

**Univerzita Karlova v Praze  
1. lékařská fakulta**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**2007**

**Bc. Mrkvičková Tereza**

**Univerzita Karlova v Praze  
1. lékařská fakulta  
Ústav teorie a praxe ošetrovatelství**

---

**Navazující magisterské studium  
učitelství zdravotnických předmětů pro střední školy**

## **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Problémy rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu**

**2006/2007**

**Bc. Tereza Mrkvičková**

**Vedoucí práce: PhDr. Pavla Pavlíková**

## Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Pavle Pavlíkové za cenné rady a připomínky, kterými mi ukázala správný směr mé diplomové práce, za pomoc a za ochotu, se kterou přistupovala při veškerých konzultacích.

Můj dík dále patří mé kamarádce Ing. Lucii Králové, která mi převedla většinu rozhovorů z auditivní do textové podoby a pomohla se stylistickou úpravou, mému snoubenci Mgr. Michalu Štěrbovi za podporu a textovou korekturu, Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí a MUDr. Marii Imramovské za podporu při vyhledávání respondentů a mým rodičům, kteří mě v mé práci podporovali.

Obhajoba diplomové práce dne:.....

Jméno oponenta:.....

Hodnocení:.....

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila při její realizaci jen těch pramenů, které jsou uvedeny v seznamu literatury.

V Ovčárech 21.4.2007

.....

## Obsah

Anotace v českém jazyce.....	7
Anotace v anglickém jazyce.....	8
1 Úvod.....	9
2 Historie onemocnění.....	11
3 Charakteristika onemocnění diabetes mellitus.....	13
3.1 Definice.....	13
3.2 Klasifikace onemocnění.....	14
3.3 Klinický obraz.....	15
3.4 Diagnostika.....	16
3.5 Léčba.....	17
3.6 Komplikace onemocnění.....	18
4 Edukace dětí i rodičů.....	20
4.1 Výživa.....	20
4.2 Fyzická aktivita.....	20
4.3 Selfmonitoring.....	21
4.4 Volba povolání.....	22
4.5 Cestování.....	23
4.6 Školka, škola a jiné sociální skupiny.....	24
5 Psychosociální vývoj dítěte a DM1. typu.....	26
5.1 Rané dětství.....	26
5.2 Děti školního věku.....	27
5.3 Dospívající.....	30
6 Legislativa a diabetes.....	33
6.1 Pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou.....	33
6.2 Finanční pomoc rodičům diabetického dítěte.....	35
7 Psychika rodičů a dětí s chronickým onemocněním.....	36
7.1 Autoplastický obraz nemoci.....	36
7.2 Fáze vyrovnávání se s chronickým onemocněním.....	37
7.3 Výchova nemocného dítěte.....	38
8 Metodika výzkumu.....	40
8.1 Cíle výzkumu.....	40
8.2 Formulace výzkumných otázek.....	40

8.3 Popis metodického rámce a metod.....	41
8.3.1 Obecný metodologický rámec plánovaného výzkumu.....	41
8.3.2 Použité metody .....	42
8.4 Organizace a průběh výzkumu.....	44
8.5 Charakteristika výzkumného vzorku.....	44
9 Analýza a hodnocení dat.....	46
9.1 Analýza výpovědí jednotlivých rodin.....	46
9.2 Hodnocení výpovědí jednotlivých rodin.....	107
9.3 Analýza a hodnocení respondentických skupin.....	124
9.3.1 Skupina rodičů.....	124
9.3.2 Skupina dětí.....	130
10 Diskuse.....	135
11 Shrnutí výsledků výzkumu.....	138
12 Doporučení pro edukaci rodin dětí s onemocněním DM1.typu .....	142
13 Seznam použitých pramenů.....	143
14 Seznam příloh.....	146

## **Anotace**

Titul a jméno autora:	Bc. Tereza Mrkvičková
Instituce:	Univerzita Karlova v Praze, 1.lékařská fakulta Ústav teorie a praxe ošetřovatelství Studničkova 5, 121 00 Praha 2
Obor:	Navazující magisterské studium oboru učitelství zdravotnických předmětů pro střední školy
Název práce:	Problémy rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu
Vedoucí práce:	PhDr. Pavla Pavlíková
Počet stran:	146 + přílohy
Počet příloh:	6
Rok obhajoby:	2007
Klíčová slova:	diabetes mellitus, psychika, komunikace, edukace, problémy chronicky nemocných dětí, rodiče nemocných dětí, problémy rodin dětí s diabetem

Tato práce zpracovává kvalitativním způsobem problémy rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Zjišťuje intenzitu problémů a porovnává získané informace nejprve v rámci jedné rodiny a dále v rámci skupiny respondentů. Klade si za cíl zjistit, jak se se zjištěným onemocněním vyrovnává rodič a jak dítě, porovnává přání dětí a jejich rodičů do budoucnosti, posuzuje znalosti dětí o svém onemocnění. Smyslem práce je porozumět problémům takto postižených rodin a najít možná řešení ke zmírnění jejich obtíží.



## **Abstract**

Author's name: Bc. Tereza Mrkvičková  
School: Charles University, Prague  
1<sup>st</sup> Faculty of Medicine  
Institut of Theory and Practice of Nursing  
Studničkova 5, 121 00 Prague

Program: Pedagogy of health care for a high school

Title: Problems of children suffering from type 1 diabetes mellitus and their families

Consultant: PhDr. Pavla Pavlíková

Number of pages: 146 + attachments

Number of attachments: 6

Year: 2007

Key words: diabetes mellitus, psyche, communications, education, problems of families with children suffering diabetes

This thesis determines problems of children suffering from type 1 diabetes mellitus and their families. It finds out intensity of the problems and compares obtained information within the family and within the whole group of informants. This thesis discovers how children and parents accept the disease and deal with it, compares children's and parent's wishes, their plans for the future and also their knowledge about the disease. The aim of this thesis is to understand problems of families with affected child and find solutions to reduce their difficulties.

**Motto:**

Co může vědět ten, kdo nikdy netrpěl.

Neznámý autor

**1 Úvod**

Diabetes mellitus 1. typu je chronické onemocnění se vzrůstající tendencí, a proto i obecný zájem o tuto nemoc vzrůstá. V České republice se diabetes vyskytne asi u jednoho z 2000 dětí, to znamená asi 0,05%. Každý rok se podle průzkumu v České republice diagnostikuje zhruba 300 dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Tedy nemalý počet rodin se musí naučit žít s nemocí svého dítěte a to je pro takovou rodinu skutečně obtížný úkol. Nejedná se o pouhou aplikaci inzulínu, ale především o přesné dávkování stravy a dodržování časového plánu. Dobrá kompenzace diabetu je sice obtížná, ale možná. Před 100 lety na toto onemocnění všichni pacienti umírali. Dnes je onemocnění léčitelné a při dodržování určitých zásad může i diabetik 1. typu prožít plnohodnotný život.

Pro svou práci jsem si vybrala právě problémy rodičů a dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Toto onemocnění má nejenom spoustu medicínských, ale i sociálních a psychických otazníků, a právě ty mě zajímají nejvíce. Každý zdravotník zná medicínskou problematiku tohoto onemocnění, ale jen málokdo si už dovede představit, co všechno další komplikuje dítěti a jeho rodiči běžný život. Svou prací bych ráda zjistila psychosociální problémy, abych i nám zdravotníkům přiblížila běžný život takovýchto rodin. My rodiče diabetického dítěte vybavíme inzulínem, informacemi o onemocnění, nutností přepočítávat a vážit jídlo, ale neporadíme mu už, jak vysvětlit ve škole, že bude dítě chodit do školy s jehlou a stříkačkou, jak vysvětlit dítěti, že nesmí jíst jen tak, kdy se mu zachce, i když jeho kamarádi smí apod.

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké problémy jsou v rodinách diabetických dětí a jak se mění pořadí problémů po několika letech. Dále bych chtěla zjistit, jaké jsou možné scénáře vývoje problémů u dětí v souvislosti s jejich vývojovým stádiem a jak vnímají a hodnotí problémy děti v konfrontaci s jejich rodičem. Psychika rodiče, fáze vyrovnávání se s nemocí svého dítěte a postoje okolí na jeho

onemocnění budou dalšími sledovanými faktory. Ráda bych se dozvěděla, jaké představy a tužby mají děti i jejich rodiče do budoucna. Nakonec bych chtěla prostřednictvím této studie zjistit, do jaké míry byla rodina prostřednictvím zdravotnického personálu vybavena znalostmi a dovednostmi o diabetu po propuštění z nemocnice při záchytu onemocnění a jak zdravotní sestry pomáhají rodině řešit problémy v současnosti.

Smyslem mé práce je lépe porozumět problémům rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu a najít možná řešení ke zmírnění jejich obtíží. Domnívám se, že problémy těchto rodin jsou opomíjené a nevěnuje se jim dostatečná pozornost. Proto bych rozborem několika konkrétních případových studií chtěla zjistit, zda bychom my zdravotničtí pracovníci mohli v této oblasti něco zlepšit. Doufám, že se mi podaří přiblížit tuto problematiku trochu z jiné strany a nahlížet na diabetes nejen jako na nemoc.

## 2 Historie onemocnění

Toto onemocnění pravděpodobně tížilo člověka již od nepaměti, konec konců již záznamy nejstarších civilizací (Malá Asie, Čína, Egypt, Indie) mluví o případech nadměrné žízně, ztrát hmotnosti a vysoké produkce moči chutnající po medu přitahující mravence a mouchy.

Vlastní termín "diabetes" je odvozen z řeckého slova znamenajícího "sifon," či průtok vody. "Mellitus" znamená v latině "medově sladký," "slazený medem," "medový."

Ku příkladu nejstarší známý lékařský text, papyrus Ebers, který byl nalezen v Thébách v Egyptě a pochází z doby okolo roku 1550 před Kristem, doporučoval trpícím touto chorobou dietu skládající se z drobných plodů, ovoce, zrnin a medu, což mělo mít za důsledek utlumení zvýšeného močení.

Zápisky Indiánů z tohoto období připisovaly vznik choroby přehnanému jídlu a pití. Záznamy o stravování středních vrstev v severoevropských zemích během 15.-17. století popisují jídla skládající se z mnoha chodů pečeného masa namáčeného v tuku, bohatých a sladkých moučnicků a spousty másla a smetany, ale jen málo vlákniny či listovité zeleniny. Proto není překvapující, že mnoho případů diabetu bylo hlášeno v těchto obdobích hojnosti a nadbytku. Také není bez zajímavosti, že lékaři v této době museli ochutnávat moč pacientů, aby zjistili případnou sladkou chuť a tak detekovali chorobu.

Brzy poté vznikly dva myšlenkové směry ohledně stravování. Jedni věřili v nahrazení cukru ztraceného v moči dietním opatřením, zatímco druzí byli přesvědčeni o nezbytnosti omezení příjmu karbohydrátů, aby byly sníženy důsledky, které vedly k nadbytku cukru v těle.

V roce 1797 začal dlouhodobý trend vysoce tučných a vysoce proteionových diet s nízkým obsahem karbohydrátů a jako strava bylo doporučováno diabetikům maso a tuk. Žádný z lékařů v té době o povaze choroby příliš nevěděl a psalo se o ní jako o chorobě ledvin, žaludku či krve.

I tak se za důkaz pomoci pacientům s diabetem v důsledku této diety považovalo snížení obsahu cukru v moči, čehož bylo u mnohých dosaženo. Ale omezení příjmu kalorií jakožto efektivní terapie přišlo až s francouzským lékařem Bouchardatem, který si všiml, že v letech 1870 až 1871, kdy Francie vedla válku s Pruskem a byl nedostatek potravin, se výrazně snížil obsah cukru v moči u diabetických pacientů.

Největší průlom v pochopení patologie této choroby přišel v druhé polovině 19. století. V roce 1869 při prohlížení vzorku pankreatu v mikroskopu objevil německý lékař Langerhans malé červené buňky, které se odlišovaly od zbytku pankreatické tkáně. Později tyto buňky byly pojmenovány Langerhansovy ostrůvky. Další pokusy na zvířatech ukázaly, že pokud byly tyto buňky ušetřeny, zatímco byl zbytek pankreatu zničen, nenastal diabetes mellitus.

Naprostο náhodně v roce 1889 bylo objeveno, že chirurgické odstranění pankreatu u psů způsobilo jejich brzkou smrt v důsledku diabetu. Dva němečtí lékaři - Minkowski a von Mering studovali roli pankreatu v trávicím procesu, když si pečovatel všiml, že psi bez pankreatu produkovali vysoký objem moči, která přitahovala mouchy. Tehdy se zjistilo, že tato psí moč obsahovala cukr, takže byla prostudována závislost mezi funkcí pankreatu a diabetem, což byl zásadní objev, který nasměroval vědecké bádání správným směrem.

Převratným objevem Federika Bantinga a Charlese Besta bylo v roce 1921 získání výtažků z kravských pankreatů, které jsou při léčbě zvířat bez pankreatu velmi účinné. Nejznámější se tak stala fena Majorie, která bez pankreatu, po podávání výtažku isletinu (nyní inzulínu), přežila 70 dní.

Úplně prvním člověkem, kterému byl podán inzulín, byl 11.1.1922 13letý chlapec s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Za objevení inzulínu byla v roce 1923 udělena autorům Nobelova cena za lékařství.

V roce 1923 se inzulín dostal i do Československa a začala nová éra v léčbě diabetu. (14, 26)

### **3 Charakteristika onemocnění diabetes mellitus**

#### **3.1 Definice onemocnění**

Pro základní představu o onemocnění uvádím přehled citovaných definic diabetu mellitu.

„Diabetes mellitus je klinický syndrom porušeného metabolismu s nepřiměřenou hyperglykemií v důsledku buď absolutního deficitu inzulínu nebo snížení jeho biologického účinku (nebo obou).“ (3, s. 637)

„Diabetes mellitus tvoří (nehomogenní) skupinu onemocnění různé etiologie, jejichž společným jmenovatelem je hyperglykémie a v jejím důsledku glykosurie. Onemocnění je podmíněno absolutním nedostatkem inzulínu nebo jeho relativním nedostatkem při jeho snížené účinnosti.“ (1, s. 97)

„Diabetes mellitus je skupinou chronických, etiopatogeneticky heterogenních onemocnění, jejichž základním rysem je hyperglykémie. Vzniká v důsledku nedostatečného účinku inzulínu při jeho absolutním nebo relativním nedostatku a je provázen komplexní poruchou metabolismu cukrů, tuků a bílkovin.“(2, s. 47)

„Diabetes mellitus je etiopatogeneticky multifaktoriální onemocnění, jehož příčinou je absolutní či relativní nedostatek sekrece inzulínu, provázený hyperglykemií. Vysoká hladina cukru v krvi je však jedním ze základních projevů jinak složitého onemocnění.“ (4, s. 11)

Pro úplnost uvádím definici dle WHO v originální podobě.

„The term diabetes mellitus describes a metabolic disorder of multiple aetiology characterized by chronic hyperglycaemia with disturbances of carbohydrate, fat and protein metabolism resulting from defects in insulin secretion, insulin action, or both. The effects of diabetes mellitus include long– term damage, dysfunction and failure of various organs. Diabetes mellitus may present with characteristic symptoms such as thirst, polyuria, blurring of vision, and weight loss. In its most severe forms, ketoacidosis or a non–ketotic hyperosmolar state may develop and lead to stupor, coma and, in absence of effective treatment, death. Often symptoms are not severe, or may be absent, and consequently hyperglycaemia

sufficient to cause pathological and functional changes may be present for a long time before the diagnosis is made. The long-term effects of diabetes mellitus include progressive development of the specific complications of retinopathy with potential blindness, nephropathy that may lead to renal failure, and/or neuropathy with risk of foot ulcers, amputation, Charcot joints, and features of autonomic dysfunction, including sexual dysfunction. People with diabetes are at increased risk of cardiovascular, peripheral vascular and cerebrovascular disease.

Several pathogenetic processes are involved in the development of diabetes. These include processes which destroy the beta cells of the pancreas with consequent insulin deficiency, and others that result in resistance to insulin action. The abnormalities of carbohydrate, fat and protein metabolism are due to deficient action of insulin on target tissues resulting from insensitivity or lack of insulin.“

(WHO 1999)

### **3.2 Klasifikace onemocnění**

Americká diabetologická společnost podala v roce 1997 nový návrh v klasifikaci a diagnostice diabetu. Návrh na novou klasifikaci byl v roce 1999 přijat i Světovou zdravotnickou organizací:

I. Diabetes mellitus typ1 (dále také DM1)

A) Imunitně podmíněný

B) Idiopatický

II. Diabetes mellitus typ 2

III. Ostatní specifické typy diabetu

IV. Gestační diabetes mellitus

**I. Diabetes mellitus typ 1** - onemocnění vzniká důsledkem selektivní destrukce beta buněk vedoucí k absolutnímu nedostatku inzulínu a životní závislosti na jeho exogenním podávání. Tento typ onemocnění se vyznačuje velkým sklonem ke ketoacidóze.

**A) Imunitně podmíněný** typ je nejčastější formou DM1, kdy dochází ke zničení beta buněk na podkladě autoimunitního procesu, který probíhá u predisponovaných osob.

**B) Idiopatický DM1** se vyskytuje v africké a asijské populaci. Klinicky jsou nemocní absolutně závislí na inzulínu, nejsou však prokazatelné známky autoimunitního procesu vedoucího k destrukci beta buněk.

**II. Diabetes mellitus typ 2** - nemocní nejsou absolutně závislí na exogenním podávání inzulínu, ačkoli občas vyžadují inzulín k uspokojivé kompenzaci svého onemocnění. Tito nemocní nemají sklon ke ketoacidóze. Začátek onemocnění bývá pozvolný a obvykle až po dosažení 40. roku života. U tohoto typu diabetu je typický rodinný výskyt, který je spojen u 60-90% případů s nadváhou.

**III. Ostatní specifické typy diabetu** - patří sem zejména nemocní s genetickým defektem funkce beta buněk. Jsou to typy MODY (maturity-onset type diabetes of the young). Jde o diabetes s dominantní autozomální dědičností, která se manifestuje ve věku do 25 let a je více než 5 let kompenzovatelný bez podávání inzulínu. Dále sem patří genetické defekty účinku inzulínu, jako např. defekt inzulínových receptorů. Další druhy diabetu, které se řadí do této skupiny, jsou choroby pankreatu a z nich vznikající diabetes.

**IV. Gestační diabetes** - je definován jako porucha glukózové homeostázy či diabetes mellitus vzniklý v průběhu těhotenství. Po ukončení těhotenství většinou vymizí nebo je jej nutné překlasifikovat. (2)

### 3.3 Klinický obraz

**Klinický obraz** onemocnění je dán řadou faktorů, které odrážejí:

- stupeň a délku trvání metabolické dekompenzace-hyperglykémie, ketoacidóza
- přítomnost dlouhodobých mikro- a makroangiopatických komplikací
- chyby v léčbě
- onemocnění, jehož je diabetes součástí- sekundární diabetes

**Klasické příznaky:**

- žízeň a polydipsie
- polyurie, noční močení
- hubnutí při normální chuti k jídlu
- únava, malátnost
- přechodné poruchy zrakové ostrosti
- poruchy vědomí až kóma
- dech páchnoucí po acetonu



**Další projevy:** recidivující infekce, zvýšená kazivost chrupu, stenokardie, klaudikace, trvalé poškození zraku při diabetické retinopatii, noční bolesti a parestzie dolních končetin, poruchy potence, poruchy vyprazdňování žaludku, průjmy (2)

### **3.4 Diagnostika**

Diagnóza diabetes mellitus či porucha glukózové homeostázy se stanovuje na základě glykémie ve venózní plazmě, která se měří klasickými biochemickými metodami.

#### **Vyšetření glykémie**

Vyšetření glykémie je jedno z nejdůležitějších a nejčastějších měření v diabetologii. Glykémie se měří ke stanovení tzv. glykemického profilu, což představuje řadu vyšetření během jednoho dne. Glykemický profil zachycuje okamžiky rozhodující pro posouzení léčby.

Diabetici 1. typu si obvykle měří tzv. malý glykemický profil, který slouží ke kontrole správnosti dávek inzulínu. Měření se provádí obvykle před aplikací inzulínu. Ráno před snídaní, před obědem, 1. večerí a pak následuje injekce rychle působícího inzulínu a dále před spaním, kdy se diabetik změří naposledy a aplikuje si injekci dlouze působícího inzulínu. Pokud se diabetik necítí v pořádku, onemocní-li, nebo měl-li zvýšenou fyzickou aktivitu, je nutné měřit glykémii častěji.

Doporučené hodnoty glykémie nalačno a před hlavními jídly by u diabetiků neměly přesáhnout 7,8 mmol/l a po jídle 10 mmol/l. (8, 20)

#### **Orální glukózový toleranční test (oGTT)**

Vyšetření se indikuje pouze tehdy, není-li diagnóza jednoznačná již z hodnot glykémie nalačno a náhodné glykémie. Test se neprovádí u akutně nemocných osob, imobilizovaných pacientů a pacientů na redukční dietě.

U diabetiků 1. typu se tento test nikdy neprovádí, protože jejich glykémie a celkový stav umožňuje stanovení diagnózy bez této zátěže.

Test se provádí následujícím způsobem. Tři dny před testem se neomezuje příjem sacharidů (nejméně 150 g/den) a nemocný vykonává obvyklou fyzickou zátěž. Po 10ti – 16ti hodinovém lačnění vypije nemocný 75g roztoku glukózy ve 200 ml vody nebo čaje během 5 – 10 minut. Dávka glukózy v dětském věku je 1,75 g/kg

ideální hmotnosti. Pacient během testu zůstane v klidu a nesmí kouřit. Odběry glykémie se provádějí nalačno ve 30., 60., a 120. minutě po zátěži. (2)

### Vyšetření moče

Jedná se o základní mikroskopické a chemické vyšetření včetně pH. Cukr v moči se hodnotí kvalitativně a kvantitativně. Močový profil je odběr tří vzorků moče a nebo se hodnotí porcovaný močový profil, to jsou 4 vzorky moče po 6-ti hodinách v průběhu 24 hodin. (2)

Níže uvádím kritéria pro diagnostiku diabetu mellitu dle naměřené glykémie.

Tabulka č.1 Kritéria pro diagnózu diabetu mellitu dle doporučení Americké diabetologické asociace z roku 1997 a WHO z roku 1999

<b>Diabetes mellitus může být diagnostikován třemi různými způsoby</b>	
<b>1. Přítomnost klasických příznaků cukrovky + náhodná glykémie <math>\geq 11,1</math> mmol/l</b> Klasické příznaky: žízeň, polyurie, hubnutí	
<b>nebo</b>	
<b>2. Glykémie na lačno <math>\geq 7,0</math> mmol/l</b> Stanoveno na lačno rozumíme nejméně 8 hodin po příjmu potravy	
<b>nebo</b>	
<b>3. Glykémie ve 120 minutě oGTT <math>\geq 11,1</math> mmol/l</b> oGTT by se měl provádět při zátěži 75g glukózy standardním způsobem	
<b>Hraniční porucha glukózové homeostázy</b>	
<b>1. Zvýšená glykémie na lačno</b>	glykémie na lačno je 6,1-6,9 mmol/l
<b>2. Porucha glukózové tolerance</b>	glykémie ve 120 min oGTT je 7,8-11,0 mmol/l
<b>Normální hodnoty</b>	
<b>1. Normální glykémie na lačno</b>	glykémie na lačno je $< 6,1$ mmol/l
<b>2. Normální glukózová tolerance</b>	glykémie ve 120 min oGTT je $< 7,8$ mmol/l

(2, s.56)

### 3.5 Léčba

Dnes je léčba lege artis u diabetiků 1. typu pouze intenzifikovaná inzulinoterapie s podáním tří dávek inzulínu k velkým jídlům a depotního inzulínu na noc. Dávky inzulínu by měly být voleny optimálně, aby diabetes byl dobře kompenzován a přitom hmotnost nestoupala. Nedaří-li se diabetes kompenzovat jinak, pak je rozhodující stav vnitřního prostředí, tj. optimální glykémie, glykozylovaný hemoglobin a normální spektrum lipidů. Konkrétní vývoj hmotnosti je pak méně důležitý.

