabere 5 minut.

Informovaný souhlas pro rodiče (zákonného zástupce) s účastí ve výzkumu kvality života:

Vyplněním následujících dotazníků souhlasím s tím, že se můj syn/dcera účastníme výzkumu kvality života. Odpovědi z dotazníků budou sloučit pouze pro účely zpracování výsledků celého výzkumu. Výzkum je zcela anonymní, nikde nejsou uvedeny jméno ani další osobní údaje. Stejně tak samotné dotazníky, ani jejich odpovědi nebudou nikde veřejně dostupné.

Pro začátek prosím zakroužkujte základní informace o dítěti:

1. Pohlaví: **chlapec** **dívka**
2. Věk: **13** **14** **15** **16** **17** **18**
3. Případné **autoimunitní onemocnění** (prosím vypište):