U diabetiků 1. typu, kde tato léčba selhává je vhodné nasazení inzulinové pumpy nebo kombinace dlouhodobého a krátkodobého analoga inzulinu.

Významným léčebným postupem je dnes i *transplantace pankreatu*, která se provádí běžně i v kombinaci s transplantací ledviny. Následuje pak dlouhodobá imunosupresivní léčba. (2)

### 3.6 Komplikace onemocnění

V prevenci komplikací diabetu je třeba maximálně využít časné fáze zjištění diabetu, kdy je nemocný otřesen náhlým zjištěním nemoci a je snadnější ho motivovat k důslednému dodržování pravidel léčby. Později, kdy pocítí, že diabetes nebolí a jeho život se zásadně nezměnil, může být motivace pacienta obtížnější.

#### Akutní komplikace

Mezi nejběžnější akutní komplikace diabetu mellitu patří hypoglykemické a hyperglykemické kóma. U pacientů léčených inzulinem je s vyšším rizikem spojeno hypoglykemické kóma. Toto je náhle se rozvíjející epizoda, nastávající při zvýšeném výdeji energie či při vyšší dávce inzulinu, než je nezbytně nutné.

**Ketoacidotické (hyperglykemické) kóma** je bohužel často prvním projevem diabetu u pacientů, kteří zanedbali klinické známky diabetu - polyurii a polydypsii - a o své nemoci nevěděli. Typické je hluboké Kussmaulovo dýchání, časté je zvracení a bolesti břicha připomínající náhlou příhodu břišní. Pacient má být co nejrychleji dopraven na jednotku intenzivní péče, základním léčebným opatřením je úprava hydratace pacienta. Léčba inzulinem se dnes zahajuje kontinuálním podáváním malých dávek inzulinu rychle působícího humánního inzulinu intravenózně.

**Hypoglykemické kóma** je mnohem častější komplikací než kóma hyperglykemické. Vzniká především u diabetiků s inzulinem, jestliže se inzulin předávkuje nebo není-li jeho aplikace následována včas dostatečným příjmem potravy. Rozvoj klinických příznaků je rychlý a počítá se na minuty. Pacient má pocit hladu, slabost, pocení, třes, později se objeví zmatenost s agresivním chováním a nakonec bezvědomí, v němž se mohou objevit křeče. Nejdůležitější laboratorní známkou je nízká glykémie (kolem 1,0 mmol/l). Pokud podáme sacharidy, je předpověď dobrá. Na začátku rozvíjejícího se stavu stačí čaj s glukózou ústy, při bezvědomí aplikujeme 40% glukózu i.v.

## **Chronické komplikace**

Diabetes vyvolává dva typy chronických komplikací.

**Specifické komplikace**, které se vyskytují jen u diabetu. Ke svému vzniku vyžadují chronickou hyperglykémii. K těmto komplikacím patří: diabetická mikroangiopatie (retinopatie, nefropatie), neuropatie (viscerální a somatická), syndrom diabetické nohy jako komplikace neuropatie a mikroangiopatie. Specifické diabetické komplikace nevznikají obvykle do puberty. Typicky se rozvíjí po 10 a více letech trvání diabetu.

**Nespecifické komplikace**, které se vyskytují i bez diabetu, ale u diabetiků jsou velmi časté. Jedná se o tyto komplikace: diabetická makroangiopatie je synonymem pro rozvoj aterosklerózy u diabetika, recidivující infekce zejména močových cest, nekróza ledvinných papil je vzácnou příčinou hematurie a kolikovitých bolestí, u diabetiků je častější i katarakta.

**Prevence komplikací** akutních i chronických je pravidelná kontrola glykemií a dodržování stanoveného množství sacharidů určených na den. Diabetik by neměl dostávat denně více jednotek inzulínu než je polovina jeho váhy. Pokud toto pravidlo nedodrží, hrozí riziko rozvoje chronických komplikací. (2,48, 49)

## **4 Edukace dětí i rodičů**

### **4.1 Výživa**

Dnes se už nepoužívá termín diabetická dieta. Zejména u dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu je snaha žádné potraviny nezakazovat, ale naučit malé diabetiky přepočítat každé jídlo na takzvané výměnné jednotky. Výměnná jednotka je ustálené množství sacharidů, v našich podmínkách se jedná o 10-12g sacharidů na jednu výměnnou jednotku. Pacient tak není nucen zříkat se některých potravin naprosto striktně. Cílem zdravotníků je tak naučit během krátké hospitalizace rodiče a dítě vybírat mezi vhodnými a méně vhodnými potravinami. V běžném životě je pak nutné, aby si alespoň do začátku rodina s takto nemocným dítětem zakoupila a začala používat váhu. Každé jídlo obsahující sacharidy zvážíli a naučili se, které potraviny neobsahují žádné sacharidy a mohou tak být diabetiky konzumovány v neomezeném množství.

Diabetik by se měl stravovat 6 krát denně. Jídla by měl být vyvážená a po poradě s lékařem ustálena. Doma by pacient neměl stanovené množství sacharidů překračovat a regulovat pouze dávky inzulínu. Bohužel občas je nutné hýbat i s množstvím výměnných jednotek. Je však třeba určitá zkušenost, aby se dalo snědené množství jídla adekvátně vykompenzovat inzulínem.

Rodiče a děti by měli též získat informace o druhu přijatých sacharidů, jak působí monosacharidy, oligosacharidy a polysacharidy, zejména rozdíl v rychlosti jejich vstřebávání, který je pro diabetiky velmi významný pro sestavení jídelního plánu.

Počet výměnných jednotek k jednotlivým jídlům a množství inzulínu, které by mělo snědené množství pokrýt, jsou zaznamenávány pravidelně do diabetického deníčku, který diabetik společně s dalšími údaji předkládá lékaři při pravidelné kontrole. (20)

### **4.2 Fyzická aktivita**

Fyzická aktivita je stejně důležitá jako jídlo. Pohyb a sport pomáhají člověku naší doby nacházet ztracenou rovnováhu mezi příjmem a výdejem energie, mezi rozvojem tělesných a duševních schopností, přináší uvolnění a uspokojení. Patří nezbytně do života současného člověka bez ohledu na to, zda má či nemá diabetes. Jediný rozdíl mezi člověkem s diabetem a člověkem bez diabetu je v tom, že při

diabetu musí člověk o pohybu a sportu více přemýšlet, protože tělesný pohyb ovlivňuje glykémii.

Při pohybu potřebujeme energii. Tuto energii obvykle získáváme chemickým spalováním glukózy. Pohyb tedy vede ke spotřebě glukózy a ke snížení glykémie.

Při přemýšlení o sportu a pohybu musíme uvažovat o dvou věcech. O intenzitě pohybu a o délce pohybu.

Výběr sportů je diabetem omezen jen nepodstatně a pokud někdy bývá omezován, pak pro rizika plynoucí z nerozpoznané hypoglykémie. Proto známá poučka praví, že při plavání by měl být člověk s diabetem stále na očích, aby mohl být při náhlé hypoglykémii včas vytažen z vody. Plavání a hrátky ve vodě je obvykle sport, který spotřebovává energii o poznání více než jiné sporty. Obavy z následků hypoglykémie jsou na místě i u sportů, při nichž člověk ztrácí pevnou půdu pod nohama, jako například parašutismus, horolezectví a jiné.

Ostatní sportovní odvětví může člověk s diabetem provozovat a může v nich dosahovat výsledků srovnatelných s jinými vrstevníky.

Zvýšené spalování glukózy při pohybu vede k poklesu glykémie. Tomu lze předejít třemi způsoby: zvýšeným množstvím jídla, sníženou dávkou inzulínu nebo kombinací obou postupů. (20)

### **4.3 Selfmonitoring**

Od druhé poloviny osmdesátých let dvacátého století je za velmi důležitou součást sledování kvality léčby diabetu mellitu považována aktivní samostatná sebekontrola pacientem - selfmonitoring, se kterým je pacient podrobně seznámen v rámci edukačního programu.

U diabetiků 1. typu jde především o samostatnou kontrolu glykemií, glykosurie a ketonurie. Znamená ale také sledování pocitů hypoglykémie nebo hyperglykémie, hmotnosti a denních dávek inzulínu.

K posouzení kompenzace glykemií nestačí vyšetření náhodné glykémie. Je nutné zhodnotit denní glykemický profil. Obvykle jsou sledovány hodnoty glykémie nalačno, před hlavními jídly, před spaním a někdy i noční glykémie (mezi půlnocí a 3. hodinou ranní, kdy je riziko hypoglykémie nejvyšší), případně mezi hlavními jídly. Selfmonitoring glykemií je indikován u pacientů léčených inzulínem, v období dekompenzace nebo při nutnosti velmi těsné kompenzace také u ostatních diabetiků. Je nezbytný u diabetiků léčených inzulínem, v těhotenství, u dětí, při výskytu

závažných hypoglykemií, při zvláštních situacích vyžadujících úpravy léčebného režimu (cestování, posuny jídel, větší fyzická aktivita, dekompenzace diabetu mellitu). Glykémii si pacient zjišťuje pomocí glukometru. Tento přístroj umožní kvantitativně odečíst hodnotu glykémie. Pacient si sám odebírá kapku krve z bříška prstu automatickou jehlou nebo lancetou. Doporučená frekvence selfmonitoringu závisí na typu a labilitě DM, na schopnostech pacienta využít získané výsledky a dalších okolnostech. Měření glykémie je nezbytné vždy při změnách dávky inzulínu, diety nebo pohybové aktivity nebo riziku hypoglykémie a během onemocnění. Glykémie si pacient musí zaznamenávat a použít je při úpravě léčebného režimu. Inzulínové dávky jsou přidávány podle výsledků. Nikdy by se však neměl pacient stát na selfmonitoringu glykemií psychicky závislý.

Vyšetření glykosurie je na rozdíl od vyšetření glykémie nebolestivé, neinvazivní a levné. Nekoreluje však s vyšší glykémii ve sběrném období a nelze ji použít k úpravě dávek inzulínu. Neodhalí hypoglykémii a její hodnota závisí na ledviněm prahu pro glukosu, který je značně variabilní. Selfmonitoring glykosurie a ketonurie umožňuje pomocí testacích proužků kvalitativní stanovení glukosy a ketolátek v moči.

V případě pozitivního nálezu ketolátek by měl být konzultován lékař, protože jejich přítomnost při hyperglykémii je výrazem metabolické dekompenzace. Z klinického hlediska jsou významná množství ketolátek vyjádřená dvěma až čtyřmi křížky. (20, 25)

#### **4.4 Volba povolání**

Výběr povolání u diabetika může stát v cestě jeho snům o budoucím povolání. Dítě s tímto onemocněním by se mělo nad svým budoucím povoláním zamyslet a zohlednit tento výběr. Onemocnění sice nestanoví kritéria, která by dítě při výběru povolání měla zohlednit, ale zejména pokud je dítě kompenzováno pomocí inzulínových injekcí podávaných v přesném časovém rozvrhu, mělo by se pohlížet i na toto hledisko.

Pro diabetika není vhodné povolání s nepravidelnou pracovní dobou, přeci jen nemůže tak snadno kontrolovat glykémii ve stanovené časy. Proto pokud je to možné, mělo by si takto nemocné dítě vybírat povolání, kde bude mít pravidelnou pracovní dobu, pokud možno v klidném prostředí bez stresu.

Další komplikací by byla povolání spojená s velkým fyzickým vypětím. Pokud by dívka s diabetem chtěla svou kariéru zaslíbit např. baletu, je zde též komplikace. Velké fyzické vypětí může snadno vést k hypoglykémii a k nutnosti přerušování činnosti. To však pro baletku může stát v rozporu s jejím zaměstnáním.

Povolání, která jsou známá jako extrémní, též nejsou pro diabetika vhodná. Nejenže při nich dochází k velkému fyzickému a psychickému vypětí, ale může při nich dojít i k poškození či znehodnocení diabetických pomůcek. Proto by si měl diabetik dobře rozmyslet, jaké povolání si vybere, aby diabetický režim a budoucí zaměstnání nebyly v rozporu. (20, 33)

#### **4.5 Cestování**

Ještě v nedávné minulosti bylo cestování s diabetem složité, protože technické vybavení, které bylo nutné k aplikaci inzulínu, bylo velmi křehké a náročné jak v resterilizaci, tak v použitém materiálu. Dnešní pomůcky pro léčení diabetu, zejména inzulínová pera nebo dokonalé inzulínové injekční stříkačky a inzulínové pumpy, spolu s pružnými inzulínovými programy, činí cestování i pro člověka s diabetem možným.

Na cestování s diabetem je nutné se předem důkladně připravit. Důležité je, aby diabetik před odjezdem do zahraničí měl uzavřené zdravotní pojištění do zahraničí. Léčebné výlohy jsou v zahraničí většinou mnohonásobně vyšší než u nás. Za léky na recept se v zahraničí platí v hotovosti vždy - proto si pacient musí vzít s sebou dostatečnou zásobu nejen inzulínů, ale i všech dalších léků, které možná bude potřebovat.

Při výběru cesty by pacient s diabetem měl zohlednit i hygienickou úroveň navštěvované země. Také by člověk s diabetem měl dát pozor na výběr vhodných potravin a zbytečně nekupoval potraviny na tržištích a v levnějších obchodech.

Další oblast, která může činní obtíže a na kterou by se pacient měl připravit, je řečová bariéra v dané zemi. Pacient by si měl vyhledat alespoň základní termíny, které by mohl potřebovat v souvislosti s problémy se svým onemocněním. Vhodnou příručku vydalo Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí "Diabetický SOS slovník".

Inzulín, který je pro diabetika nezbytný, by se měl vozit nejméně ve dvou zavazadlech, z důvodu možné krádeže či ztráty zavazadla. Jeho ztráta by činila nemalé finanční i psychické starosti.



Při cestování letadlem se inzulín nesmí vozit v kufru, který se ukládá do zavazadlového prostoru letadla. Kufry se na letištích často ztratí a navíc v některých starších typech letadel není zavazadlový prostor vyhříván a inzulín může zmrznout. Tím by se zcela znehodnotil. Inzulín musí být chráněn před vyššími i nižšími teplotami. Při delším pobytu bychom se měli snažit uložit zásobní inzulín do ledničky, ve které je teplota mezi +2 a +8 °C.

Pokud by došlo ke ztrátě či znehodnocení inzulínu a bude nezbytné inzulín v zahraničí zakoupit, je třeba bedlivě sledovat množství jednotek v jednom mililitru. Ve všech zemích není standardní koncentrace 100 jednotek v 1 mililitru. (20, 31)

#### **4.6 Školka, škola a jiné sociální skupiny**

Pokud dítě trpí onemocněním diabetes mellitus 1. typu, je nutné dostatečně informovat všechny učitele a spoluvychovatele dítěte o onemocnění a o možných rizicích. Zvláště od školy, respektive od třídního učitele je nutné určitého pochopení, podporu a poskytnutí pomoci dítěti, pokud se v době vyučování dostane do situace, s níž si samo nedokáže poradit.

Po návratu dítěte z nemocnice a navrácení zpět do školního rytmu by se měl rodič s učitelem sejit a předat mu základní informace o diabetu. Pokud si dítě umí samostatně změřit glykémii a píchnout inzulín, je velká část problému zvládnuta, ale i když dítě tyto úkony samostatně zvládá, musí být učitel informován, že dítě má diabetes a několikrát denně si píchá inzulín. Nejčastěji se pak dítě domlouvá na potřebné dávce inzulínu mobilním telefonem. Pokud je dítě menší a tyto úkony ještě samostatně nezvládá nebo potřebuje dohlédnout na správnou dávku inzulínu, musí se rodič s učitelem domluvit, zda zodpovědnost bude na učiteli či na rodiči, který by musel každý den do školy docházet.

Dále je třeba domluvit se s učitelem na několika praktických záležitostech. Například, kde si bude dítě moci změřit glykémii a aplikovat inzulín. Je žádoucí, aby prostory pro tento úkon byly alespoň trochu kulturní a hygienické tj. místo, kde si dítě může v klidu a bez spolužáků aplikovat injekci. Bylo by potupné, kdyby se dítě s aplikací inzulínu zavíralo na WC nebo do klidného kouta.

Po aplikaci inzulínu by dítě mělo dostat přednostně najíst. Dlouhé čekání ve frontě by mohlo náhle snížit hladinu cukru v krvi a vést tak k hypoglykémii. I tuto skutečnost je třeba s učitelem probrat.

Úskalí, které je třeba předem vyřešit, je jídlo ve školní jídelně. Je nutné vyřešit, aby dítě dostávalo potřebné množství jídla i ve školní či jiné jídelně. Rozumné je, aby se rodiče s kuchařkami předem dohodli a dítěti navázili potřebné množství jídla. Starší děti si obvykle umějí určit správnou dávku inzulínu i na sladká jídla a nepotřebují jídlo vážit. I to je možné, jen to člověk musí dobře umět. Starost ve školní jídelně pak odpadá.

Další obtížnou oblastí může být tělesná výchova. Není žádoucí, aby diabetické dítě bylo osvobozeno od tělocviku, ale i učitel tělocviku musí být informován o možném vzniku hypoglykémie při větší námaze. Musí vědět, jak tuto hypoglykémii zaléčit a dále už nenechat dítě cvičit. Pokud by dítě upadlo do bezvědomí, musí ihned zavolat lékaře a sdělit mu, že se jedná o diabetické dítě a pokud je to možné, aplikovat glukagon.

Určité problémy mohou nastávat při mimoškolních akcích. Menší děti s diabetem mohou školní výlety, školu v přírodě, sportovní výcvik nebo letní dětský tábor absolvovat jen v doprovodu rodičů. Proto by bylo vhodné i tuto alternativu s učitelem probrat. Jen tak dítě zažije to, co jeho spolužáci a nebude se cítit vinou diabetu vyřazeno z kolektivu.

I spolužáci by měli být o onemocnění svého kamaráda informováni. Je prospěšné, dostane-li dítě s diabetem ve škole příležitost v rámci vyučování vysvětlit ostatním, co je to diabetes, proč vzniká a jak se léčí, ukázat jim glukometr a inzulínová pera. Takové vystoupení zvýší sebevědomí dítěte, pro ostatní bývá zajímavé a poučné - ale především odstraní mystérium nepoznané zdravotní odchylky, o které se jinak úplně zbytečně hovoří pouze šeptem.

Cílem rodičů, pedagogů i lékařů by mělo být, aby dítě s diabetem bylo mezi spolužáky handicapováno co nejméně. Každý z nich může svým dílem přispět k tomu, aby se dítě cítilo dobře a vinou diabetu nestrádalo, aby vyrůstalo v harmonickou osobnost a na prahu dospělosti úspěšně nalezlo svoji identitu v životě osobním i profesionálním. (20)

## **5 Psychosociální vývoj dítěte a DM 1. typu**

Diabetes mellitus 1. typu je onemocnění, které se manifestuje především v dětském věku a to bez ohledu na psychickou a fyzickou zralost daného jedince. Ať už dítě onemocní v jakémkoli věku, je nutné, aby se naučilo vnést do svého života určitou disciplínu a řád. U dětí je dobrá kompenzace onemocnění velmi důležitá, protože předpokládáme, že takto nemocné dítě bude chtít prožít plnohodnotný život a s tím nepochybně souvisí mateřství a výchova dětí. Aby i diabetici mohli kvalitně zajistit domov nejen sobě, ale i svým partnerům a dětem, musí mít své onemocnění plně pod kontrolou. Péči o své onemocnění musí rodiče na dítě předávat postupně, přiměřeně jeho věku. V této kapitole nastíním, jaké znalosti o diabetu se v jednotlivých vývojových obdobích u dítěte předpokládají. Znalosti, které v těchto vývojových fázích popisují, se vztahují na děti, které se svou nemocí žijí nejméně jeden rok.

### **5.1 Rané dětství**

#### **Dítě ve věku 1 - 3 roky**

##### **Charakteristika věkové skupiny**

V tomto období dochází u dítěte k primární adaptaci na sociální prostředí. V prvopočátku se jedná zejména o uspokojování biologických potřeb. Dále u dítěte dochází k bohaté řadě změn v motorické i psychické oblasti. V pozdějších fázích vývojového období dochází k rychlým změnám zejména v souvislosti s vyzríváním mozku a na konci období si dítě uvědomuje sebe samo a odlišuje se od ostatních objektů.

##### **Znalosti o diabetu**

Dítě v této věkové kategorii není schopno chápat své onemocnění a veškerá péče je plně přenechána na rodičích.

##### **Péče o diabetes**

Dítě nechápe onemocnění, a tak i veškerá péče je plně v kompetenci rodičů. Dítě se na konci tohoto období většinou naučí určitým stereotypům, které s péčí o diabetes souvisí, např. dítě vyžaduje změření glykémie před jídlem apod.

(7, 12, 20)

## **Předškolní věk 3-6 let dítěte**

### **Charakteristika věkové skupiny**

Vývojové období je charakteristické zejména aktivitou a iniciativou dítěte. Tělesný a duševní vývoj je pomalejší, ale zrání nervové soustavy pokračuje. Dochází k větší tělesné i duševní výkonnosti a především k rozvoji hrubé motoriky. Hlavním zaměstnáním tohoto období je hra.

### **Znalosti o diabetu**

Prostřednictvím hry je možné dítěti vysvětlit základní informace o onemocnění. Většinou děti v tomto období ví, že mají v břišku rozbité zařízení, které dodává tělu inzulín, a tak ho musí maminka píchat. Dítě ví, že si musí měřit glykémii.

### **Péče o diabetes**

Dítě by mělo umět připravit pomůcky na změření glykémie a píchnutí inzulínu. Dítě se většinou naučí samostatně píchnout do prstu a pod dohledem dospělé osoby si změřit glykémii. Další péče o cukrovku je plně na rodiči. (7, 12, 20)

## **5.2 Děti školního věku**

### **Mladší školní věk 6-7 let**

#### **Charakteristika věkové skupiny**

Děti ve věku 6-7 let umí počítat do deseti a znají písmena. Mnoho z nich nerozumí pojmu času a neví, kolik je hodin. Neznají ještě všechny barvy. Děti jsou zvědavé, čilé a mají mnoho otázek. Některé se začínají učit, jiné si ještě raději hrají. Velmi důležitým faktorem je jejich bujná představivost. Děti přemýšlejí o fungování věcí. Dívky jsou často vyspělejší než chlapci stejného věku.

#### **Znalosti o diabetu**

Děti v tomto věku by měly vědět, že mají cukrovku - diabetes a že jejich tělo potřebuje injekce inzulínu. Měly by vědět, co je to inzulín, a také by měly být schopny pochopit, že pokud užívají inzulín a stravují se pravidelně, je hladina cukru v jejich krvi v pořádku. Také by měly vědět, že cukrovku budou mít stále a že není jejich chybou ani někoho jiného, že mají toto onemocnění. Dále by měly umět vysvětlit, že mají cukrovku a pokud jim budou nabízeny sladkosti, mohou jich sníst jen velmi malé množství a zbytek odnést s sebou domů.

## **Péče o diabetes**

Dítě by mělo vědět, kdy se musí najíst, nejlépe orientovat se na školní přestávky nebo podle nařízeného budíku. Jestliže dítě cvičí, jsou rodiče odpovědní za úpravu dávky inzulínu nebo přidání jídla navíc. Je dobré, když dítě chápe souvislost mezi jídlem, inzulínem a cvičením. Dítě by mělo pomáhat při stanovování hladiny glykémie za dozoru dospělé osoby, vědět, že glykémie ukazuje množství cukru v krvi. Za aplikaci inzulínu odpovídají rodiče, dítě si může píchnout samo, ale pod dohledem rodiče. Pokud na sobě dítě pozná příznaky hypoglykémie, musí být poučeno, že pokud se necítí dobře, má říci rodičům či jiné dospělé osobě a mělo by být schopno vyjádřit příznaky tohoto stavu. Také by mělo vědět, že musí sníst nebo vypít nějaké cukry. (7, 12, 20)

## **Mladší školní věk 8-9 let**

### **Charakteristika věkové skupiny**

Děti už chápou pojem času a ví, kolik je hodin, umí počítat do 1000. Na konci věkového období se učí rozlišovat měrné jednotky jako litr/decilitr, kilogram/gram, kilometr/metr/centimetr. Děti mají silnou snahu se učit novým věcem. Jsou schopny se soustředit na to, aby věci „dělalý správně“ a jsou schopné dodržovat správný postup. Jsou velmi ctižádostivé. Je důležité, aby dospělí neměli na děti v tomto věku nepřiměřené nároky a neočekávali více, než čeho jsou děti schopny. Děti mohou nést částečnou zodpovědnost za praktické úkony v rámci jejich léčby diabetu, hlavní zodpovědnost za léčbu onemocnění však stále spočívá na jejich rodičích.

### **Znalosti o diabetu**

Děti by měly být schopné sdělit, že mají cukrovku a že jejich tělo potřebuje injekce inzulínu. Měly by být schopné říct, že pokud užívají inzulín a stravují se pravidelně, je hladina cukru v jejich krvi v pořádku a mohou žít stejně jako ostatní. Dítě by mělo být schopno dokázat vysvětlit, že nemůže za to, že onemocnělo a že cukrovka není nakažlivá choroba.

## **Péče o diabetes**

Dítě by mělo vědět, kolikrát denně musí jíst, kolikrát ve škole, v družině a v kolik hodin. Dále by mělo znát jídla, která může jíst neomezeně a která naopak nesmí nebo jen, když má hypoglykémii. Dítě by se mělo aktivně podílet na aplikaci inzulínu. Pokud jeví zájem o samostatnou aplikaci inzulínu, měli bychom mu vyhovět. Odpovědnost za správnost množství, aplikace a upravování dávky inzulínu

je však neustále na rodičích. Dítě by na sobě mělo dobře poznat hypoglykémii a vzít si správné množství sacharidů, aby upravilo tento stav. Dále by mělo znát, jaké hodnoty znamenají vysokou nebo nízkou hladinu glykémie a informovat o tom dospělého. Pokud je dítě mimo domov, musí být pod dohledem dospělé a náležitě poučené osoby. (7, 12, 20)

### **Starší školní věk 10-11 let**

#### **Charakteristika věkové skupiny**

Děti uvedené věkové skupiny čtou běžný text. Začínají chápat desetinná čísla, zlomky a procenta. Velmi důležitou úlohu v jejich životě začínají hrát vrstevníci. Názory vrstevníků začínají mít větší váhu než autorita rodičů. Děti v tomto věku hledají svoje místo ve vrstevnické skupině. Děti chápou zodpovědnost za své činy a také za praktické úkony v rámci léčby diabetu, avšak za úpravu dávek nesou zodpovědnost stále rodiče.

#### **Znalosti o diabetu**

Dítě by mělo znát působení inzulínu a vědět, že způsobuje snížení hladiny cukru v krvi, vědět, kolik jídel denně a kdy musí jíst a umět samostatně připravit pokrm s potřebným počtem výměnných jednotek. Dále by mohlo znát jídla, která způsobí rychlý nebo naopak pomalý nárůst hladiny glykémie, jaký používá inzulín a jak jej správně skladovat. Dítě by mělo být schopno vysvětlit souvislosti mezi cvičením, inzulínem a jídlem a vědět, jak předcházet hypoglykemiím a dlouhodobým komplikacím diabetu. Diabetické dítě ví jak a proč pečovat např. o nohy.

#### **Péče o diabetes**

Dítě by mělo umět samostatně obsluhovat glukometr, znát rozpětí hladin glykémie, bezpečně poznat hypoglykémii a samostatně upravit tento stav. V případě vysoké hladiny glykémie by dítě mělo umět tento stav vyhodnotit jako hyperglykémii a informovat dospělého, aby společně tento stav upravili. Pod dohledem dospělé osoby by dítě mělo být schopné postarat se o sebe v průběhu několikadenní nepřítomnosti rodičů. (7, 12, 20)

## **5.3 Dospívající**

### **Pubertální období 12-13 let**

#### **Charakteristika věkové skupiny**

Děti mohou číst jakýkoliv text. Bezpečně umí počítat základní operace, a tak i přepočít množství sacharidů na výměnné jednotky by měly zvládnout. V tomto věku dochází k tělesným změnám, které souvisí s přicházející pubertou. Děti začnou jinak nahlížet na své tělo a jeho funkce. Začíná jim záležet na tom, jak vypadají a snaží se přizpůsobit svým vrstevníkům. Dochází k zřetelné změně závislosti z rodičů na vrstevníky. Děti by měly být schopné vyrovnat se se všemi praktickými stránkami péče o diabetes. Děti by měly znát hlavní funkce orgánů v těle, mít znalosti o trávicím traktu a funkci slinivky břišní.

#### **Znalosti o diabetu**

Děti by měly být schopny vyjmenovat, které potraviny jsou pro ně vhodnější a rozumět informacím uvedených na obale, zejména vyhledat množství sacharidů a umět je propočítat do výměnných jednotek. Měly by znát různé druhy sladidel a vědět, jakým způsobem žít, aby se jejich život co nejméně lišil od života jejich vrstevníků. Děti by si měly rozšiřovat znalosti o dávkování inzulínu a vztahu jídla k fyzické aktivitě a inzulínu. Dále by měly vědět, jak alkohol ovlivňuje hladinu glykémie v krvi a jak předcházet hypoglykémii v souvislosti s požitím alkoholu. Pochopit vzájemný vztah mezi dlouhodobými komplikacemi a kontrolou hladiny cukru v krvi.

#### **Péče o diabetes**

Dítě by mělo provádět samostatnou léčbu inzulínem, postupně přebírat odpovědnost za dávkování inzulínu a samostatné regulování svého režimu. Kolik krátkodobě působícího inzulínu si má aplikovat při zvláštních příležitostech, např. oslava narozenin. V případě hyperglykémie si upravit dávku inzulínu v závislosti na množství jídla a fyzické aktivitě. Dítě by mělo umět správně vyhodnotit výsledky glykémie a použít je ke správnému stanovení množství potřebného inzulínu, mělo by znát příčiny hypoglykémie a okolnosti, kterým je třeba se vyhnout. Vzniklou hypoglykémii umět samostatně adekvátně léčit. Při výletu mimo domov by dítě mělo být schopné samostatně pečovat o své onemocnění. Z bezpečnostních důvodů by ale o diabetu měla být informovaná některá dospělá osoba. V nemoci jsou za léčbu diabetu odpovědní rodiče. Dítě ví, že onemocní-li, musí informovat dospělého a

vědět, že je nezbytné pravidelně provádět kontrolu glykémie a vyšetřování moči na přítomnost ketolátek. (7, 12, 20)

## **Pubertální období 14-15 let**

### **Charakteristika věkové skupiny**

Mladí lidé této věkové skupiny už rozumí funkcím jednotlivých orgánů. Chápu i funkci slinivky břišní a rozumí základům výživy. Dokáží se orientovat v jednodušších grafech. Dívky jsou častěji vyspělejší než chlapci. Dívky mluví o svých pocitech častěji než chlapci, ti se naopak častěji zabývají technickými záležitostmi. Obě pohlaví se zabývají hlubšími životními otázkami a vzhlížejí ke svým ideálům. Podvědomě si podle svých vzorů hledají směr pro uplatnění v životě.

### **Znalosti o diabetu**

Mladí lidé by měli vědět, které potraviny jsou pro ně vhodnější a které méně vhodné. Plně by měli rozumět informacím uvedených na obalech. Měli by znát různé formy sladidel a vědět, jak upravit svůj životní rytmus a co nejvíce ho přizpůsobit životnímu stylu svých spolužáků. Mladí lidé by měli vědět, že při požití alkoholu musí něco sníst a to nejlépe sacharidy s prodlouženým uvolňováním a že ještě před spaním musí provést kontrolu glykémie. Měli by vědět, že velké množství alkoholu vede k velkému riziku přehlédnutí příznaků hypoglykémie. Glykémie se většinou po požití alkoholu značně vychýlí z původních hodnot. Dále by při aplikaci inzulínu měli dodržovat určitá opatření: sníst o něco vyšší dávku sacharidů s prodlouženým uvolňováním nebo o něco snížit dávku inzulínu. Ráno po konzumaci alkoholu je nutné brzy vstát a změřit glykémii a učinit potřebná opatření.

### **Péče o diabetes**

Mladí lidé uvedené věkové kategorie by měli umět stanovovat potřebnou dávku inzulínu na základě vyšetření glykémie a profilu výsledků hladiny glykémie. Na základě svých zkušeností a pravidelným prováděním měření glykémie by měli být schopni naučit se, jak sport a cvičení ovlivňuje jejich hladinu glykémie. Měli by mít praktické zkušenosti a znalosti o tom, jak předcházet problémům, které mohou v průběhu cvičení nastat. (7, 12, 20)



## **Adolescence 16-18 let**

### **Charakteristika věkové skupiny**

Mladí lidé jsou na prahu dospělosti a připravují si své budoucí plány pro další vzdělání, vstup do zaměstnání či myšlenky na osamostatnění a založení vlastní rodiny. Proto i péče o své onemocnění musí být plně v jejich kompetenci. S nastupující dospělostí se onemocnění stává jejich vlastní starostí, kterou řeší ve spolupráci s pracovníky diabetologické ambulance.

### **Znalosti o diabetu**

Mladí lidé by měli mít dobré znalosti o fungování vlastního těla, aby mohli porozumět různým obtížím, se kterými se musí potýkat lidé s diabetem. Měli by mít znalosti o všech základních orgánech lidského těla, především o srdci, ledvinách, játrech a slinivce. V tomto věku by měli znát všechny aspekty související s péčí o diabetes. Měli by vědět, jak alkohol ovlivňuje glykémie a jaká opatření je nutná zajistit, před požitím alkoholu. V tomto věku by měli být poučeni, jak provozovat bezpečný sex a jaká rizika přináší případné těhotenství. Další důležité informace jsou veškeré sociální faktory související s touto nemocí a veškeré dlouhodobé komplikace a kontrolní vyšetření, kterým se musí podrobovat.

### **Péče o diabetes**

Mladí lidé by si měli umět upravovat vlastní dávku a typ inzulínu na základě výsledků vyšetření hladiny cukru v krvi s ohledem na fyzickou aktivitu a stravu. Měli by být schopni adekvátně řešit všechny výše zmíněné stavy samostatně, případně ve spolupráci s diabetologickou ambulancí. (7, 12, 20)

## 6 Legislativa a diabetes

### 6.1 Pomůcky hrazené zdravotní pojišťovnou

Jako každý pacient s běžným respiračním onemocněním, tak i pacient s onemocněním diabetes 1. typu má z povinného zdravotního pojištění nárok na léky a zdravotní pomůcky, které jsou pro kompenzaci jeho onemocnění životně důležité. V této kapitole bych chtěla poukázat na množství pomůcek, na které má dítě, léčené intenzifikovaným inzulínovým režimem nebo inzulínovou pumpou, nárok ze zdravotního pojištění. Jedná se tyto pomůcky:

- Stříkačka injekční k aplikaci inzulínu
- Jehly k injekčním stříkačkám k aplikaci inzulínu
- Komplet k aplikaci
- Aplikátor inzulínu
- Aplikátor inzulínu k aplikaci injekční stříkačkou
- Jehly k inzulínovým perům
- Pumpa inzulínová
- Sety infuzní k inzulínové pumpě
- Náhradní sortiment k základní sadě inzulínové pumpy
- Glukometr
- Proužky diagnostické na stanovení glukózy
- Aplikátor odběru krve pomocí lancet
- Lancety pro odběr krve
- Buničitá vata
- Lihobenzin
- Ajatin v lahvičce
- Obuv pro diabetiky

(42)

Podrobný přehled pomůcek lze nalézt v příloze č. 5.

V další části bych chtěla rozebrat některé problematické pomůcky, které děti s onemocněním diabetes mellitus nejčastěji používají.

**Lancety pro odběr krve** - těchto lancet dostane každý diabetik 100 ks na rok, ale každé diabetické dítě si měří glykémii zhruba 4krát denně. Z toho vyplývá, že dítě se jednou lancetou musí píchnout 14-15krát, aby nepřekročilo limit stanovený pojišťovnou.

**Jehly k inzulinovým perům** - zde je situace úplně stejná, jako u lancet pro odběr krve. Dítě se musí píchnout jednou jehličkou 14-15krát. Jehlička je však velmi tenká, snadno se ohne a po tolika vpichách samozřejmě i ztupí.

**Proužky diagnostické na stanovení glukózy** - 400 ks ročně dostane každý diabetik na recept od diabetologa, o další navýšení do výše 1000 proužků musí žádat revizního lékaře a záleží pouze na zvážení jednotlivých lékařů, zda jej doporučí. Některé pojišťovny navyšují počet proužků do glukometru až do výše 1800 ks na rok. Kolik proužků do glukometru však dítě potřebuje k běžnému životu? Dítě se běžně měří minimálně 4krát denně po 365 dní v roce. To znamená, že potřebuje 1460ks proužků. Musíme však přihlédnout k tomu, že je to dítě, které roste, pohybuje se, mění se potřeba inzulínu v těle, ale také je nemocné běžným akutním infektem. Při všech těchto stavech je potřeba měření glykémie vyšší a tedy i spotřeba proužků do glukometru vyšší. Z toho vyplývá, že běžná spotřeba je kolem 2000 proužků za rok. Lehce si můžeme spočítat, že při průměrné ceně 700 Kč za 50 proužků, zaplatí rodiče diabetického dítěte od 6500 Kč do 14000 Kč podle spotřeby dítěte a výše proplacení proužků pojišťovnou. Do loňského roku bylo diabetikům předepsáno pouze 400 ks na rok. Některé pojišťovny od letošního roku vyšly malým diabetikům vstříc a schvalují jim 1000 až 1800 ks proužků na rok. Bohužel i toto navýšení je pro některé rodiny malých diabetiků nedostačující.

**Systém pro kontinuální měření koncentrace glukózy** - tento přístroj patří k novinkám v kompenzaci diabetu. Bohužel pojišťovna na něj zatím nepřispívá žádnou částkou. Souprava stojí 15 000 Kč a senzor, který je zapíchnut do podkoží, 1500 Kč. Senzor se vyměňuje stejně jako kanyla do inzulinové pumpy, tedy po 3 dnech. Pokud nejsou žádné problémy, lze jej zanechat i 5 dní v těle. Někteří rodiče o této možnosti monitorování glykemií významně uvažují, problém je však v ceně, v malém množství lidí, kteří tento systém používají, a také v nutnosti dalšího permanentního vpichu. Pokud se pacient rozhodne pro tuto kontrolu glykémie a kontinuálního podávání inzulínu, jedná se o poměrně zatěžující stav, žít celodenně se

dvěma kanylami píchnutými do těla. Další problémy s tímto systémem vyvstávají samozřejmě v souvislosti s potenciálními komplikacemi permanentních vpichů, a pokud by se jednalo o dětského pacienta, vyvstávají i obtíže s aktivním životem malých dětí, které jsou někdy neslučitelné s touto léčbou.

## 6.2 Finanční pomoc rodičům diabetického dítěte

Rodiče mohou žádat tyto příspěvky:

- Sociální příplatek
- Rodičovský příspěvek
- Příspěvek na dietní stravování
- Příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu

**Sociální příplatek** (do ukončení povinné školní docházky diabetického dítěte) a **rodičovský příspěvek** (do sedmi let věku diabetického dítěte) jsou dávkami podle zákona o státní sociální podpoře (zákon č. 117/1995 Sb.). Žádá se o ně na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností, referátech státní sociální podpory. Ve smyslu zákona č. 117/1995 Sb. a podle vyhl. MPSV č. 207/1995 Sb., přílohy 1, kapitoly XI., část 1. Diabetes mellitus, písmeno b/, c/ jsou diabetické děti dlouhodobě zdravotně postižené, a proto se jejich částka životního minima pro výpočet sociálního příplatku násobí koeficientem 2,4.

**Příspěvek na dietní stravování** je dávkou podle zákona o sociální potřebnosti (zákon č. 482/1991 Sb.) a náleží osobě, jejíž zdravotní stav podle doporučení odborného lékaře vyžaduje zvýšené náklady na dietní stravování a jejíž příjmy nedosahují částek životního minima. Žádá se o něj na obecním úřadu podle místa bydliště.

**Příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu** je dávkou podle zákona o sociálním zabezpečení (zák. č. 100/1988 Sb. ve znění zák. č. 133/1997 Sb.) a náleží rodiči pečujícímu osobně, celodenně a řádně o nezletilé dítě starší jednoho roku, které je dlouhodobě těžce zdravotně postižené a vyžadující mimořádnou péči. Pro tento případ je to také diabetické dítě (zákon č. 155/1995 Sb. a vyhláška 284/1995 Sb.). O příspěvek se žádá na referátu sociálních věcí a zdravotnictví obce s rozšířenou působností. (30,38,39,40,41,42,43,53)

## 7 Psychika rodičů a dětí s chronickým onemocněním

### 7.1 Autoplastický obraz nemoci

Subjektivní prožívání nemoci je velice důležité jak pro pacienta, tak pro zdravotníky. Pro pacienta jsou to většinou právě pocity, které ho přivedou k lékaři. Každá nemoc má svou objektivní stránku, což je lékařská diagnóza, a stránku subjektivní, což jsou tělesné a psychické pocity pacienta. Obě tyto stránky jsou velice důležité a úzce spolu souvisí. Lékař by neměl zapomínat, že subjektivní pocity jsou pro pacienta mnohem důležitější než objektivní nález nemoci. Pacient přichází proto, aby se zbavil svých problémů, ne proto, aby mu byla stanovena diagnóza.

„Vývoj osobnosti dětí nemocných a dětí se zdravotním postižením se řídí týmiž psychologickými záležitostmi jako vývoj zdravých dětí - jenom s tím rozdílem, že u dětí akutně nemocných a u dětí se zdravotním postižením se uplatňuje navíc specifický vliv činitelů, jež mohou zdravému vývoji osobnosti vytvářet určité překážky nebo určitá nebezpečí.“ (21, s. 17)

#### **Subjektivní obraz nemoci má tyto stránky:**

- senzitivní: pocity pacienta, bolest, dušnost
- emoční: emoce, které pacient pociťuje v souvislosti s nemocí, strach, beznaděj...
- volní: snaha pacienta odolávat nemoci a aktivně s ní bojovat, spolupracovat se zdravotníky
- racionální a informativní: všechny znalosti o onemocnění pomáhají pacientovi lépe prožívat svou nemoc

#### **Prožívání nemoci ovlivňuje:**

- ráz onemocnění: velmi záleží na tom, zda je onemocnění akutní, či chronické, zda je léčitelné či ne
- okolnosti, za nichž nemoc probíhá: kdo se postará o rodinu; zda je přítomna blízká osoba, či ne; zda se jedná o něčí zavinění či ne apod.
- osobnost pacienta před onemocněním: zejména se jedná o věk pacienta, jeho osobnostní charakter a zdravotní uvědomění pacienta
- sociální postavení: nemoc vytváří většinou pro pacienta sociální ztrátu; ztrátu soběstačnosti v různých oblastech

- postoj pacienta k nemoci: pacient může z nemoci jak ztrácet, tak těžit. Postoje pacienta se mohou velmi lišit, záleží na dalších okolnostech (37)

## 7.2 Fáze vyrovnávání se s chronickým onemocněním

Pokud se chceme zabývat onemocněním dítěte a psychickými dopady na jejich rodiče či vychovatele, musíme se ujasnit, jakými fázemi takovýto vychovatel musí projít, než se smíří s nemocí svého dítěte.

**1.fáze: duševní otřes neboli šok.** Může k němu docházet postupně, jak se shromažďují negativní známky daného onemocnění, a nebo náhle. Najednou je zřejmé, že dítě je nemocné a diagnóza stanovena. Jedná se o otřesný zážitek, který má jen málo obdoby v jiných životních událostech. Každé dítě je rodinou přijímáno s ideály a očekáváním. Pokud rodiče zjistí, že dítě nedosahuje vysněného ideálu, znamená to zhroucení vysněných tužeb. Tato reakce je ale normální reakcí v této situaci. Rodiče nejsou schopni jasně vnímat a zpracovávat informace. Fáze trvá obvykle hodiny až týdny, obvykle ne déle.

**2. fáze: beznaděj a zoufalství.** Rodiče v této fázi přiznávají, že se jim právě zhroutil svět. Teprve nyní si plně uvědomují, co je postihlo, a ještě sami nejsou schopni hledat východisko. Tato fáze u rodičů trvá různě dlouho. Může se však jednat i o dobu několika měsíců.

**3. fáze: obranná. Popření skutečnosti, popřípadě návrat do doby před poznáním onemocnění.** V období reaktivní fáze dominují u rodičů takové pocity jako je hluboký smutek, zoufalství, zlost, úzkost, sebelítost, pocity viny či deprese, které jsou reakcí na prožitá trauma. Časté bývají také agresivní pocity a vztek na sebe i celý svět, hledání viny. Tyto emoce může člověk zažívat ve vztahu k sobě samému, k partnerovi, ke zdravotnickému personálu. Zejména pokud není příčina postižení dítěte známá, nemohou se rodiče ubránit potřebě hledání a pojmenování viníka. A jelikož ani s příčinou postižení bojovat nelze, může být vina delegována na náhradního viníka – rodič např. zažívá agresivní pocity vůči zdravotnickým a pedagogickým pracovníkům. Bohužel často bývají tyto pocity rodičů podporovány neuváženými poznámkami či nevhodnými postoji profesionálů. Na druhé straně až 25 % rodičů uvádí výrazné pocity viny, přestože si obvykle uvědomují jejich iracionalitu.

V této fázi je nesmírně důležité pomoci rodičům, aby otevřeně vyjádřili všechny své pocity, a přitom jim citlivě a taktně naslouchat. Vzhledem k tomu, že

v prvních dvou stádiích (ještě pod vlivem šoku), nejsou rodiče většinou schopni podrobnější informace o postižení dítěte a možnostech léčby jasně vnímat a zpracovávat, je vždy nezbytné tyto informace opakovat.

**4. Fáze adaptační.** V této fázi dochází ke snižování úzkosti a deprese, rodiče začínají mít realistický pohled na situaci, roste jejich snaha starat se o dítě a aktivně se účastnit na jeho léčbě. Toto období obvykle trvá několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná. Jak často rodiče uvádějí: „S postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít.“

V adaptační fázi potřebují rodiče od odborníků zejména přesné a spolehlivé informace o léčebném a výchovném postupu a poskytnutí vyváženého – optimistického, ale reálného – výhledu do budoucna.

**5. Fáze reorientace-přijetí dítěte** je posledním stadiem, kdy je již situace rodiči přijímána. Rodiče dosahují více či méně realistického postoje, vyrovnávají se s faktem nemoci. Dítě přijímají takové, jaké je, a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností, hledají optimální cesty do budoucna. Od odborných pracovníků se v této fázi očekává pravidelná podpora, pomoc a vedení rodiny. (7, 21)

### 7.3 Výchova nemocného dítěte

Rodina je pro dítě nejdůležitějším životním prostředím. Postoje k dítěti nevznikají nijak náhle, ale jedná se o dlouhodobý proces složený z celého předcházejícího života rodičů a dítěte. Odráží se v nich zkušenosti a prožitky z vlastního dětství, vztah ke svým rodičům, zkušenosti z vlastního manželského života včetně vztahu k partnerovi. Proto každé dítě má při vstupu do života jiné podmínky pro svůj rozvoj.

Pokud se rodiče dozví, že s jejich dítětem není něco v pořádku, znamená to nevyhnutelně otřes v postojích a představách rodičů. Vše dohromady se projeví jako mimořádná zátěž pro rodiče nemocného dítěte. Většinou je třeba upravit částečně či úplně životní rytmus. Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná pro rodiče a dítě nové období rodinného soužití a vzájemných vztahů. Nemocné dítě většinou potřebuje zvýšené nároky jak v oblasti tělesné, finanční, tak v oblasti časové náročnosti na rodiče dítěte. Za těchto okolností je pochopitelné, že i na straně rodičů se častěji objeví tendence k nevhodným výchovným postojům, které později nemocnému dítěti spíše překážejí, než aby mu život usnadňovaly. Mezi nejčastější styly výchovy těchto dětí patří:

**Výchova příliš úzkostná**, kdy rodiče na dítěti až nezdravě lpí a omezují ho ve zdravé iniciativě. Podle toho, jakého je dítě temperamentu, se můžeme u dítěte setkat s různými formami protestu od aktivního protestu až k apatii.

**Výchova rozmazlující**, kdy rodiče na dítěti nezdravě lpí a snaží se mu vynahradit jeho handicap tím, že ho zahrnou přemírou své lásky. Brání mu v osamostatňování a chtějí ho mít jen pro sebe. Tím ztrácejí u dítěte autoritu a dítěti pak nemohou poskytnout dost jistoty a sebedůvěry.

**Výchova perfekcionistická**, kdy se rodiče snaží, aby jejich dítě bylo dokonalé a aby mělo ve všem úspěch bez ohledu na reálné možnosti dítěte. V případě neúspěchu neustále čekají na žádané výsledky a dítě nutí k nepřiměřeným výkonům. Dítě je tak neurotizováno a přání rodičů se stává pro něj nedosažitelné. Tento stav vede k nezdravému utváření osobnosti dítěte.

**Výchova protekční**, kdy se rodiče snaží za každou cenu, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pro život zvláště výhodné bez ohledu na cestu, kterou daného cíle dosahují. Pro své nemocné dítě vyžadují přepjaté úlevy a ohledy. Jeho obtíže zveličují nebo zastírají, jen aby dosáhli svého cíle.

**Výchova zavrhuující**, se kterou se můžeme setkat spíše v různých skrytých formách. Dítě vzbuzuje ve vychovatelích neustále neštěstí.

(7, 21)



## 8 Metodika výzkumu

### 8.1 Cíle výzkumu

Cílem mé diplomové práce je zmapování problémů, se kterými se běžně setkávají rodiny diabetických dětí a jejich okolí.

Stanovila jsem si následující cíle:

- Zjistit problémy, se kterými se respondenti setkávají.
- Porovnat problémy na začátku onemocnění a nyní.
- Porovnat četnost problémů rodičů a jejich dětí.
- Porovnat, jaké znalosti a schopnosti v souvislosti s diabetem dítě má a zda-li jsou odpovídající jeho vývojovému období.
- Zjistit, jak se s onemocněním vyrovnává rodič a jak dítě.
- Zjistit a porovnat, jaké přání mají do budoucna diabetické děti a jejich rodiče.
- Zjistit, jakou finanční zátěž přináší pro rodiče péče o dítě nemocné diabetem mellitem 1. typu.
- Zjistit, jak děti informují o onemocnění své vrstevníky a okolí.
- Zjistit, kde a jakým způsobem respondenti získávali informace o onemocnění.
- Zmapovat, jaké postoje zaujímá zdravotní sestra k rodinám s dítětem nemocným diabetem mellitem 1. typu.
- Vytvořit doporučení pro edukaci diabetických dětí.

### 8.2 Formulace výzkumných otázek

Výzkumné otázky jsem rozdělila do dvou skupin. Otázky  $V_1 - V_6$  budou hodnoceny v rámci analýzy a hodnocení jednotlivých rodin, otázky  $V_7 - V_{10}$  budou hodnoceny v rámci analýzy jednotlivých respondentských skupin.

$V_1$  S jakými problémy se setkávají diabetické děti a jejich rodiče?

$V_2$  Jaké jsou problémy „na začátku onemocnění“ a jaké „dnes“?

$V_3$  Jaké nejčastější problémy mají diabetické děti a jaké jejich rodiče?

$V_4$  Jaké znalosti mají děti s diagnózou diabetes mellitus 1. typu o onemocnění a jsou-li odpovídající délce jejich onemocnění a vývojovému období?

- V<sub>5</sub> Jak se s onemocněním vyrovnává rodič a jak dítě?
- V<sub>6</sub> Jaké přání mají do budoucna děti a jejich rodiče?
- V<sub>7</sub> Kolik finančních prostředků musí rodiče diabetického dítěte vynaložit na péči o cukrovku?
- V<sub>8</sub> Jaké informace sdělují diabetické děti svým vrstevníkům a blízkému okolí?
- V<sub>9</sub> Kde a jakým způsobem respondenti získávali informace o nemoci?
- V<sub>10</sub> S jakými postoji zdravotních sester se rodiny s dítětem s diagnózou diabetes mellitus 1. typu setkávaly?

### 8.3 Popis metodického rámce a metod

#### Kvalitativní přístup

Kvalitativní výzkum je chápán jako výzkum jakosti a kvality v kontextu se zasazením zkoumaných objektů do svého přirozeného prostředí se všemi specifiky, která odlišují jedince od ostatních. Tato metoda pracuje se slovy a používá se především v oblasti humanitních věd, zejména se využívá při výzkumech v psychologických, sociologických, pedagogických, psychiatrických a podobných oblastech. Kvalitativní metody jsou holistické a analyzují a interpretují jevy, které by kvantitativní metodou nešly podchytit.

Validita výzkumu je velmi závislá na zkušenostech badatele a schopnosti odpoutat se od vlastního náhledu. Výzkumník musí zaujmout co možná nezájatý pohled, dívat se na problematiku z pohledu nezávislého pozorovatele. Nároky na badatele jsou dále kladeny především v oblasti: empatie, bystrosti, kreativity, logického myšlení a komunikačních schopností. (6, 11, 22)

#### 8.3.1 Obecný metodologický rámec plánovaného výzkumu

Ve své diplomové práci použiji metodu kvalitativního výzkumu, která mi umožní proniknout do problematiky rodin chronicky nemocných dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu.

Na začátku každého průzkumného šetření je prioritní navázat důvěrný vztah mezi výzkumníkem a zkoumaným. Mezi nimi vždy dochází k těsnému osobnímu kontaktu.

V diplomové práci použiji metodu *Případové studie* založenou na *individuálních rozhovorech a dotaznících*. Pomocí této metody se pokusím zkoumat

rodinu v její komplexnosti, rozpoznat okolnosti, které na rodinu působí a postihnout vzácné kombinace problémů či okolností. Rozhovor je založen na okruzích otázek, které jsou sestaveny tak, aby mapovaly výzkumné otázky.

Dotazník se věnuje nejen problémům, které respondenty trápí nyní, ale i problémům, se kterými se setkávali na začátku onemocnění, to znamená do jednoho roku od záchytu onemocnění. Touto metodou budu sledovat i intenzitu problémů.

### **8.3.2 Použité metody**

#### **Metody použité k získání dat**

Ve své diplomové práci jsem použila jako metody k získávání dat rozhovor a dotazník. Zvolila jsem tyto dvě metody proto, abych získala větší důvěru respondentů a zachytila i méně výrazné odlišnosti v subjektivním prožívání nemoci. První metoda, kterou jsem po navázání osobního kontaktu použila, byl rozhovor.

#### **Metoda rozhovoru**

Pro vedení rozhovorů jsem měla připravené okruhy otázek, pro rodiče a pro děti. Respondenty jsem časově neomezovala. Pořadí okruhů otázek v rozhovoru není striktně určeno. Doporučuje se však začínat jednoduššími tématy, nejdůležitější a citlivá místa řadit ke konci rozhovoru. Rozhovory jsem se snažila uskutečnit nejprve s rodičem a až poté s dítětem. Pokud to bylo časově možné, vedla jsem rozhovor s dítětem v jiném termínu než s rodičem, aby se respondenti navzájem neovlivňovali. Porovnávané okruhy jsou: základní informace, informovanost, psychika rodičů, psychika dítěte, vyrovnávání se s onemocněním, diabetický režim, sociální problémy, sociální skupiny, budoucnost, zdravotnický personál a jiné. Okruhy otázek pro rodiče obsahuje příloha č. 1, okruhy otázek pro děti jsou součástí přílohy č.2.

#### **Metoda dotazníku**

Jednalo se o dotazník vlastní konstrukce, v němž byly uvedeny předpokládané problémy. Respondenti měli možnost do dotazníku připsat problémy, se kterými se setkali a v dotazníku nebyly zahrnuty. Dotazník byl členěn na dvě časová období - problémy na začátku onemocnění a problémy dnes. Problémy počítané pro začátek onemocnění jsou omezeny do jednoho roku po diagnostikování onemocnění diabetes mellitus 1. typu. Pokud má dítě onemocnění déle než jeden rok, jsou získávány informace z obou časových období. Touto metodou jsem sledovala též intenzitu daných problémů. Intenzita byla stanovena stupněm od 1 do 5. Číslo 1 označovalo velmi významný problém, který respondenty významně trápí. Číslo 5

označuje problém málo významný, se kterým se ale respondenti musí též vyrovnávat. Čísla 2-4 označují více či méně významné problémy, podle toho k jakému číslu se přibližují. Pokud uvedený problém respondent neměl, vyškrtl jej, nebo pole ponechal volné. Dotazník určený pro rodiče obsahuje příloha č.3 a dotazník určený pro děti je uveden v příloze č.4.

### **Metody zpracování a analýzy dat**

Vlastní analýzu dat jsem rozdělila do dvou částí. V první části jsem analyzovala každou rodinu samostatně, zejména jsem porovnávala problémy mezi dítětem (dětmi) a rodičem. Podle okruhů otázek jsem rozdělila výpovědi rodiče a dítěte na 6 samostatných oblastí. Jsou to: základní informace, informovanost o onemocnění, psychika rodičů, psychika dítěte, diabetický režim, sociální problémy, sociální skupiny, jiné problémy a problémy se zdravotnickým personálem. V respondentské skupině dětí chybí okruhy otázek psychika rodičů a sociální problémy, protože by neměly opodstatnění. Po rozebrání výše zmíněných okruhů jsem pro snadnější orientaci a zhodnocení výzkumné otázky vytvořila okruh nazvaný četnost problémů, kde shrnuji počet shledaných problémů v jednotlivých oblastech. Dále jsou hodnoceny okruhy vyrovnávání se s onemocněním a přání do budoucna, které jsem rozebírala v závěru každé analýzy, aby byl patrný rozdíl mezi výpovědi obou respondentů. Jako poslední hodnocenou oblast jsem vytvořila okruh diabetes a vývojové období dítěte, který vychází z odpovědí na okruh informovanost. Zaměřila jsem se na informovanost, rozpoznání hypoglykémie, měření glykémie, samostatnou aplikaci inzulínu, příprava a odvážení stravy a regulaci režimu.

Každý okruh, kromě okruhu „problémy se zdravotnickým personálem“, jsem rozdělila na dvě časová období. V prvním období jsem zaznamenávala problémy, které trápily rodinu do jednoho roku od vlastní diagnostiky onemocnění. Pokud dítě trpí nemocí méně než rok, toto dělení se neprojeví, a tak analýza byla bez časové závislosti, respektive bylo hodnoceno pouze první časové období. V této první části analýzy jsem odpověděla na výzkumnou otázku V<sub>1</sub>-V<sub>6</sub>. Pokud jsem problém nemohla zařadit do žádného z připravených okruhů, zařadila jsem ho do okruhu „jiné problémy“. V analýze jsou části rozhovoru uvedeny přímou řečí, výpovědi z dotazníku jsou vyjádřeny vypsáním daného problému s přiřazením čísla, které určuje intenzitu daného problému.

V druhé části analýzy jsem odpověděla na výzkumné otázky V<sub>7</sub> - V<sub>10</sub>.

Výzkumná otázka V<sub>7</sub>, V<sub>8</sub> a V<sub>10</sub> se vztahuje k analýze skupiny rodičů, a výzkumná otázka V<sub>8</sub>, V<sub>9</sub> a V<sub>10</sub> s k analýze skupiny dětí. Vyhodnotila jsem jednotlivé výzkumné problémy porovnávající výpovědi respondentů navzájem. V analýze je uvedena buď přímá výpověď respondenta nebo stručně zaznamenaný obsah sděleného.

#### **8.4 Organizace a průběh výzkumu**

Respondenty jsem kontaktovala na internetových konferencích, na chatu diabetiků a prostřednictvím webových stránek, věnovaných zejména diabetikům 1. typu. Dále jsem respondenty vyhledávala ve spolupráci se Sdružením rodičů a přátel diabetických dětí a na dětské endokrinologické ambulanci paní doktorky Marie Imramovské.

Rozhovory probíhaly podle možností jednotlivých rodičů v různých společenských zařízeních, např. v knihovně, čajovně aj. S respondenty, které jsem vybrala ve středisku Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, jsem mohla vést rozhovor přímo v prostorech Sdružení a obdobnou pomoc mi poskytla i paní doktorka Imramovská, která mi dovolila rozhovory vést v izolované části čekárny. Sběr dat probíhal od listopadu do prosince roku 2006.

Po vybrání vhodného nemocného, viz charakteristika výzkumného vzorku v kapitole 8.5, jsem respondenty seznámila s tématem rozhovoru, jeho využitím a účelem. Zároveň jsem získala souhlas k uveřejnění informací získaných od rodiče i jeho dítěte. Ujistila jsem respondenty, že získané informace budou použity jen pro vypracování diplomové práce a požádala jsem o pořízení audiozáznamu.

Všechny rozhovory jsem nahrávala pomocí diktafonu na magnetofonovou pásku. U jednoho rozhovoru selhala technika, a tak jsem záznam provedla po skončení rozhovoru do záznamového archu. V jednom případě dítě s pořízením audio záznamu nesouhlasilo, a tak jsem rozhovor zaznamenávala v jeho průběhu.

#### **8.5 Charakteristika výzkumného vzorku**

Kritéria pro výběr respondentů:

- Dítě s onemocněním diabetes mellitus 1. typu je ošetřováno rodiči v domácím prostředí (případně prarodiči)
- Dítě je ve věku 6-18 let
- Dítě zná svou diagnózu

- Rodiče i děti jsou občany České republiky

Ve výběru respondentů nehraje roli pohlaví, náboženské vyznání, kulturní zvyklosti ani sociální postavení rodiny.

Respondenty jsem rozdělila do dvou skupin. Jednu skupinu tvoří rodiče diabetických dětí, druhou skupinu děti s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Ve skupině rodičů jsem ve všech případech získala výpověď matky. Skupinu dětí tvoří respondenti obou pohlaví ve věkovém rozmezí 7-17 let.

Ve výzkumné části jsem zpracovávala problematiku devíti rodin. Ve výzkumném vzorku je jedna rodina, v níž jsou oba dva sourozenci diabetici 1. typu. Skupinu rodičů tvoří 9 matek diabetických dětí. Skupinu dětí tvoří 10 respondentů, z toho je 7 děvčat v průměrném věku 10,7 let a 3 chlapci v průměrném věku 9,3 let.

## **9 Analýza dat**

### **9.1 Analýza výpovědí jednotlivých rodin**

V rozboru výpovědí jsem vyhodnocovala vlastní rozhovor a výsledky dotazníku. Výpovědi z dotazníku mají za výpovědí uvedenou intenzitu problému. Problémy byly hodnoceny intenzitou 1-5, kde intenzita 1 označovala nejintenzivnější problém, intenzita 5 problémy, se kterými se respondenti setkávali, ale nečinily jim velké obtíže při zvládnání.

#### **Rozbor 1**

**Základní informace:** věk dítěte 13 let, diabetes mellitus 1.typ 7,5let

#### **rodič 1**

##### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

##### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

##### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „No teď už ne, ale když byla menší, tak jsem čekala, jakou glykémii mi zavolá“.
- „... ale pak jsem se několikrát setkala i v příbuzenstvu od švagra s tím...no jo to jsou samý čokoládičky a teď to máte... a tohle mi bylo hodně líto, i když už jsem věděla, že to není pravda.“
- „Řekli jsme si, že všechno necháme tak, jak to bylo a prostě jenom víc zabereme.“
- „... ta úplně první reakce...bylo docela takový zoufalství, protože ji odvezli na jednotku intenzivní péče, takže jsem měla pocit, že je to něco hodně vážného“.
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 5
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopením, litováním, či nabízením dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 1
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 2
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 5
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 5

**dnes**

- „... aby než dcera přijde do věku, kdy by chtěla dítě tak, aby byla už umělá buňka“.
- „... ale třeba ještě po roce, dvou jsem opravdu měla občas záchvaty velký lítosti, že to potkalo zrovna dceru a že už se z toho vlastně nikdy nedostane...“.
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 1

**Psychika dítěte:**

**na začátku onemocnění**

- „Před tím záchytem byla hodně plačtivá, taková nevyrovnaná psychicky a vlastně po tom záchytu se to paradoxně trochu zlepšilo, protože jsme to zkompenzovali.“

**dnes**

- „... jenom, že se jí lidi občas ptají a že musí to vysvětlovat...“ (týká se reakce okolí na nemoc)

**Diabetický režim:**

**na začátku onemocnění**

- „No měli jsme problémy s časovými odstupy, s časem. Občas nám ten živý program třeba (dělal obtíže)... i ty to víš na těch táborech“.

**dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**Sociální problémy:**

**na začátku onemocnění**

- „No akorát, že jsme museli občas dokoupit nějaké proužky do glukometru, jinak to šlo, teď už je to lepší.“

**dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**Sociální skupiny:**

**na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**Jiné problémy:**

**na začátku onemocnění**

- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 5



- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 1

**dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „Nešli jsme z nemocnice dobře připravený, protože jsme se učili píchat inzulín hlavně do předloktí, což se nikdy nedělá. Přesto nás to naučili v té nemocnici.“
- „... úplně první sestra, se kterou jsme se setkali, při tom záchytu, tak řekla dceři, připoutaný na ty hadičky ‘A máš po zmrzlinkách‘, což bylo jako první vyjádření zdravotní sestry“.
- ... s dietní sestrou, tak protože nám nebyla nikdy nějak zvlášť schopná poradit, co s tím jídelníčkem máme udělat a když ho vyhodnocovala, co se týče obsahu těch jednotlivých živin, tak jí to trvalo asi 4 měsíce.
- „Nejhorší je, když ta sestřička říká, že si není jistá a že možná byste mohli zkusit...“

**dítě 1**

**Informovanost o onemocnění:**

**na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**dnes**

- „No když něco nevím, tak se zeptám mamky“.

**Psychika dítěte:**

**na začátku onemocnění**

- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 2

**dnes**

- „... už mě to trochu nudí, vysvětlovat to pořád dokola“
- „... no tak, že se nemůžu najíst, kdy chci, nebo když hrajem nějakou hru a mám hypo (hypoglykémii), že musím odejít, nebo tak...že musím pořád brát s sebou ty věci“.
- „... no asi ten inzulín píchat... jako že se mi do toho nechce“
- „Mně je nepříjemný, když mi někdo říká, jako ty jsi taková chudinka, že máš cukrovku“.

- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 4
- Bojím se budoucnosti. Intenzita problému: 4

#### **Diabetický režim:**

##### **na začátku onemocnění**

- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 1

##### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **Sociální skupiny:**

##### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

##### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **Jiné problémy:**

##### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

##### **dnes**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému:3
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 2

#### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „No tak při tom záchytu asi o tom nevěděli, tak mi občas dávali k večeři věci, který se nehodily, tak to bylo blbý“.
- „Taky jsme dřív chodili k nějaký sestře ohledně diety, ta nám nikdy nic neřekla“.

#### **Četnost problémů u dítěte a rodiče**

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.2 Četnost problémů

<b>Četnost problémů</b>		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	0	0
Informovanost - dnes	0	1
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	9	X
Psychika rodičů - dnes	3	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	1	1
Psychika dítěte - dnes	1	6
Diabetický režim - na začátku onemocnění	1	1
Diabetický režim - dnes	0	0
Sociální problémy - na začátku onemocnění	1	X
Sociální problémy - dnes	0	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	0	0
Sociální skupiny - dnes	0	0
Jiné problémy - na začátku onemocnění	3	0
Jiné problémy - dnes	0	3
Problémy se zdravotnickým personálem	4	2
Problémy celkem	23	14

Z této tabulky je patrné, že u matky byl problém hlavně na začátku onemocnění v psychických aspektech spojených s onemocněním dítěte a s vyrovnáváním se s chronickou nemocí a dnes tento problém je u matky též nejčastější, ale už pouze u dvou položek. U dítěte problémy typické pro počátek chronického onemocnění nejsou nijak výrazné. U dítěte je z tabulky patrná poměrně výrazná četnost problémů v oblasti psychiky dítěte.

Co se týče problémů zaznamenaných v souvislosti se zdravotnickým personálem, je zde vidět, že matka podchytila několik stížností na přístup zdravotnického personálu.

### **Vyrovnávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Z rozhovoru s dívkou jsem se nedozvěděla specifický způsob vyrovnávání se s chronickým onemocněním. Zřejmě zde hraje velkou roli skutečnost, že žije s touto nemocí 7 let. Když onemocněla, byla malá, a tak si život bez všech nutných opatření

spojených s kompenzací cukrovky nedovede představit. Přijímá nemoc jako nutné zlo.

Z výpovědi matky je vidět velký stres, který matku trápil. Z rozhovoru vyplynulo, že se snaží srovnávat onemocnění svého dítěte s nemocemi ostatních pacientů na oddělení a identifikuje se s nemocnými dětskými pacienty, kteří úspěšně bojují s komplikovanějším onemocněním.

### **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky do budoucna okamžitě směřovalo v přání sledující budoucnost dívky a možnosti vyléčení.

Přání dívky v prvních myšlenkách nesměřovalo k přáním související s onemocněním, ale pravděpodobně nějakým jiným, tajným. Je patrné, že nemoc dívku netrápí a necítí se jí nijak akutně ohrožena. Prozatím neshledává nějakou velkou hrozbu do budoucna, kdežto maminka si uvědomuje velké riziko, související hlavně s potenciálním těhotenstvím své dcery.

### **Diabetes a vývojové období dítěte**

Dívka onemocněla v 5-ti letech a nyní se diabetem 1. typu potýká více než 7 let. Nemoc byla kompenzována pomocí inzulínových per. Nyní inzulín dostává kontinuálně prostřednictvím inzulínové pumpy.

#### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: domnívá se, že má dostatek informací, pokud něco neví, ptá se rodiče

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: 6 týdnů po záchytu

Příprava/odvážení stravy: nyní umí

Regulace režimu: samostatná, když si není jistá, konzultuje s rodičem

Podle hodnocených kritérií lze říci, že dívka má znalosti a dovednosti o diabetu 1. typu odpovídající jejímu věku. V obvyklých situacích si kompenzuje svou nemoc samostatně, pouze v neobvyklých situacích se radí s rodičem. V nemoci či jiných výjimečných situacích přebírají většinou péči o cukrovku rodiče.

## **Rozbor 2**

**Základní informace:** věk dítěte 8 let, diabetes mellitus 1.typu 2,5 roku

### **rodič 2**

#### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 3

##### **dnes**

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 4

#### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „Byl to šok.... nevím, co k tomu říct...“
- „Člověk jde do nemocnice s tím, že vím, že to dítě není úplně v pořádku, ale netušila jsem, že se tu diagnózu dozvím během dvou minut. To bylo prostě hrozně rychlý.“
- „...asi to má díky mě, protože já mám problémy se štítnou žlázou, takže mi pan doktor řekl na interně, že je možný, že ty dispozice přešly ze mě na něj...“
- „...sestra měla papír na to školení a měla tam asi osm nebo deset různých kolonek, a vždycky odškrtovala třeba edukace ohledně jídla... myslím si, že by tam vůbec neškodil nějaký psycholog pro ty rodiče. Ono to tam bylo zaměřený vyloženě na ty děti a nás rodiče v tom nechali vyloženě plavat...“
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 2
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 2

##### **dnes**

- „...máme ještě dvě starší děti a ty se musely podřídit...“ (musí pomáhat s péčí o mladšího sourozence a jeho onemocnění)
- „...doplatky na inzulíny, ty mě štvou nejvíc ...“
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3

- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 3
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 4
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „...Víc se uzavřel, ještě víc než jindy... i ve školce to zpozorovali...“
- „Hrozný. Hlavně ze začátku, to jsme na něm klečeli, leželi a prali se s ním. Nechtěl do sebe nechat píchnout.“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 2

#### **dnes**

- „...nemá úplně tak ty dětské problémy a neužívá si toho dětství tak jako ostatní děti...“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 4
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 3

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - na začátku onemocnění - druhá výpověď
- „...bolí to a sem to nepíchej, kousek vedle a počkej chvílku a to bylo furt...“
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 2
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 2

#### **dnes**

- „...Tak občas si zobne i teď. Tak mu to vysvětlíme, není to často...“
- „...Za zády, ono to asi bude čím dál horší...“ (tajně si přidává jídlo, aby to rodiče nevěděli)
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 5
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- „...doplatky na inzulinu... ampule Actrapidu nám vydrží asi 14 dnů... v únoru 2006 platila kolem 400 Kč/balení“
- „...Občas zaplatíme nějaký proužky navíc...“
- „...za všechno, co k cukrovce spotřebujeme, dáme asi 3 tisíce ročně...“

## **Sociální skupiny:**

### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- „...na školce v přírodě jsem s nim byla...“ (matka musí jet na školu v přírodě se synem, aby se mohl zúčastnit)
- „...jsme narazili na problém, že dřív k nám jeho kamarádi chodili a pak najednou přestali... ty rodiče těch kamarádů berou závazek to, že když já si k nám vezmu jejich děti, že oni by si měli vzít jeho (míni syna) na oplátku. A oni nechtějí, protože mají strach...“

## **Jiné problémy:**

### **na začátku onemocnění**

- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 1
- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 2

## **dnes**

- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 1
- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 2

## **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dítě 2**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- „Moc ne“ (ptám se, zda ho někdo vyučuje o diabetu)

## **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- „Píchání inzulínu mi vadí jen trošku“
- „No hlavně, že nemůžu jíst kdykoliv chci, ale podle hodin a to ještě ne to, co bych chtěl.“

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 3
- Neumím si změřit glykémii. Intenzita problému: 3
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

## **dnes**

- „No hlavně, že nemůžu jíst kdykoliv chci, ale podle hodin a to ještě ne to, co bych chtěl.“
- „Občas si něco vezmu, ale jen málo.“ (mluví o přidávání jídla mimo plánované množství)
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- „...Spolužáci vědí, že si musím píchat inzulín, pomoci by mi asi neuměli...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů.  
Intenzita problému: 3

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Četnost problémů u dítěte a rodiče**

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.



Tabulka č.3 Četnost problémů

<b>Četnost problémů</b>		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	0	0
Informovanost - dnes	0	1
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	8	X
Psychika rodičů - dnes	6	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	3	0
Psychika dítěte - dnes	3	2
Diabetický režim - na začátku onemocnění	4	3
Diabetický režim - dnes	4	3
Sociální problémy - na začátku onemocnění	0	X
Sociální problémy - dnes	3	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	0	0
Sociální skupiny - dnes	2	1
Jiné problémy - na začátku onemocnění	2	0
Jiné problémy - dnes	2	1
Problémy se zdravotnickým personálem	0	0
Problémy celkem	37	11

Z výše uvedené tabulky je patrné, že matka trpí onemocněním svého dítěte mnohem více. Ve svém rozhovoru se o problémech spojených s diabetem svěřovala častěji než její syn. U matky jsem z rozhovoru zaznamenala nejčastější problémy, vypovídající o psychických problémech.

U chlapce bylo patrné, že jeho hlavní problém byl spojen s dodržováním diabetického režimu. Problémy, o kterých se vyjadřoval, byly spojeny se současnou situací, o problémech na začátku onemocnění se téměř nezmiňoval.

### **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Z rozhovoru s chlapcem jsem se nedozvěděla žádný specifický způsob vyrovňávání se s onemocněním. Na tuto otázku nedokázal odpovědět. Nemoc bere jako součást svého životního rytmu a nepřemýšlí nad tím, že by to mohlo být jinak.

Z výpovědi matky je patrný prvotní stres, kterým musela projít, nyní při rozhovoru se tvářila klidně a vyrovnaně. Z celého rozhovoru lze ale konstatovat, že

matka není s nemocí dítěte ještě vyrovnaná. Chápe ji jako nespravedlnost, která její dítě omezuje.

### **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky do budoucna okamžitě směřovalo k možnosti vyléčení diabetu jejího syna. Též výpověď syna byla ihned směřována k možnosti úplného vyléčení. Pro matku byla tato oblast velmi významná.

Její syn odpověděl shodně, ale u něj bylo vidět, že má ještě mnoho jiných důležitějších přání, která jsou pro něj větší prioritou, ale odpověděl takto, protože jsme o tom zrovna mluvili.

### **Diabetes a vývojové období dítěte**

Chlapec onemocněl ve svých 5,5 letech. S onemocněním diabetes mellitus se potýká 2,5 roku. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per.

#### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: zná své onemocnění, ví, že má diabetes a že všechno jídlo, které sní, se musí přepočítat. Ví, že může sníst jen omezené množství sladkého jídla.

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: 1 rok po záchytu

Příprava/odvážení stravy: umí odvážit jídlo, počet jednotek stanoví rodiče

Regulace režimu: rodiče plně odpovídají za regulaci diabetického režimu

Podle hodnocených kritérií lze zhodnotit, že chlapec má znalosti a dovednosti o diabetu 1. typu odpovídající jeho věku. Dokáže vysvětlit okolí, že má diabetes 1. typu, že může jíst sladké, ale jen v omezeném množství a dokáže odvážit potřebné množství jídla po konzultaci s rodiči. Za regulaci diabetického režimu plně odpovídají rodiče.

### **Rozbor 3**

**Základní informace:** věk 13 let, diabetes mellitus 1.typu 3 roky

#### **rodič 3**

##### **Informovanost o onemocnění:**

###### **na začátku onemocnění**

- „To všechno jsem si přečetla.“ (ptám se, kdo ji naučil vypočítávat jídelní jednotky)
- „...snažila jsem se zjistit, co nejvíc informací...“

###### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

##### **Psychika rodičů:**

###### **na začátku onemocnění**

- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 2
- Obviňování...kdo za to může. Intenzita problému: 1
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 3

###### **dnes**

- „Jo, každou chvíli. Setkávám se s tím často. Třeba to lidi neřeknou takhle po lopatě, ale vycítím to trošku z nějakých náznaků.“ (ptám se, zda-li ji někdo obvinil, že je zodpovědná za onemocnění svého dítěte)
- „Přestali jsme se stýkat s příbuznými, který nám vnášeli do života deprese.“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 3
- Obviňování...kdo za to může. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 4

##### **Psychika dítěte :**

###### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

###### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika rodičů - dnes - druhá výpověď
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 4

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „Měli jsme problémy na perech, protože byla zvyklá jíst trochu jinak než to vyžadoval ten režim“

#### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- „No tak něco to stojí.... No asi 4000. Hlavně za proužky.“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika rodičů - dnes - druhá výpověď
- „Třeba to lidi neřeknou takhle po lopatě, ale vycítím to trochu z nějakých náznaků.“ (setkává se s tím, že jí lidé obviňují, že může za onemocnění svého dítěte)

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 2
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- „...některý povolání, dokud se nedá diabetes vyléčit, pro ně nepřipadá v úvahu. Třeba kdyby toužila být jízdnicí policistou...“
- „...největší problém budou zákony a schvalování, v podstatě to, že doktor nemůže předepsat to, co je pro to dítě nejlepší a to co potřebuje...“
- „...některý děti mají problém i s množstvím těch teflonových setů do pumpy...“
- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 5
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 4

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „...v podstatě se tam nějakým odvažováním neobtěžovali, v nemocnici...“
- „...dostala ke svačině patku suchýho chleba, která vydala tak za pět jednotek. A protože si jí tou dobou zrovna měnily zuby, tak to ukázala sestřičce, že to neukousne. Tak jí bylo doporučeno, ať si vydlabe tu střídku, ale to teda nevím, jak by odhadla...“
- „...naštěstí to v nemocnici nebylo tak často a tak dlouho, takže jsme to řešili nějakou takovou svépomocí...“

### **dítě 3**

#### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- „...no já nevím...asi mamka...“ (ptám se od koho získala informace o onemocnění)
- „Já nevím nic...mě sestra neučila“
- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 3

##### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **Psychika dítěte :**

##### **na začátku onemocnění**

- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 4
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 3
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 2

##### **dnes**

- „No já nevím asi koukat na televizi.“ (ptám se, co jí pomáhá vyrovnat se se svým onemocněním)
- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 4
- Učitelé i jiní vedoucí mě berou jako méněcenného, nechtějí mě brát s sebou na výlety.... Intenzita problému: 4
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 4

- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 3

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „No dodržovat ten přesnej režim“ (odpovídá na otázku, jaké měla problémy s diabetem)
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 4

#### **dnes**

- „...možná že musím hlídat to jídlo...“ (ptám se, v čem jí cukrovka ovlivňuje život)
- „No občas, ale málokdy“ (odpovídá na otázku, zda si někdy vezme jídlo, které není plánované do diabetického režimu)
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 4

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- „ Tak to nevím“ (ptám se, zda-li jí spolužáci umí pomoci, pokud by měla nějaké potíže se svým onemocněním)

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 4
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 4

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „Já nevím nic...mě sestra neučila“
- Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou. Intenzita problému: 5

## Četnost problémů u dítěte a rodiče

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.4 Četnost problémů

Četnost problémů		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	2	3
Informovanost - dnes	0	0
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	3	X
Psychika rodičů - dnes	5	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	0	3
Psychika dítěte - dnes	2	5
Diabetický režim - na začátku onemocnění	1	2
Diabetický režim - dnes	0	3
Sociální problémy - na začátku onemocnění	1	X
Sociální problémy - dnes	2	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	0	0
Sociální skupiny - dnes	2	1
Jiné problémy - na začátku onemocnění	3	2
Jiné problémy - dnes	5	1
Problémy se zdravotnickým personálem	3	2
Problémy celkem	29	22

Z výše uvedené tabulky je patrné, že matka trpí onemocněním svého dítěte více. Matka se v rozhovoru více vyjadřovala k obecným problémům trápící většinu diabetických rodin a dále k psychickým problémům, které jsou s tímto onemocněním spojeny.

Rozhovor dcery byl obsahově dost chudý. Odpovídala pouze na položené otázky a své odpovědi nijak nerozváděla. Zejména z dotazníku lze hodnotit, že největší problémy se týkají psychické zátěže.

## **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Rozhovor s dívkou byl obsahově velmi chudý, odpovídala striktně na položené otázky a nic nerozváděla. Působila velmi vyrovnaně se svou nemocí a vypověděla, že jí onemocnění nevadí.

Matka vypověděla, že její reakcí na onemocnění své dcery bylo intenzivní studium dostupné literatury o tomto onemocnění. Matka i dcera vypovídaly klidně a vyrovnaně.

## **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky okamžitě směřuje k možnosti vyléčení onemocnění. Vidí v diabetu hrozbu do budoucna, která může dceři zmenšit rozsah výběru povolání.

Dcera na otázku, co si přeje do budoucna odpověděla: „No já bych chtěla zvířata.“ *„Jaká zvířata? Jako chtěla bys je domů nebo bys je chtěla jako součást povolání?“* „No domů.“ Její přání ani v nejmenším nesměřovalo k možnosti vyléčení nebo zmírnění důsledků onemocnění. Má přání mít doma zvíře a nemoc bere jako normální součást života.

## **Diabetes a vývojové období dítěte**

Dívka onemocněla ve svých deseti letech, se svou nemocí se potýká tři roky. Nemoc kompenzuje nyní jeden rok pomocí inzulínové pumpy.

### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: zná své onemocnění, ví, jak předcházet hypoglykémii a jak ji adekvátně léčit. Ví, že dlouhodobou dobrou kompenzací předchází komplikacím, které při cukrovce mohou vzniknout

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu.

Samostatná aplikace inzulínu: v nemocnici při záchytu

Příprava/odvážení stravy: umí odvážit jídlo a přepočítat množství jednotek, které potřebuje pro svá jídla

Regulace režimu: Samostatně si reguluje svůj režim, pokud je mimo domov, jinak se domlouvá s mamkou

Podle hodnocených kritérií lze hodnotit, že dívka má dostatečné množství informací o onemocnění, ale měla by si i v domácím prostředí regulovat režim samostatně.



## **Rozbor 4**

**Základní informace:** věk 17 let, diabetes mellitus 1.typu 1 rok

### **rodič 4**

#### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 1

#### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „Byli jsme z toho docela vyděšený, jak to budem zvládat. A to ještě bylo před těma Vánoce, báli jsme se, jak to bude,...“
- „No bála jsem se, abychom to zvládli, a snažila jsem se dozvědět hodně informací o onemocnění.“
- „Myslím si, že jo, že jsme třeba něco zanedbali, že nějakou nemoc jsme zanedbali, že to takhle propuklo.“
- „kamarádky. To mě zamrzelo, protože to víme jen my, že za to nikdo ve své podstatě nemůže a zamrzí to.“ (obviňovaly matku, že zavinila onemocnění své dcery)
- „...asi ji víc hlídám a někdy ji tím asi pěkně otravuju...“
- „...bojím se o ni...“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 1
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 1

#### **Psychika dítěte :**

##### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika rodičů - na začátku onemocnění - první výpověď
- „Tak asi se těch dětí, těch vrstevníků někdy straní... No, míň mezi ně chodí.“
- „Obzvlášť když byla s těma perama, tak třeba chodila do kina se mnou. Protože si musela píchnout, musela jsem jí posvítit, styděla se.“
- „...ona se tím jako trápí, protože oni jí tu pumpu nechtěli dát a ona si to jako prosadila.“

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...občas vezme nějaké jídlo navíc...“
- „...že si občas dá sladký...“

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- „My máme problém s těma papírkama, nemáme jich dost.“ (s proužky do glukometru)
- „...a tak nám řekli.. co chcete, když ta pumpa stála tolik peněz a ty papírky stojí taky hodně...“
- „No občas dokoupíme, co máme dělat.“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- „kamarádky. To mě zamrzelo, protože to víme jen my, že za to nikdo ve svý podstatě nemůže a zamrzí to.... Už to nevysvětluju.“ (obviňovaly matku, že zavinila onemocnění své dcery)
- „Ve škole mi řekli, kdy jí to přejde.“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- „ No nějakou filozofickou... ale myslím si, že to ovlivní.“ (otázka se vztahuje k výběru povolání a ovlivnění diabetem)
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „oni to vůbec za problém nepovažovali, říkali, že to je v pohodě“ (báli se, jak budou zvládat diabetický režim přes Vánoce)

## **dítě 4**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

- „Z knih nebo z internetu si to najdu, když něco potřebuju.“

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „.....že musím pravidelně jíst...“

- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 5
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 3
- Mamka nebo taťka doma pláčou, že mám cukrovku. Intenzita problému: 5

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - na začátku onemocnění - první výpověď
- „No uhlídat to jídlo, aby to bylo přesně, jak to má být.“
- „Někdy je to dobrý, ale někdy mě přepadne chuť na sladký. Tak se neuhlídám.“
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 3

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Četnost problémů u dítěte a rodiče**

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče. U této rodiny je hodnoceno pouze jedno časové období, protože onemocnění dítěte nepřevyšuje stanovenou dobu jednoho roku od záchytu onemocnění.

Tabulka č.5 Četnost problémů

Četnost problémů		
	rodič	dítě
Informovanost-na začátku onemocnění	1	1
Psychika rodičů-na začátku onemocnění	9	X
Psychika dítěte -na začátku onemocnění	4	4
Diabetický režim-na začátku onemocnění	2	4
Sociální problémy-na začátku onemocnění	4	X
Sociální skupiny-na začátku onemocnění	2	0
Jiné problémy-na začátku onemocnění	2	1
Problémy se zdravotnickým personálem	1	0
Problémy celkem	25	10

Z výše nastíněné tabulky je zřejmé, že matka trpí onemocněním své dcery mnohem víc. Z rozhovoru matky byly patrné zejména psychické problémy, se kterými se potýká nejen ona, ale i její dcera. Další problémy, které se u matky častěji objevovaly, byly spojené se s množstvím diabetických pomůcek a jejich finanční dostupností.

Rozhovor s dcerou byl věcnější a jediné významné problémy byly spojené s úskalími diabetického režimu. Podřadnější byly psychické problémy celé rodiny v důsledku jejího onemocnění.

### **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Dívka neměla specifický způsob, který by jí pomáhal vyrovnat se se svou nemocí. Snažila se svou nemoc přijmout. Jako velmi limitující se jí zdálo dodržování diabetického režimu.

Matka po stanovení diagnózy reagovala strachem, a proto se snažila získat co nejvíce informací, aby jí mohla kvalitně pomoci. Z celého rozhovoru bylo zřejmé, že s onemocněním své dcery není vyrovnaná a neustále s tím bojuje.

### **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky hned směřovalo k možnosti vyléčení. Přímo vypověděla:  
 „, No, aby se podařilo transplantovat ty buňky, to by mě potěšilo.“

Výpověď dcery se též vztahovala k jejímu onemocnění, ale trochu v jiném rozměru než přání matky. Dcera měla toto přání: „No, kdyby ta pumpa šla nějak zmenšit, aby nebyla taková velká, no.“ Dcera se nezabývala onemocněním jako takovým, ale možnostmi zkvalitnění léčby diabetu. Kdežto matka si přála, aby se dalo onemocnění vyléčit.

### **Diabetes a vývojové období dítěte**

Dívka onemocněla před necelým rokem a tak se neustále potýká se základními problémy spojenými s diabetem. Přesto se k péči o cukrovku stavěla zodpovědně. Nyní už kompenzuje svou nemoc pomocí inzulínové pumpy, což jí dává větší variabilitu v diabetickém režimu.

#### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: Dívka znala dobře své onemocnění, věděla, že při nedodržování diabetického režimu může dojít k závažným komplikacím a znala základní funkce slinivky břišní a působení inzulínu a výživy na organismus.

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: v nemocnici při záchytu

Příprava/odvážení stravy: hned po příchodu z nemocnice, zvládá samostatně

Regulace režimu: reguluje samostatně

Dívka má podle hodnocených kritérií dostatečné množství informací a dovedností.

Umí samostatně kompenzovat své onemocnění.

### **Rozbor 5**

**Základní informace:** věk 7 let, diabetes mellitus 1. typu 2 roky, celiakie: 2 roky

#### **rodič 5**

##### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- „Hodně jsme si stáhli na netu. A taky jsem dostala telefon na jedny rodiče, kteří mají dceru se stejnou kombinací a už v tom jedou 6 let.“
- „Teoreticky jsme asi připraveni byli, ale prakticky ne“
- „Když jsem odcházela z nemocnice, měla jsem pocit, že nevím a neumím vůbec nic“

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5

#### **dnes**

- „Nikdy nebudu vědět všechno, ale pořád se snažím učit, abych mu dokázala adekvátně pomoci.“
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5

#### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz informovanost - na začátku onemocnění - třetí výpověď
- „Ze začátku jsem měla velké pocity viny, dnes už je to lepší ale pořád je pocit'uji.“
- „Poznámky okolí typu: Kdyby jste ho nepřekrmovali sladkým....,to mi hodně vadilo.“
- „...kdybych o sebe třeba víc starala při těhotenství. Kouřila jsem do 3. měsíce a dělala dost těžkou práci...“
- „Spousta sousedů si špitala za zády, nikdo ti to neřekne do očí a o to víc to bolí.“
- „...na začátku to byla ohromná bolest a strach z neznáma. Budu mu umět pomoci? Neublížím mu?“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 4
- Obviňování...kdo za to může. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 1
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 2
- Rozmazlování nemocného dítěte. Intenzita problému: 2
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 3
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- „...pocity viny, dnes už je to lepší ale pořád je pocit'uji...“
- „Ano to určitě. S dcerou si povídám většinou až večer, kdy už je syn v posteli“ (otázka směřuje, zda-li se matka na syna více upnula )
- „To, co se mi zdálo před cukrovkou důležité, už najednou důležité není.“

- „Všichni čtyři držíme mnohem víc při sobě, nenavštěvujeme tak často prarodiče, protože ho litují a tchýně doted' těžce akceptuje jeho nemoc.“
- „...už nechodíme třeba na večeri, jelikož vždy hlídá jeden z nás...“
- „Zcela jsem přehodnotila svůj život.“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 3
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 1
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 2
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 3
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 2

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „...už dvakrát za ty dva roky se stalo, že řekl, že už nikdy se nebude píchat a trucoval...“

#### **dnes**

- „...nereaguje jako zdravé dítě. Někdy je plačtivý, jindy divoký či zlostný a nesoustředěný, záleží na glykémii.“

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „Nejvíc jsem měla problém s dávkováním inzulínu, protože život doma je jiný než v nemocnici, jídlo ..... musela jsem se znovu učit vařit...“
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 5
- Měření glykémie. Intenzita problému: 5
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika rodičů - dnes-pátá výpověď
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 5
- Měření glykémie. Intenzita problému: 5
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...na péči o cukrovku vynaložím 15-20 tisíc za rok a to ještě tak 15 tis za bezlepkové potraviny...“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- stejná výpověď viz sociální problémy - na začátku onemocnění - první výpověď
- „Dokupujeme, tak 1000-1300ks ze svého.“
- „Má i ploché nohy, takže kvůli riziku diabetické nohy musí mít zdravotní vložky nebo boty.“
- „...jídlo pro celiakii je mnohonásobně dražší...“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika rodičů - na začátku onemocnění - pátá výpověď

#### **dnes**

- „...dospělí ho litují...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 5
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 5

#### **dnes**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 1
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 5
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 4

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **dítě 5**

#### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 3



## **Psychika dítěte :**

### **na začátku onemocnění**

- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 3
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotného nepustí. Intenzita problému: 3

### **dnes**

- „Je mi to líto.“ (ptala jsem se, jak se vyrovnává se svou nemocí)
- „Někdo mi říká, že jsem chudáček, ale já si nemyslím, že bych byl tolik nemocný.“
- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 3
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotného nepustí. Intenzita problému: 3

## **Diabetický režim:**

### **na začátku onemocnění**

- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 3
- Neumím si měřit glykémii. Intenzita problému: 3
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

### **dnes**

- „Sám si píchat inzulín a sám se měřit.“
- „Sám to moc neumím.“ (vyjadřuje se k samostatné aplikaci inzulínu)
- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 3
- Neumím si měřit glykémii. Intenzita problému: 3
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

## **Sociální skupiny:**

### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - druhá výpověď

**Jiné problémy:****na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**dnes**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů.

Intenzita problému: 3

**Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

**Četnost problémů u dítěte a rodiče**

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.6 Četnost problémů

<b>Četnost problémů</b>		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	4	1
Informovanost - dnes	2	1
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	13	X
Psychika rodičů - dnes	11	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	1	2
Psychika dítěte - dnes	1	4
Diabetický režim - na začátku onemocnění	4	3
Diabetický režim - dnes	4	5
Sociální problémy - na začátku onemocnění	2	X
Sociální problémy - dnes	5	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	1	0
Sociální skupiny - dnes	1	1
Jiné problémy - na začátku onemocnění	2	0
Jiné problémy - dnes	3	1
Problémy se zdravotnickým personálem	0	0
Problémy celkem	54	18

## **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Chlapec se se svým onemocněním potýká již druhým rokem. S onemocněním diabetes mellitus 1. typu se zjistila i celiakie. Na dotaz, který vedl ke zjištění vyrovňávání se s onemocněním, řekl: „Je mi to líto.“

Matka na stanovení diagnózy reagovala mnohem emotivněji. Vypověděla, že se o syna velmi bojí, aby mu svou nedostatečnou kompenzací nezpůsobila akutní nebo chronické komplikace. Po dvou letech od záchytu onemocnění popisuje diabetický režim jako stereotyp. Onemocnění syna se stalo velkým zlomem v jejich životě, který rozděluje na život před diabetem a po zjištění diabetu. S onemocněním se snaží vyrovnat, jak nejlépe umí, ale zatím je to pro ní čerstvá událost, se kterou se postupně smiřuje.

## **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky hned směřovalo k možnosti vyléčení nebo alespoň zkvalitnění života diabetikům. Vypověděla: „Přála bych si, aby se cukrovka dala vyléčit nebo alespoň, aby se léčba co nejvíce přizpůsobila normálnímu životu zdravého člověka.“

Chlapec by si taky přál, aby nebyl nemocný, ale také by se chtěl stát policistou. Jeho přání je ovlivněno nemocí, ale neztratil obyčejná dětská přání.

## **Diabetes a vývojové období dítěte**

Chlapec onemocněl diabetem před dvěma lety. Společně s touto nemocí se přišlo na to, že též trpí celiakií. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per a samostatně zvládá jejich obsluhu.

### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: zná své onemocnění, ví, že má cukrovku a že nemůže jíst co chce, ale že se musí zeptat rodičů

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: 1 rok po záchytu

Příprava-odvážení stravy: umí odvážit jídlo, počet jednotek stanoví rodiče

Regulace režimu: rodiče stanoví i kontrolují

Podle hodnocených kritérií lze zhodnotit, že chlapec má znalosti a dovednosti o diabetu 1. typu odpovídající jeho věku. Dokáže ostatním říci, že má cukrovku a že nemůže jíst všechno co by chtěl a že se musí zeptat rodičů.

## **Rozbor 6**

**Základní informace:** věk 13 let, diabetes mellitus 1.typu 7 let diagnostikovaný v Německu

### **rodič 6**

#### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- „Částečně v tom Německu, než nás propouštěli, tam nám některý věci dali s sebou, jako glukometr...“
- „...potom když nás pustili, tak nás nechali jet do Motola a tam s náma jednou mluvil doktor a jednou s náma mluvila edukační sestra...“
- „Ne. Jednoznačně ne“ (otázka se ptá na připravenost na život s diabetem)
- „...doktor mi dal tu knihu, abych si načetla tu abecedu diabetu. Tam trošku mi k tomu něco pověděl, já jsem tu knihu teda ještě neměla dočtenou, takže jsem se moc ptát nemohla...“
- „V Německu byl problém, že jsme jim teda nerozuměli, teda já jsem jim nerozuměla. Oni se teda snažili, hodně s manželem to probírali...“
- „Tady edukovali mě a jí (dceři) tam nic neříkali.“
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 2

##### **dnes**

- „...přešla na tu pumpu, tak jsem to asi načetla nedostatečně, neinformovala jsem se asi, jak bych měla...“
- „Osobně úplně postrádám tu edukaci dětí jako takovejch.“
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 2

#### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „...jsem řekla, že se bojím takový dítě mít doma, když o tom nic nevím...“
- „A on mi na to řekl, že to záleží čistě na mně, že když to nezvládnou, tak bohužel bude končit na jednotce (intenzivní péče) tam u nich.“
- „...tak mi bylo jasné, že když si takhle dítě bude muset píchat, že to obnáší to nechodit do práce...aha tak já budu muset odejít...“
- „...jsem přemejšlela, jestli to je opravdu náš autoimunitní problém v rodině, ale kvůli té menší. Protože manžel má vlastně nemocný ledviny“ (jedná se o autoimunitní onemocnění ledvin s již proběhlou transplantací)

- „...No bála, spíš co nás ještě může čekat.“(otázka směřovala k obavám z možnosti onemocnění druhé dcery)
- „...tchýně mi vlastně vzala tu mladší dceru, a ta byla u tchýně, takže já jsem vlastně měla dva roky čas se věnovat opravdu jenom dceři s diabetem...“
- „...kdybych měla dvě děti, obě doma, tak bych určitě upřednostňovala to diabetický, protože ne jako že bych mu chtěla vylepšit, ale abych se soustředila na tu chorobu, abych mu pomohla...“
- „...a první, co bylo, tak říká, já už se z toho nikdy nedostanu, já už si budu muset vždycky píchat, vid’...“
- „...Nejezdila. Teď jsem z toho taková jako že zrovna ty hory. To mi přijde teď takový přiblblý období, že její glukometr při mínus kolika nebude funkční a že se tam dostane do problémů. Ale přemlouvá mě a chce jet a zase jí v tom nemíním bránit...“ (první výlet se školou)
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 5
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 3
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 2

#### **Psychika dítěte :**

##### **na začátku onemocnění**

- „...musela se píchat pod úhlem a to už se dceři nelíbilo...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů - na začátku onemocnění - osmá výpověď
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 4

#### **dnes**

- „...když jí vysvětlím, že potom je stanovování glykémie k ničemu, když nevím, že třeba slupla támhle něco, že z toho se nedá vycházet, přesto to zapírá...“
- „...jí říkám, že když mi to řekne, tak to probereme, řeknu jí, kolik si má připíchnout, tak i přes tenhle moment, i když za to není od nikoho káraná, tak za to nebere odpovědnost...“

- „...dcera nemyslí na to, jestli má mít něco s sebou...“ (jídlo na pokrytí hypoglykémie, glukometr...)
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 2

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „potom v těch Čechách nastaly problémy. V Německu maj mnohem kratší jehly a v té době se vlastně píchalo inzulínovejma jehlama a oni tam maj jehly krátký, takže se mohlo píchat kolmo, kdežto v Čechách a v Praze, jak jsme zjistili, tak ta jehla byla mnohem delší a musela se píchat pod úhlem a to už se Nice nelíbilo...“
- „, takže když nám řekli, jak jí píchaj... ráno a večer, tak to by nebyl problém. Kdežto samozřejmě v nemocnici XY hned řekli, že takhle to nejde, tudy cesta nevede, takže v tu ránu vyvstal ten samej problém.“
- „...Ze začátku měla v pytlíčku sušený hrášky do polívky, nebo kostičky a to věděla, že má na jednu jednotku...“
- Aplikace inzulinu. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- „...v poslední době zjišťujeme, že občas támhle něco užírá, to teda velice nerada přiznává...“
- „Sní si sváču a ještě se nadopuje nějakým třeba sladkým, nedopíchno si nic.“
- „...upřímně řečeno nerada někam vyrážím do terénu, kde to neznám“
- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - třetí výpověď

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...jednak nás hospitalizovat ani nechtěli, protože prohlásili, že by jim to zdravotní pojišťovna ani neproplatila, protože dcera už je kompenzovaná z Německa...“
- „...Dejme tomu, že když jsme měli málo proužků, tak jsme za ten rok kupovali dejme tomu šest krabiček za sedm set.....Takže skoro pět tisíc...“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 3

## **Sociální skupiny:**

### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **Jiné problémy:**

### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 1
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 1
- Problém s hlídáním diabetického dítěte prarodiči. Intenzita problému: 3

### **dnes**

- „...má problémy s tím vpichem, že ten má vydržet tři dny. Jednou se to zalomí, jednou se to prostě různě zanítí nebo ten vpich je z nějakých důvodů nám neznámých prostě nefunkční, že prostě vylítne (glykémie) a že ono se to bohužel nepozná hned při dalším měření no a to už je na dvacítkách...“ (mluví o hyperglykémii)
- „...jsme se dostávali do toho skluzu s tou jednou krabicí, ale já naštěstí asi mám velký štěstí, protože jsem potkala jednu diabetičku, kdy jsem si takhle stěžovala a ona mi soukromě napsala, že ona nemá problémy s vpichama, takže si to třeba nechává tejden a že jí vlastně přebejvaj, takže mi to věnovala...“
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 4
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3
- Problém s hlídáním diabetického dítěte prarodiči. Intenzita problému: 3

## **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- stejná výpověď viz psychika rodičů-na začátku onemocnění-druhá výpověď
- „...že se dostala vlastně jednou do nemocnice XY, to bylo asi rok po záchytu, tak začal problém, protože jsem vlastně dostala od sester vynadáno, že tak velký dítě si neumí samo píchnout. A odmítali jí to píchnout, byly tam scény...“
- „Mě teda, abych pravdu řekla, sestry v Čechách vyloženě vaděj, protože ten přístup je vyloženě takový nekřesťanský, kdy posledně tam zrovna byla nějaká holčina, která prostě měla zapíchnutou kanylu, přišla za sestřičkou, že jí to bolí. A sestra jí na to pověděla: to tě nemůže bolet. A ona: ale mě to bolí. A sestra: no ale s tím nejde nic udělat. A ona: no tak mi to dneska vytáhněte a až zejtra, až se

mi to uklidní. A ona, to jako že ne. A ta holčina to špatně pochopila, že jako pořád jde o ní a tak jí říká, ale mě to nebude vadit. A ona jí na to říká: ale mě to vadí. Ale mě to bylo hned jasné, že to vadí té sestře, že bude zase někde muset lovit tu žílu.“

- „V Německu, tam se choděj ptát opravdu na pokoje... kdykoli člověk za nima může dojít, aniž by házely nějaký obličej, že zrovna je obtěžuje od něčeho a jsou tam prostě k dispozici.“
- „Tady jsou sestry zalezly v sesterně, což je jejich takovej kutloch, kam se člověk bojí až kolikrát vlézt.“
- stejná výpověď viz psychika informovanost - na začátku onemocnění - šestá výpověď
- „...tady jsou ty sestry, opravdu to беру jako neochotu...“
- „...odstup je tam strašně velkej. Nejsou ochotný.“
- „Ani mi nevadí tolik ten doktor, jako ty sestry. Nerada se na ně obracím, když nemusím.“
- „Tak já jsem třeba potřebovala, protože neumím žít o vzduchu a vodě, tak jsem se potřebovala jít najíst, tak jsem nahlásila třeba, že jdu na jídlo. Vrátila jsem se a oni mi vynadali, že hlásili inzulin a že ona (dcera) si nepřišla změřit (glykémii). Kolikrát tam třeba byly děti, který si naměřily, byly nově objevený, věděly o tom houby, rodiče nebyly pražský, takže je tam neměly a oni jim řekli, že mají nízkou, ať jdou rychle jíst a ty děti přišly k okýnku, jenomže tam ta pani, co vydává jídlo nebyla, tak oni tam stály jako tvrdý Y bílý jak stěny a nic...“

## **dítě 6**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

- „jestli si vzpomínám, tak asi od rodičů“
- „Ono se to tak nedá říct, protože mi žádná sestra nikdy nic neřekla. Teda v Německu jsem nerozuměla vůbec nic. To jsem si uměla říct německy, že chci jít na záchod. A že jsem jí aspoň něco rozuměla, že mi ukazovali gesta, že třeba musím jít a tak.“
- „...tady mi jako moc neříkali. Ani v nemocnici ani v ambulanci...“



- „...hned jak jsem přijela, tak mě chtěli píchat do ruky, já jsem na to nebyla zvyklá. Tam jsem si píchala do nohou. A prostě mi to chtěli vnutit a já jsem i brečela kvůli tomu. Že mi to jako vadilo, neřekli mi proč...“

#### **dnes**

- „...protože já se ani moc neptám. Kdybych potřebovala, tak se prostě zeptám mamky...“

#### **Psychika dítěte :**

##### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika informovanost - na začátku onemocnění - čtvrtá výpověď
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 2
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- „...někdy mi vadí, když třeba jdu na oběd a někdo se na mě tak kouká, co to vlastně mám za přístroj...“ (měření glykémie)
- „...že prostě musím být doma v určitý časy, k večeři, třeba mi to ovlivnilo taky, že dřív jsem hodně chodila ke kamarádkám a tak a teď tam nesmím zůstat...“
- „...hlídat si tu glykémii...“
- „...ne tak jídlo, ale abych uhlídala, jak mi stoupá glykémie a abych měla nějaký přijatelný hodnoty...“
- „...tak bojím, když to třeba můžu přehnat. Třeba když někde hodně sportujeme.“ (dotaz směřoval, k zjištění obav z možného stavu bezvědomí, jako možného stavu hypoglykémie)
- „Někdo to ví a někdo ne. Je to různý. Já to neřikám, když nemusím.“
- Bojím se, abych se nedostala do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí. Intenzita problému: 2

#### **Diabetický režim:**

##### **na začátku onemocnění**

- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 1
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 1

## **dnes**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - druhá výpověď
- „Jo“ (přiznává, že si občas vezme nějaké jídlo, které nezapadá do naplánovaného diabetického režimu)
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 3

## **Sociální skupiny:**

### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dnes**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - šestá výpověď
- „To asi ne.“ (učitelé ve škole neumí nejspíš dívce pomoci, pokud by se dostala do hypoglykémie)
- „Taky ne“ (ani spolužáci neumí dívce pomoci)

## **Jiné problémy:**

### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 1
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 2

## **dnes**

„Přinejhorším, když poznám (hypoglykémii) a nemám něco s sebou, tak požádám kamarádku, ona má vždycky sladký pití.“

- „No já bych řekla, že některý bych nemohla třeba dělat.“ (mluví o povolání)
- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 4
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 2

## **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- stejná výpověď viz informovanost - na začátku onemocnění - druhá výpověď
- stejná výpověď viz informovanost - na začátku onemocnění - třetí výpověď
- stejná výpověď viz informovanost - na začátku onemocnění - čtvrtá výpověď
- „Aby mi něco vysvětlila, aby něco věděla, aby mi dokázala taky nějak pomoci.“ (jaká by měla být sestra)
- „Se mi stalo s tou pumpou, že ta pani, co mi to tady ukazovala, mi to naštelovala, že se mi to každou hodinu vyplo a to jsem byla jediná s pumpou, takže nikdo nevěděl, jak se to vypíná, nikdo s tím neuměl, a já jsem každou hodinu musela

v noci vstávat a zase to zapnout. Musela jsem jít na chodbu, abych nevzbudila ostatní, zmáčkla jsem to, a šla jsem do postele.“

- Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou. Intenzita problému: 2

### Četnost problémů u dítěte a rodiče

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.7 Četnost problémů

Četnost problémů		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	7	4
Informovanost - dnes	3	1
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	11	X
Psychika rodičů - dnes	1	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	3	3
Psychika dítěte - dnes	4	7
Diabetický režim - na začátku onemocnění	4	2
Diabetický režim - dnes	4	3
Sociální problémy - na začátku onemocnění	3	X
Sociální problémy - dnes	1	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	0	0
Sociální skupiny - dnes	0	3
Jiné problémy - na začátku onemocnění	4	2
Jiné problémy - dnes	5	4
Problémy se zdravotnickým personálem	10	6
Problémy celkem	60	35

Problémy, které jsem rozhovoru s matkou shledala, se nejvíce obracely k psychice rodiče v blízkém časovém horizontu po zjištění onemocnění dítěte. Časté stížnosti se vztahovaly k práci zdravotníků. Poměrně častým problémem byla informovanost rodiče v krátkém časovém horizontu po onemocnění dítěte. Méně časté problémy jsem shledala v oblasti jiných problémů, se kterými se dnes střetává.

Z rozhovoru s dítětem vyplynulo, že největší problémy shledává v psychické oblasti problémů. Další významné problémy jsem vyzorovala v oblasti problémů se zdravotnickým personálem. Méně častými problémy byly informovanost na začátku onemocnění a jiné problémy související s onemocněním, se kterými se aktuálně střetává.

### **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Dívka onemocněla diabetem před sedmi lety. Se svou nemocí je smířená a bere ji jako součást svého života. Přesto se cítí být svým onemocněním hodně omezována. Velké problémy shledává se zdravotníky, kteří ji neberou jako rovnocenného partnera a nedostatečně jí informují o onemocnění.

Matka je s onemocněním své dcery též už smířena a působí klidně. Po zjištění onemocnění byla také velmi vyděšená. Což bylo způsobeno tím, že dcera onemocněla o prázdninách, které trávila u své babičky v Německu. Matka ani dcera německy nemluví, a tak tam byla i velká jazyková bariéra.

### **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky okamžitě směřovalo k možnosti úplného vyléčení. Sama mi řekla: „Aby vymysleli něco, aby ty děti tu cukrovku neměly. Aby ti co jí maj, aby se mohli vyléčit, aby ten inzulín vůbec nemuseli používat.“

Na stejný dotaz mi dcera odpověděla, že o takových věcech moc nepřemýšlí a o možnosti vyléčení se ani nezmínila.

### **Diabetes a vývojové období dítěte**

Dívka onemocněla diabetem před sedmi lety. Při záchytu nastala komplikace, protože diagnóza byla stanovena v Německu a dívka německy nehovoří. A navíc zvyklosti v péči o diabetiky se v Německu liší a i aplikace inzulínu a pomůcky jsou trochu odlišné od českých zvyklostí. Dnes si dívka kompenzuje onemocnění pomocí inzulínové pumpy, což jí dává větší volnost v diabetickém režimu.

### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: zná své onemocnění, ví, jak přepočítávat stravu, aplikuje si samostatně inzulín, zná i některé komplikace diabetu

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: 2 roky po záchytu v osmi letech

Příprava/odvážení stravy: od 7 let umí odvážit jídlo a nyní i odhadnout množství jednotek v připravené porci

Regulace režimu: většinou se domlouvá s rodičem, při obědě si stanoví počet jednotek sama

Podle hodnocených kritérií je dívka lehce opožděná v dovednostech, které by už měla ve svém věku samostatně zvládat. Informací o onemocnění má dostatek, ale i s aplikací inzulínu začala později než je u těchto dětí obvyklé. Nyní by ve svém věku měla samostatně regulovat režim i účinně léčit hypoglykémie a hyperglykémie. Při výletu mimo domov by měla být schopná samostatné péče o svou nemoc.

## **Rozbor 7**

**Základní informace:** věk 13 let, diabetes mellitus 1.typu půl roku

### **rodič 7**

#### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- Neochota sestry či lékaře odpovídat na Vaše dotazy. Intenzita problému: 5
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5
- Neznalost bezjednotkových potravin. Intenzita problému: 5

#### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „...mě napadaly pochybnosti, co jsem udělala špatně...“
- „...je to možný...“ (přítakává, že se po onemocnění syna na něj více upnula)
- „...ano, ze začátku jsem měla velký obavy, ale on byl k sobě od začátku zodpovědný...“
- „Problémy jsem měla se svým vlastním strachem, ale pustila jsem ho.“
- „...někdy asi zbytečně celej den a otravuju ho esemskama a telefonama a on to nemůže pochopit...“
- „...kromě něj mám ještě další starosti se svou starou nemocnou maminkou a mám ještě starší dceru, čtrnáctiletou, která má taky svoje individuality v životě...“
- „...že je to větší zátěž ... protože je to železnej režim, jsme na perech, takže ten život probíhá jinak...“

- „...já jsem měla takovou volbu, že buď pojedu se synem na školu v přírodě a nechám doma úplně zděšenou matku...“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 4
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 2
- Obviňování...kdo za to může. Intenzita problému: 3
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 3
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 1
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 2
- Rozmazlování nemocného dítěte. Intenzita problému: 3
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „Nějakým způsobem víc šel do sebe a zabýval se tím, byly chvíle, kdy bylo vidět, že je mu to hodně líto.“
- „...byly chvíle, kdy ho to hodně štvalo, že nemá takovou úplnou svobodu pohybu...“
- stejná výpověď viz psychika rodiče - na začátku onemocnění - sedmá výpověď
- „...když už se synovi přejídalo jíst pořád jenom ty dietní věci, tak samozřejmě došlo k nějakým jako kolizím...“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 4
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 3

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika dítěte - na začátku onemocnění - čtvrtá výpověď
- „...už byl nešťastný, že neměl, kam si to píchat, že má rozpíchaný stehna...“
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 5
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 4
- Neschopnost spočítat výměnné jednotky. Intenzita problému: 5

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- „Zatím jsme nekupovali navíc proužky, asi nás to čeká, takže to bude nějaký větší výdaj. Do konce roku už nám asi nezbyde dost.“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 3

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- „Učitelka ho odmítla vzít na školu v přírodě, s tím, že nemá zkušenosti s cukrovkou a bylo na ní vidět, že nechce být zatížená...“
- „...takže mi jasně řekla, že ho na školu v přírodě nebere...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 2
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 5

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dítě 7**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „Ze začátku mi to vadilo, když jsem začal chodit do školy, tak když jsem vždycky musel jít v určitou dobu.“
- „...třeba v tom dění ve škole, tam mě to hodně ovlivňuje...“
- „...že nemůžu nějak zvlášť snížit hyperglykémii, i když si připíchnu, aby to spadlo...“
- „Myslím, že jo.“ (obává se že ho nemoc omezí ve výběru povolání)
- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 5
- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 5

- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 3
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 2
- Bojím se, abych se nedostal do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí. Intenzita problému: 2
- Učitel mě o tělocviku nenechá cvičit jako ostatní děti. Intenzita problému: 5
- Učitelé i jiní vedoucí mě berou jako méněcenného, nechtějí mě brát s sebou na výlety.... Intenzita problému: 5
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotného nepustí. Intenzita problému: 4
- Mamka nebo tatka doma pláčou, že mám cukrovku. Intenzita problému: 5

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- „No, vzal jsem si párkrát.“ (vypovídá o dodržování diety)
- „...když jsem třeba venku, tak hledám vhodný místo, že se to může zdržet až o dvacet minut ...“
- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 5
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 2
- Neumím adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 4

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...se třeba ptali, jestli to nemůžou chytout...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 2
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 5

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- „Měla by brát na vědomí, že třeba nemůžou všechno hned nahustit do hlavy.“ (vypovídá o zdravotní sestře)
- Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou. Intenzita problému: 5



## Četnost problémů u dítěte a rodiče

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.8 Četnost problémů

Četnost problémů		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	3	1
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	16	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	6	13
Diabetický režim - na začátku onemocnění	5	5
Sociální problémy - na začátku onemocnění	2	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	2	1
Jiné problémy - na začátku onemocnění	3	2
Problémy se zdravotnickým personálem	0	2
Problémy celkem	37	24

Dle této tabulky je patrné, že nejčastější problémy se skrývaly v psychice obou respondentů. S onemocněním nejsou vyrovnaní a trápí se náhle vzniklým onemocněním. Matka trpí onemocněním svého dítěte mnohem více než dítě samotné. Dítě zatěžuje nemoc též nejvíce v psychické složce, dále významná je problematika související s diabetickým režimem.

## Vyrovnávání se s nemocí a reakce na onemocnění

Chlapec onemocněl diabetem před necelým rokem a tak ještě většina dovedností je pro něho novinkou v běžném životním rytmu. Má problém s přijetím svého onemocnění a se zařazením ho do běžných aktivit. Obává se, že ho budou spolužáci brát jako méněcenného, protože má určitá privilegia, která oni nemají.

Matka se s onemocněním svého syna nesmířila. Když jsem se jí ptala na tuto oblast, rozbředla se. Tvrdila, že to byl hrozný šok. Bojí se, co bude dál.

## Přání do budoucna dítěte a rodiče

Přání matky směřovalo k možnosti vyléčení nebo alespoň lepší kompenzaci onemocnění. Přímo mi sdělila: „Aby se nám to podařilo ještě líp zvládat. Ale úplně

nejvíc ze všeho bych si přála, aby lékařská věda objevila něco, co by tu slinivku donutilo znovuobnovení toho inzulínu v betabuňkách.“

Chlapec si na stejný dotaz přál, aby se léčba diabetu dala kompenzovat jiným způsobem, než aplikací injekcí. „Abych si nemusel píchat inzulín a byly třeba náplasti.“

### **Diabetes a vývojové období dítěte**

Chlapec onemocněl diabetem před necelým rokem a tak se se svou nemocí teprve učí žít. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per.

#### **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: zná své onemocnění, umí vysvětlit rizika svého onemocnění, zná souvislosti mezi příjmem potravy a naproti tomu pohybem a množstvím inzulínu.

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: v nemocnici při záchytu

Příprava/odvážení stravy: umí odvážit jídlo a určit počet jednotek

Regulace režimu: reguluje diabetický režim společně s rodiči

Dle stanovených kritérií chlapec svými znalostmi a dovednostmi odpovídá svému věku. Dokáže vysvětlit své onemocnění a ví, jak kompenzovat diabetes.

### **Rozbor 8**

**Základní informace:** věk 11 let, diabetes mellitus 1.typu půl roku

#### **rodič 8**

##### **Informovanost o onemocnění:**

##### **na začátku onemocnění**

- „...doteďka vlastně v tom nemám moc jasno...“
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5
- Neznalost bezjednotkových potravin. Intenzita problému: 5

##### **Psychika rodičů:**

##### **na začátku onemocnění**

- „...moje první reakce, že jsem něco udělala špatně...“

- „...Já jsem se trochu jako propadla, do toho, jako kdyby byla menší, protože u jedenáctiletého dítěte člověk nesleduje jídlo...“
- „...někdy trpím hrozným strachem, když je pryč...“
- „Vneslo to úzkost do rodiny, různé konflikty, je to velká změna.“
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Obviňování...kdo za to může. Intenzita problému: 2
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 2
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 4
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 5
- Rozmazlování nemocného dítěte. Intenzita problému: 2
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 5
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 5

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika rodičů-na začátku onemocnění-čtvrtá výpověď
- „...touží být svobodnější a chce být samostatná a za sebe...“
- „...Je náladovější a já nevím, jestli to ví...“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 5
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 5

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 3
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3
- Neschopnost spočítat výměnné jednotky. Intenzita problému: 5

## **Sociální problémy:**

### **na začátku onemocnění**

- „...jedinej větší výdaj měla, když jsme si dokupovali papírky. Stálo nás to dvanáct set...“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 1

## **Sociální skupiny:**

### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **Jiné problémy:**

### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 5
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 5
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 5
- Problém s hlídáním diabetického dítěte . Intenzita problému: 4

## **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- Neochota sestry či lékaře odpovídat na Vaše dotazy. Intenzita problému: 5

## **dítě 8**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „...když jsem někde s kamarádkami nebo ve škole, tak to musím udržovat v tý paměti, takže pak třeba zapomenu takový ty nepodstatný věci...“
- „...třeba fakt vzít si ten inzulín, to se mi zdá fakt hodně hnusný...“
- „...mám navíc fobii z takovejch těch velkejch jehel na očkování. Já jsem i třeba omdlela...“
- „...s aplikací inzulínu... to mi fakt hodně vadí, no...“
- „...na druhou stranu by mi teda ještě víc vadilo, kdyby třeba mi to píchal někdo jinej, protože když si ten inzulín píchám sama, tak když třeba zjistím, že to není možný se tý kůže dotknout, tak si to třeba ještě můžu píchnout někam jinam...“

- „Mně vadilo, že všechno bere jenom z té stránky toho onemocnění.“ (odpověď se vztahuje k problémům se zdravotní sestrou)
- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 5
- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 1
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 3

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- stejná výpověď viz psychika dítěte-na začátku onemocnění-první výpověď
- „...přece jenom v té škole si nemůžu zvážit přesně ty věci, protože naplácnu na tác knedlíky do omáčky ani to moc nejde a kuchařky mi to nevážež...“

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...spíš třeba holky ze třídy, no ty učitelky - když máme jedenáct učitelů si to asi všichni nepamatujou...“ (ptám se, zda-li by ji někdo ve škole uměl v případě potřeby pomoci)
- „...taková ta reakce jako aha, tak to já moc nevím, co to je, ale asi je to špatný...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 1
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 1

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- stejná výpověď viz psychika dítěte-na začátku onemocnění-šestá výpověď
- „Taky no, že je to takový samozřejmý, je že v podstatě všechno taková totální rutina, která to pro někoho nemusí úplně tak bejt.“ (mluví o zdravotní sestře a jak sestry přistupují k onemocnění)

## Četnost problémů u dítěte a rodiče

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.

Tabulka č.9 Četnost problémů

Četnost problémů		
	rodič	dítě
Informovanost - na začátku onemocnění	3	0
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	13	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	5	9
Diabetický režim - na začátku onemocnění	3	2
Sociální problémy - na začátku onemocnění	2	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	0	2
Jiné problémy - na začátku onemocnění	5	2
Problémy se zdravotnickým personálem	1	2
Problémy celkem	32	17

U matky byl viditelný problém v oblasti psychiky rodičů. Dcera onemocněla před půl rokem, a tak se s většinou problémů ještě nevyrovnali. Další výraznější problémy shledávala v psychické oblasti svého dítěte a v oblasti takzvaných jiných problémů.

U dítěte byla výrazná oblast psychiky dítěte, dítě nebylo smířeno s onemocněním. Další výraznější oblast byla shledána v oblasti problémů se zdravotnickým personálem. Shledala u zdravotníků rutinu, se kterou přistupují ke každému dítěti.

### Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění

Dívka nemá nějaký specifický způsob, pomocí kterého by se vyrovnávala se svou nemocí. Svou nemoc bere jako fakt a snaží se dodržovat všechna pravidla diabetického režimu.

Matka po stanovení diagnózy reagovala emotivně dle jejích slov: „No tak, já jsem bulela. No tak, je to šok hroznej.“ S onemocněním své dcery není vyrovnaná.

## **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky okamžitě směřovalo k možnosti úplného vyléčení nemoci. „...aby se stal zázrak, aby cukrovka nebyla...“

I dcera odpověděla stejně : „...aby se to ztratilo, aby už to onemocnění nebylo...“

## **Diabetes a vývojové období dítěte**

Dívka onemocněla diabetem před necelým rokem a tak se se svou nemocí teprve učí žít. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per. Pomáhá jí trochu fakt, že v rodině trpí diabetem 1. typu její vlastní strýc, který jí může s některými problémy pomoci.

## **Znalosti a dovednosti o diabetu:**

Informovanost: znala dobře své onemocnění, znala i souvislosti mezi inzulínem a jídlem. Ví, jak léčit hypoglykémii a umí své onemocnění vysvětlit.

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: v nemocnici při záchytu

Příprava/odvážení stravy: umí odvážit jídlo, umí stanovit počet výměnných jednotek ve stravě

Regulace režimu: spolupracuje s rodiči na regulaci režimu

Podle sledovaných kritérií dívka svými znalostmi a dovednostmi odpovídá své věkové kategorii.

## **Rozbor 9**

### **Základní informace:**

dítě 9: věk dítěte 10 let, diabetes mellitus 1. typu 7 let

dítě 10: věk dítěte 15 let, diabetes mellitus 1. typu 3 roky

### **rodič 9**

Rozbor tohoto rodiče je velmi rozsáhlý a pro účely diplomové práce nepřehledný, proto jsem udělala v jednotlivých oblastech jen stručný výpis problémů, které rodiče trápily a kompletní rozbor přikládám jako přílohu č. 6.

## **Informovanost o onemocnění:**

### **na začátku onemocnění**

Matka si stěžuje, že na život s diabetickým dítětem nebyla po odchodu z nemocnice připravená.

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 4
- Neznalost bezjednotkových potravin. Intenzita problému: 3

### **dnes**

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5

## **Psychika rodičů:**

### **na začátku onemocnění**

Matka vypověděla, že po zjištění onemocnění své dcery byla velmi vyděšená. Bála se, že se o ní nedokáže vhodně postarat. Dlouhý čas plakala a vyrovnávala se s onemocněním své mladší dcery. Po onemocnění starší dcery, to byl také šok, ale už si věděla rady s péčí o diabetické dítě. Vypověděla, že péče o jednu a pak i o druhou dceru s diabetem zabralo mnohem víc času.

- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 2
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 1
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 5
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 1
- Rozmazlování nemocného dítěte. Intenzita problému: 5
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

### **dnes**

Matka má pocity viny, že se jí nedaří adekvátně naučit své dcery samostatně si kompenzovat diabetes a naučit se o sebe starat. Hlavně starší dcera, která je v pubertálním období svou matku nerespektuje a mladší dcera kopíruje chování starší sestry. Matku to velice trápí. Matka vypověděla, že starší dceři doma aplikuje inzulín, protože by si ho jinak neaplikovala, je nezodpovědná a nerespektuje zásady při aplikaci inzulínu, aniž by se jednalo o nějakou mentální



zaostalost. Matka nechodí do práce a pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. V rodině jsou také finanční obtíže, které se do značné míry podepisují i na psychickém stavu rodiče. Matka se cítí, že svou roli matky vychovatelky a učitelky diabetu nezvládá a cítí se za stávající nezodpovědnost své dcery zodpovědná. Finanční obtíže v rodině se podepisují i na množství proužků do glukometru, které si matka pro své dcery může dokoupit a i to způsobuje řadu vnitřních konfliktů. Lékař předepsal jedné dceři více proužků než druhé a matka to cítí jakou velkou nespravedlnost a bere si to jako osobní zklamání. Cítí nespravedlivé, že společnost vydává finance na péči o lidi drogově závislé, ale rodiče s takto nemocnými dětmi si spousty základních pomůcek musí platit. Finanční tíseň se objevuje i v dalších oblastech, na které rodina nedosahuje. Matka se tím cítí být velmi omezována, hlavně s ohledem na své dcery, které nemají srovnatelné vybavení se svými vrstevníky. Matka se tím, že nechodí do práce, na své dcery velmi intenzivně soustředí a domnívá se, že jen ona může svým dcerám poskytnout tu nejlepší péči, proto i mladší dceru nepouští na výlety se školou bez jejího dozoru.

- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 5
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 4
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 4
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 4
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

Po zjištění onemocnění byly dcery více uzavřené a doma se zvědavě ptaly na svou chorobu. Mladší dcera se těžko vyrovnávala s tím, že se nemohla zúčastnit školy v přírodě.

- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 5
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 5

## **dnes**

Matka vnímá, že její starší dcera svou chorobu nepřijala a chce žít jako kdyby byla zdravá. Nechce se nechat svou nemocí omezovat. Na glykémii reaguje i kontraproduktivně, ale do hypoglykemického kómatu se nikdy nedostala. Matka říká, že je s ní obtížná komunikace. Matka se obává, že i při stanovení dávky inzulínu si dcera nedá pozor na množství jednotek a aplikuje si jinou dávku.

- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 2
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 2

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 3
- Měření glykémie. Intenzita problému: 3
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

## **dnes**

V této oblasti matka vypověděla, že starší dcera svou nemoc nepřijala. Nezáleží jí na diabetickém režimu, neměří si glykémii, inzulín si píchá neadekvátně jejímu stavu. Obtíže se spoluprací jsou častěji u starší dcery, bohužel i mladší dcera občas kopíruje chování své sestry.

- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 2
- Měření glykémie. Intenzita problému: 4
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 5

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 5

## **dnes**

Rodina má velké finanční obtíže, které jsou úzce propojeny s onemocněním dcer. Matka nechodí do práce a nyní pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. Do loňského roku pobírala tento příspěvek na obě dcery, ale od letošního roku jí byl tento příspěvek na starší dceru odebrán. Matka to cítí jako velkou nespravedlnost, protože na péči o starší dceru vynakládá mnohem více času než na mladší a stát to nechce uznat. Vypovídá též o velké byrokracii, která jí ztěžuje přístup k financím, na které má nárok. Matka se chce soudit se státem, aby jí byl

příspěvek na péči o osobu blízkou přiřknut i pro starší dceru. Také množství proužků do glukometru, které od pojišťovny dostane proplacené, je naprosto nedostatečné.

- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 2

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

Matka se setkala s výrazně negativním přístupem mateřské školky, kterou mladší dcera při záchytu onemocnění navštěvovala. Říkala, že její dceru ze školky „vyhodili“. Pro dceru to byla v té době velká psychická zátěž, ale pak našli školku s lepším přístupem. Ani v základní škole se mladší dcera nesetkala se vstřícnějším přístupem vyučující a na školu v přírodě nechce dceru brát společně s matkou.

#### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 2
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3
- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

Problémy se v této oblasti vztahují k právním možnostem, matka se domnívá, že má nárok na příspěvek na péči o osobu blízkou i na starší dceru, což jí státní úředníci zamítli. Je přesvědčená, že pokud nedosáhne zmiňovaného cíle, bude tuto situaci řešit soudní cestou.

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 3
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 5
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3
- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 3

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

## **dítě 9**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 3

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- „...Nerada to říkám, protože pak to třeba ve třídě každé rozhlásí všem a já prostě nechci, aby to každé vědělo...“
- „...se mi stalo, že jsem jednou vyšla ze třídy a takhle přede mnou hora lidí a ty máš cukrovku, jo...“
- „... no chtěla bych jezdit s ostatními...“
- „Že bych upadla do bezvědomí, tak se bojím, no.“
- „Furt se jenom ptá, bolí tě to, když se pícháš a už tě to nebolí, že jo. Úplně už jsem na to alergická.“
- „...mám furt hypo... Furt mi je blbě, furt cejtím, že mi je blbě a už mě to prostě štve...“
- „...že mě máma nepustí sama jako na tábory, že nemůžu jezdit, protože to ještě nezvládám....“
- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 4
- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 2
- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 3
- Učitelé i jiní vedoucí mě berou jako méněcennou, nechtějí mě brát s sebou na výlety....Intenzita problému: 3
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 5
- Bojím se, abych se nedostala do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí. Intenzita problému: 2
- Učitel mě o tělocviku nenechá cvičit jako ostatní děti. Intenzita problému: 1

- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 5
- Mamka nebo tatka doma pláčou, že mám cukrovku. Intenzita problému: 3

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- „...spíš se trochu bojím, protože to ještě tak neumím...“
- stejná výpověď viz psychika dítěte-dnes-sedmá výpověď
- „To píchání, kolik si píchnout.“
- stejná výpověď viz psychika dítěte-dnes-šestá výpověď
- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 1
- Neumím si měřit glykémii. Intenzita problému: 3
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 5
- Neumím adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika dítěte-dnes-pátá výpověď

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 5
- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 3
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 3

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou. Intenzita problému: 2

## **dítě 10**

### **Informovanost o onemocnění:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nemám dostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 2

#### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 5
- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 1
- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 1
- Učitelé i jiní vedoucí mě berou jako méněcennou, nechtějí mě brát s sebou na výlety. Intenzita problému: 1
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 1
- Bojím se, abych se nedostala do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí. Intenzita problému: 1
- Učitel mě o tělocviku nenechá cvičit jako ostatní děti. Intenzita problému: 4
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 1
- Mamka nebo tatka doma pláčou, že mám cukrovku. Intenzita problému: 2

#### **dnes**

- „Mě je to jedno.“
- „...Jo něco si vezmu, když si na to vzpomenu...“
- „...mám kamaráda a ten na to taky peče a už mu hrozí dialýza nebo co. Tak skončím stejně...“
- „...když mi říkají nejez to, je to sladký. Buzerují a nic o tom neví...“
- „...chtěla bych víc volnosti...“
- „...nechtěla bych, aby se to stalo, to jak jsem byla v bezvědomí, to nebylo kvůli cukrovce. Bylo by mi to jedno....ustála bych to...“
- „Doma si občas vezmu jídlo navíc, ale aby to mamka nevěděla a něco si připíchnu.“

- „No a nebo to ošulim, sním prostě víc a nic si nepřipíchnu. No hodně to flákám, mně je to nějak jedno.“
- „Vadí mi píchat si inzulín a měřit si glykémii před cizíma lidma.“
- „Nechci, aby to lidi věděli.“
- „...já to stejně neposlouchám. Nechci to slyšet.“
- „...říkaj, že sem chudinka a ptaj se, jestli to nemůžou chytnout...“
- „...nemůžu si dělat, co chci...“
- „No vadí mi, že mám cukrovku, ale holt s tím nic neudělám, tak je mi to jedno.“
- „Doma mě víc hlídaj, je to děsný.“
- „...a večer ven s kamarádkami. No ale mámě to hodně vadí, že se poflakuju...“
- „Oni se doma o mě strašně staraj...“
- Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne. Intenzita problému: 1
- Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život. Intenzita problému: 5
- Bojím se budoucnosti....co bude. Intenzita problému: 4
- Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi. Intenzita problému: 3
- Bojím se, abych se nedostala do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí. Intenzita problému: 5
- Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotnou nepustí. Intenzita problému: 2

### **Diabetický režim:**

#### **na začátku onemocnění**

- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 1
- Neumím si měřit glykémii. Intenzita problému: 4
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 4
- Neumím adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- „...časový intervaly, ale moc to nedodržuju...“
- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - sedmá výpověď

- stejná výpověď viz psychika dítěte - dnes - osmá výpověď
- Neumím si píchnout inzulín. Intenzita problému: 5
- Neumím si měřit glykémii. Intenzita problému: 4
- Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého. Intenzita problému: 1
- Neumím adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 5

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

#### **dnes**

- „Teď, jak jsme byli na tom seznamovacím kurzu se školou, tak hned spolužačky, ty fetuješ...“

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 4
- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 5
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- „...teď mámě nechtěj ze sociálky dát na mě přídavky...“
- V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů. Intenzita problému: 5
- V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu. Intenzita problému: 1

### **Problémy se zdravotnickým personálem:**

- Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou. Intenzita problému: 3

### **Četnost problémů u dítěte a rodiče**

Pro lepší přehlednost uvádím v tabulce počet problémů v jednotlivých kategoriích, které jsem výše rozebrala. Je zde ukázán rozdíl mezi problémy v jednotlivých kategoriích u dítěte a jeho rodiče.



Tabulka č.10 Četnost problémů

Četnost problémů			
	rodič	dítě 9	dítě 10
Informovanost - na začátku onemocnění	3	0	1
Informovanost - dnes	1	2	0
Psychika rodičů - na začátku onemocnění	15	X	X
Psychika rodičů - dnes	35	X	X
Psychika dítěte - na začátku onemocnění	4	0	9
Psychika dítěte - dnes	12	16	23
Diabetický režim-na začátku onemocnění	3	0	4
Diabetický režim - dnes	8	8	7
Sociální problémy - na začátku onemocnění	1	X	X
Sociální problémy - dnes	14	X	X
Sociální skupiny - na začátku onemocnění	3	0	0
Sociální skupiny - dnes	0	1	1
Jiné problémy - na začátku onemocnění	5	0	3
Jiné problémy - dnes	9	3	3
Problémy se zdravotnickým personálem	0	1	1
Problémy celkem	113	30	52

Četnost problémů u rodiče je sčítán z úplného výčtu problémů, který je součástí přílohy č. 6.

U matky byl viditelný problém v oblasti psychiky rodičů. Matka se nevyrovnala s onemocněním svých dcer a nejvíc jí trápil přístup starší dcery ke svému onemocnění. Z rozhovoru bylo zřejmé, že se snaží všemi možnými způsoby stávající stav ovlivnit, ale nedařilo se jí to. Matka nebyla zaměstnaná a pobírala

příspěvek na opatrování osoby blízké. Příspěvek pobírala od letošního roku pouze na dceru mladší, a tak v rodině vznikly ještě další sociální problémy, které vycházely z nedostatku financí v rodině.

U mladší dcery byla problémovější oblast psychiky dítěte a pak oblast diabetického režimu. Dívka byla se svým onemocněním vyrovnaná a brala nemoc jako součást života, ale byla ovlivněna sestrou, u které viděla, že dodržování diabetického režimu není nezbytné.

U starší dcery byla oblast psychiky dítěte velmi problémovou. Tato dcera shledala situaci jako bezvýchodnou, a tak na dodržování jakýchkoliv pravidel absolutně rezignovala. Sledované oblasti psychiky dítěte a diabetického režimu spolu úzce souvisely a stal se z nich začarovaný kruh problémů. Dívka nepřijala svou nemoc, a tak nedodržovala diabetický režim. Bála se budoucnosti, ale ne tak silně, aby jí to vedlo ke změně nynějšího stylu života.

### **Vyrovňávání se s nemocí a reakce na onemocnění**

Mladší dívka - dítě 9 se se svým onemocněním potýká již 7 let, a tak bere svou chorobu jako běžnou součást svého života. Říká, že je na svou nemoc zvyklá.

Starší dívka - dítě 10 si na zjištění své choroby dobře pamatuje. Vypověděla, že ze začátku se cítila velmi traumatizována, ale nejvíce jí pomohli spolupacienti, kteří trpěli stejnou chorobou. Podpořili jí a řekli jí, jak oni zvládají svou chorobu.

Matka vypověděla, že když se dozvěděla u mladší dcery, že trpí diabetem, byla to pro ní velká tragédie, bála se, jak to zvládnou. Když onemocněla i starší dcera, tak to prý bylo smutné, ale už věděli, co od toho mohou očekávat. Věděla, jak se s tou nemocí dá žít.

### **Přání do budoucna dítěte a rodiče**

Přání matky okamžitě směřovalo k možnosti vyléčení. Nejraději by byla, kdyby každá mohla dostat jednu tabletu a byla by zdravá.

Mladší dcera – dítě 9 vypověděla, že její největší přání je, aby dostala psa. Její přání nesměřovalo k diabetu a možnosti vyléčení ani po vyslovení prvního přání.

Starší dcera – dítě 10 vypověděla, že by chtěla vyhrát nějaké peníze, aby si mohla koupit dům, kde by mohla bydlet s nějakým chlapcem. Ani u této dívky se přání neobrátilo k možnosti zkvalitnění léčby nebo úplného vyléčení.

## **Diabetes a vývojové období dítěte - dítě 9**

Dívka onemocněla diabetem ve třech letech a s tímto onemocněním se potýká sedm let. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per.

### **Znalosti a dovednosti o diabetu: dítě 9**

Informovanost: zná své onemocnění, umí vysvětlit rizika svého onemocnění, zná souvislosti mezi příjmem potravy a naproti tomu pohybem a množstvím inzulínu

Rozpoznání hypoglykémie: pozná, neví kdy prvně

Měření glykémie: už první rok po onemocnění

Samostatná aplikace inzulínu: asi v 5-6 letech ve školce samostatná aplikace, množství jednotek připravil rodič

Příprava/odvážení stravy: nyní zvládá

Regulace režimu: domnívá se, že pokud by si regulovat režim musela sama, zvládla by to, ale bojí se samostatné regulace režimu, domnívá se, že to ještě neumí

Podle hodnocených kritérií lze zhodnotit, že dívka má znalosti a dovednosti o diabetu 1. typu odpovídající jejímu věku. Dokáže ostatním vysvětlit, jakým onemocněním trpí, ale nerada tak činí. Připadá jí, že je pro spolužáky zajímavá jen kvůli svému onemocnění. Samostatně si diabetický režim nereguluje, bojí se, že dávku stanoví nevhodně.

## **Diabetes a vývojové období dítěte – dítě 10**

Dívka onemocněla diabetem před třemi roky. Nyní je dívka 15 let a navštěvuje prvním rokem střední pedagogickou školu. Svou nemoc kompenzuje pomocí inzulínových per.

### **Znalosti a dovednosti o diabetu: dítě 10**

Informovanost: zná dobře své onemocnění, ví, jaká rizika jí čekají při nedodržování diabetického režimu, sama vypovídá o možnosti renálního selhání a následné hemodialýze

Rozpoznání hypoglykémie: v nemocnici při záchytu

Měření glykémie: v nemocnici při záchytu

Samostatná aplikace inzulínu: v nemocnici při záchytu

Příprava/odvážení stravy: umí, ale stravu odhaduje, neváží

Regulace režimu: když je doma matka, tak jí reguluje režim ona, když je doma sama, tak si určuje množství inzulínu sama

Podle sledovaných kritérií dívka svými znalostmi a dovednostmi odpovídá své věkové kategorii. Ale nechce si připustit, že jí režim bude celý život určitým způsobem omezovat. Snaží se zapomenout na své onemocnění, a proto dochází k časté dekompenzaci a zřejmě jen díky poctivosti matky dívka ještě neskončila s vážnou dekompenzací v nemocnici.

## **9.2 Hodnocení výpovědí jednotlivých rodin**

V této kapitole zhodnotím všechny sledované okruhy problémů popsané v analýze jednotlivých rodin. U skupiny rodičů je v období „na začátku onemocnění“ počítáno v úplném počtu s devíti rodiči. V období „dnes“ je úplný počet rodičů pouze 6 rodičů, protože tři rodiny měly zkušenost s tímto onemocněním méně než jeden rok.

U skupiny dětí je do období „na začátku onemocnění“ počítáno s devíti dětmi, protože jedna dívka nemohla za toto období vypovídat, neboť onemocněla ve třech letech. V období „dnes“ je v úplném součtu počítáno se sedmi dětmi, tři děti mají diabetes méně než jeden rok.

### **Informovanost o onemocnění**

V respondentské skupině rodičů v časovém období „na začátku onemocnění“ vypovědělo sedm rodičů, že neměli dostatek informací o onemocnění. Průměrný index hodnocení tohoto problému je 3,6. Čtyři rodiče vypověděli, že se necítili po odchodu z nemocnice dostatečně připraveni na život s takto nemocným dítětem. Tři rodiče vypověděli, že si informace získávali sami a stejný počet rodičů, že neznali tzv. bezjednotkové potraviny.

V časovém období „dnes“ čtyři respondenti ze skupiny rodičů vypověděli, že cítí, že nemají dostatek informací o onemocnění. Průměrný index hodnocení tohoto problému je 4,0.

V respondentské skupině dětí v časovém období „na začátku onemocnění“ čtyři děti vypověděly, že neměly dostatek informací o onemocnění. Průměrný index hodnocení tohoto problému je 3,25. Tři děti vypověděly, že si informace získávají od rodičů, či z literatury a dvě děti vypověděly, že informace nedostávaly od zdravotníků.

Ve stejné respondentické skupině za časové období „dnes“ dvě děti vypověděly, že nemají dostatek informací o onemocnění a průměrný index hodnocení tohoto problému je 3,0. Dvě děti se na nové informace ptají pouze rodičů.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 11. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 11 Informovanost o onemocnění

<b>Informovanost o onemocnění z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Nedostatek informací o onemocnění	7	3,6
Nedostatečně připravení na život s diabetickým dítětem	4	-
Informace získávali sami	3	-
Neznalost bezjednotkových potravin	3	-
<b>Informovanost o onemocnění z pohledu rodiče - dnes</b>		
Nedostatek informací o onemocnění	4	4,0
<b>Informovanost o onemocnění z pohledu dítěte - na začátku onemocnění</b>		
Nedostatek informací o onemocnění	4	3,25
Informace získávají od rodičů	3	-
Informace nedostávali od zdravotníků	2	-
<b>Informovanost o onemocnění z pohledu dítěte - dnes</b>		
Nedostatek informací o onemocnění	2	3,0
Na nové informace se ptají jen rodičů	2	-

### **Psychika rodičů**

V časovém období „na začátku onemocnění“ osm rodičů vypovědělo, že měli strach dítě kamkoli pustit mimo jejich dozor, průměrný index hodnocení tohoto problému je 2,5. Stejný počet rodičů vypověděl, že se setkali s pohoršujícími pohledy lidí, s litováním či nabízením dítěti jídla v neplánovanou dobu. Problém dostal průměrný index 3,5. Sedm rodičů se obviňovalo, že jsou nějakým způsobem

zodpovědní za onemocnění svého dítěte. Průměrný index hodnocení tohoto problému je 2,6. Stejný počet dospělých respondentů vypověděl, že cítí pocity viny za špatnou či nedostatečnou kompenzaci onemocnění jejich dětí, tento problém byl v průměru hodnocen indexem 3,1. Šest rodičů považovalo za velký problém, jak kontrolovat glykémii dítěte, když jsou v zaměstnání. Tento problém byl ohodnocen v průměru indexem 2,7. Také šest rodičů vypovědělo, že se obávalo budoucnosti, tento problém byl hodnocen indexem 3,0. Pět rodičů se svěřilo, že na začátku onemocnění se nesmírně soustředili na nemocné dítě a opomíjeli ostatní povinnosti. Problém byl průměrně hodnocen indexem 2,2. Čtyři rodiče vypověděli, že dítě rozmazlovali a stejný počet rodičů, že změnili svůj dosavadní život. Tři rodiče vypovídali o problémech, které vyvstaly po zjištění onemocnění s jejich příbuznými či blízkými známými.

V časovém období „dnes“ pět rodičů vypovědělo, že mají neustále strach své dítě kamkoli pustit, průměrný index hodnocení tohoto problému je 3,0. Tři rodiče vypověděli, že mají strach z budoucnosti a index hodnocení tohoto problému je 2,0, dále stejný počet vypověděl, že mají problém s kontrolou svého dítěte, když jsou v práci, tento problém měl index hodnocení 2,3. Na index 2,6 se dostaly pocity viny, které tři rodiče provázejí. Viní se, že neadekvátně kompenzují onemocnění svému dítěti. Tři rodiče se setkávají s pohoršujícími pohledy okolí, problém byl ohodnocen indexem 3,7 a další tři respondenti ze skupiny rodičů, vypověděli že se jim změnil život. Dva rodiče se viní za onemocnění svého dítěte, průměrně byl problém hodnocen 3,0 a stejný počet rodičů vypověděl, že se na své dítě nesmírně soustředí až opomíjí ostatní povinnosti s průměrným indexem hodnocení 4,0.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 12. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 12 Psychika rodičů

<b>Psychika rodičů z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Strach pustit dítě mimo jejich dozor	8	2,5
Pohoršující pohledy okolí, litování, nabízení jídla v neplánovanou dobu	8	3,5
Pocity viny za onemocnění svého dítěte	7	2,6
Pocity viny za špatnou kompenzaci onemocnění dítěte	7	3,1
Problém s kontrolou dítěte, když je rodič v práci	6	2,7
Strach z budoucnosti	6	3,0
Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností	5	2,2
Rozmazlování nemocného dítěte	4	-
Změnili dosavadní život	4	-
Problémy s příbuznými a známými po onemocnění dítěte	3	-
<b>Psychika rodičů z pohledu rodiče - dnes</b>		
Strach pustit dítě mimo jejich dozor	5	3,0
Strach z budoucnosti	3	2,0
Problém s kontrolou dítěte, když je rodič v práci	3	2,3
Pocity viny za špatnou kompenzaci onemocnění dítěte	3	2,6
Pohoršující pohledy okolí, litování, nabízení jídla v neplánovanou dobu	3	3,7
Změnili dosavadní život	3	-
Pocity viny za onemocnění svého dítěte	2	3,0
Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností	2	4,0

## Psychika dítěte

V časovém období „na začátku onemocnění“ se v respondentské skupině rodičů čtyři respondenti vyjádřili, že dítě nechce spolupracovat na péči o své onemocnění, tento problém dostal průměrný index hodnocení 4,0. Stejný počet rodičů se vyjádřil, že dítě podvádí při dodržování diabetického režimu a to s indexem 4,3. Další čtyři respondenti této skupiny se vyjádřili, že se jejich dítě povahově změnilo. Dva rodiče vypověděli, že se jejich dítě za onemocnění stydělo.

V časovém období „dnes“ se čtyři rodiče vyjádřili, že jejich děti nechtějí spolupracovat na péči o své onemocnění a průměrným indexem hodnocení 3,3. Tři rodiče si stěžovali, že dítě podvádí při dodržování diety, tento problém ohodnotili průměrným indexem 2,3.

V respondentské skupině dětí se v časovém období „na začátku onemocnění“ u šesti dětí vyskytl problém s aplikací inzulínu ve společnosti. Děti velmi negativně cítí, pokud si musí aplikovat inzulín před cizími lidmi, tento problém označily průměrným indexem hodnocení 2,3. Děti si stěžovaly, že je rodiče nikam nechtějí pustit, tento problém šest dětí ohodnotilo průměrným indexem 2,6. Pět dětí označilo za problém, že je lidé litují, průměrný index hodnocení byl 4,6. Čtyři děti vypověděly, že na začátku se jim nedařilo přijmout fakt, že svým onemocněním budou trpět celý život. Průměrný index hodnocení tohoto problému byl 2,3. Tři děti vypověděly, že na začátku onemocnění jejich rodiče velmi emotivně prožívali jejich onemocnění. Tento problém hodnotily průměrným indexem 4,0. U dvou dětí se objevily problémy s nutností dodržovat diabetický režim, strach z budoucnosti, problém s učiteli, kteří berou děti jako méněcenné, obavy z těžké hypoglykémie a problémy s aplikací inzulínu.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 13. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.



Tabulka č. 13 Psychika dítěte - z pohledu rodiče

<b>Psychika dítěte z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Dítě nechce spolupracovat na péči o své onemocnění	4	4,0
Dítě podvádí při dodržování diabetického režimu	4	4,3
Dítě se povahově změnilo	4	-
Dítě se za onemocnění stydí	2	-
<b>Psychika dítěte z pohledu rodiče - dnes</b>		
Dítě nechce spolupracovat na péči o své onemocnění	4	3,3
Dítě podvádí při dodržování diabetického režimu	3	2,3

V časovém období „dnes“ v respondentické skupině dětí si čtyři respondenti stěžovali, že je lidé neustále litují, problém označili průměrným indexem hodnocení 2,8. Stejněmu vzorku dětí vadí aplikovat si inzulin před cizími lidmi, v tomto časovém období ho ohodnotily průměrným indexem 4,0. Čtyři děti se obávají budoucnosti, problém získal průměrné hodnocení 3,8 a stejný počet těžce přijímal neustálou kontrolu rodiče, intenzita problému je 3,3. Dále se tři děti obávají těžké hypoglykémie, vadí jim přesný režim a to, že se jich často někdo ptá na jejich nemoc. Dvě děti mají kvůli svému onemocnění potíže s učiteli, kteří je berou jako méněcenné, stejnému počtu se nedaří přijmout své onemocnění a mají problémy s aplikací inzulínu. Jedno dítě si stěžovalo, že se rodiče neustále trápí tím, že je nemocné.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 14. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 14 Psychika dítěte - z pohledu dítěte

<b>Psychika dítěte z pohledu dítěte - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Aplikace inzulínu před jinými lidmi	6	2,3
Rodiče je hlídají a nikam je nepustí	6	2,6
Lidé je litují	5	4,6
Nedaří se jim přijmout své onemocnění	4	2,3
Rodiče se trápí jejich onemocněním	3	4,0
Vadí jim píchat si inzulín	2	-
Problém s učiteli, kteří je berou jako méněcenné	2	-
Obavy z těžké hypoglykémie	2	-
Vadí jim dodržování diabetického režimu	2	-
<b>Psychika dítěte z pohledu dítěte - dnes</b>		
Lidé je litují	4	2,8
Rodiče je hlídají a nikam je nepustí	4	3,3
Strach z budoucnosti	4	3,8
Aplikace inzulínu před jinými lidmi	4	4,0
Problém s učiteli, kteří je berou jako méněcenné	3	-
Vadí jim dodržování diabetického režimu	3	-
Obavy z těžké hypoglykémie	3	-
Neustále ptaní okolí na jejich nemoc	3	-
Problém s učiteli, kteří je berou jako méněcenné	2	-
Nedaří se jim přijmout své onemocnění	2	-
Vadí jim píchat si inzulín	2	-

### **Diabetický režim**

V respondentské skupině rodičů v časovém období „na začátku onemocnění“ šest rodičů vypovědělo, že měli potíže s aplikací inzulínu. Tento problém označili průměrným indexem hodnocení 3,5. Pět rodičů si stěžovalo na potíže s regulací množství inzulínu v závislosti na hladině glykémie. Problém označili průměrnou

hodnotou 3,0. Stejný počet rodičů měl problémy s pevně nastaveným diabetickým režimem, zejména časové odstupy a množství jídla považovali za velký problém. Dva rodiče vypověděli, že měli problémy s měřením glykémie, tento problém byl průměrně hodnocen indexem 4,0. Dva respondenti ze skupiny rodičů vypověděli, že měli problém s počítáním výměnných jednotek, tento problém byl hodnocen indexem 5,0.

V časovém období „dnes“ tři rodiče vypověděli, že mají neustále problémy s regulací podávaného inzulínu se změnami glykémie, tomuto problému dali průměrné hodnocení 3,6. Stejný počet rodičů zaznamenal problémy s aplikací inzulínu, tomuto problému dali průměrné hodnocení 4,0. Tři rodiče řekli, že dítě nedodrží diabetický režim. Dále dva rodiče vypověděli, že mají problémy s pevně nastaveným diabetickým režimem a dva rodiče vypověděli, že i nadále se střetávají s problémy s měřením glykémie, zejména najít vhodné místo, pokud má dítě rozpíchané prsty.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 15. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 15 Diabetický režim - z pohledu rodiče

<b>Diabetický režim z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Problém s vlastní aplikací inzulínu	6	3,5
Problém s regulací inzulínu v závislosti na glykémii	5	3,0
Problém s pevně nastaveným diabetickým režimem	5	-
Problémy s měřením glykémie	2	4,0
Problémy s přepočtem stravy na výměnné jednotky	2	5,0
<b>Diabetický režim z pohledu rodiče - dnes</b>		
Problém s regulací inzulínu v závislosti na glykémii	3	3,6
Problém s vlastní aplikací inzulínu	3	4,0
Dítě nedodrží diabetický režim	3	-
Problémy s měřením glykémie	2	4,5
Problém s pevně nastaveným diabetickým režimem	2	-

U dětských respondentů jsem se v časovém období „na začátku onemocnění“ setkala u sedmi respondentů s tím, že občas nedodrží dietu. Problém byl ohodnocen průměrným indexem 2,6. Stejně hodnocení dostal i od pěti dětí problém s aplikací inzulínu. Čtyřem dětem silně vadil přesně stanovený režim, který je při kompenzaci pomocí inzulínových per nutné dodržovat. Tři děti si stěžovaly, že na začátku onemocnění měly problémy s měřením glykémie, problém dostal průměrné hodnocení 3,3. Dvě děti si stěžovaly, že se jim nedařilo regulovat diabetický režim, problém byl hodnocen indexem 3,5.

V časovém období „dnes“ jsem se u šesti respondentů setkala s problémem nedodržívání diabetické diety, problém byl průměrně hodnocen indexem 3,1. Čtyři děti si stěžovaly na nutnost dodržování přesného režimu s časovými odstupy. Tři děti měly problém s měřením glykémie, problém byl průměrně hodnocen indexem 3,3. Problémy s aplikací inzulínu byly u tří dětí hodnoceny indexem 3,0. Dvě děti si

stěžovaly, že nejsou schopné samostatně regulovat diabetický režim, problém byl hodnocen indexem 4,0.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 16. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č.16 Diabetický režim - z pohledu dítěte

<b>Diabetický režim z pohledu dítěte - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Občas nedodržují diabetický režim, mají chuť na něco sladkého	7	2,6
Problém s vlastní aplikací inzulínu	5	2,6
Problém s pevně nastaveným diabetickým režimem	4	-
Problém s měřením glykémie	3	3,3
Problém se samostatnou regulací diabetického režimu	2	3,5
<b>Diabetický režim z pohledu dítěte - dnes</b>		
Občas nedodržují diabetický režim, mají chuť na něco sladkého	6	3,1
Problém s pevně nastaveným diabetickým režimem	4	-
Problém s vlastní aplikací inzulínu	3	3,0
Problém s měřením glykémie	3	3,3
Problém se samostatnou regulací diabetického režimu	2	4,0

### **Sociální problémy**

V respondentské skupině rodičů v časovém období „na začátku onemocnění“ vypovědělo sedm rodičů, že mají problém s množstvím předepsaných proužků do glukometru, stanovený počet byl nedostatečný a proužky musí dokupovat. Problém dostal průměrné hodnocení 2,1.

V časovém hodnocení „dnes“ si pět rodičů stěžovalo na neustálý problém s množstvím proužků, problém byl průměrně hodnocen indexem 1,6. Čtyři rodiče si stěžovali, že musí dokupovat i jiné pomůcky.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 17. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 17 Sociální problémy

<b>Sociální problémy z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>Průměrná intenzita problému</b>
Nedostateční množství proužků do glukometru	7	2,1
Musejí dokupovat proužky do glukometru	4	-
<b>Sociální problémy z pohledu rodiče - dnes</b>		
Nedostateční množství proužků do glukometru	5	1,6
Musejí dokupovat proužky do glukometru	4	-
Doplácení na inzulín a jiné pomůcky	2	-

### **Sociální skupiny**

V respondentské skupině rodičů v časovém období „na začátku onemocnění“ tři respondenti vypověděli, že měli problémy s přístupem školy k jejich dítěti a dva respondenti si stěžovali na blízké okolí a příbuzné, se kterými se přestali stýkat po konfliktech způsobených přístupem k diabetickému dítěti.

V časovém období „dnes“ se vyskytly pouze ojedinělé problémy se školou, s příbuznými a okolím.

V časovém období „na začátku onemocnění“ se u skupiny dětí nevyskytl žádný problém.

V časovém období „dnes“ si čtyři děti stěžují, že je dospělí označují za chudáky a nerovnocenné děti. Tři děti si myslí, že by jim kamarádi neuměli v případě nutnosti pomoci, dva si totéž myslí i o učitelích.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 18. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č.18 Sociální skupiny

<b>Sociální skupiny</b>	<b>počet respondentů</b>
<b>z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	
Problémy se školou jinými školními zařízeními	3
Přestali se stýkat s příbuznými a okolím	2
<b>Sociální skupiny</b>	
<b>z pohledu rodiče - dnes</b>	
Jednalo se o ojedinělé problémy, nelze sumárně hodnotit	-
<b>Sociální skupiny</b>	
<b>z pohledu dítěte - na začátku onemocnění</b>	
V této oblasti nebyly shledány žádné problémy	-
<b>Sociální skupiny</b>	
<b>z pohledu dítěte - dnes</b>	
Vadí jim přístup okolí k jejich nemoci	4
Domnívají se, že by jim kamarádi nedokázali pomoci	3
Myslí si, že by jim nedokázali pomoci učitelé a jiné dospělé osoby	2

### **Zdravotnický personál**

V respondentské skupině rodičů si tři rodiče stěžovali, že se cítili nedostatečně připraveni na život s diabetickým dítětem, zdravotníci jim neporadili, když to potřebovali. Tři rodiče vypověděli, že cítili, že zdravotníky svými dotazy obtěžují. Dva rodiče vypověděli, že jim zdravotníci dali zavádějící informace. Jedna matka říkala, že se zdravotníci bavili jen s ní, dceři neřekli nic.

V respondentské skupině dětí pět dětí vypovědělo, že se zdravotníci baví jen s rodiči a jim neřekají nic. Problém dostal průměrné hodnocení 3,4. Tři děti si stěžovaly, že zdravotníci podceňují jejich problémy a neporadili jim, když to potřebovaly.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 19. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č. 19 Zdravotnický personál

<b>Zdravotnický personál z pohledu rodiče</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Nedostatečná příprava rodičů na úskalí diabetu	3	-
Zdravotníci neporadili, když to potřebovali	3	-
Zřejmě jsme zdravotníky obtěžovali	3	-
Zdravotníci nám dávali zavádějící informace	2	-
<b>Zdravotnický personál z pohledu dítěte</b>		
Zdravotníci se baví jen s rodiči ne s dítětem.	5	3,4
Zdravotníci neporadili, když to potřebovali	3	-
Podceňují moje problémy	3	-

### **Jiné problémy**

V respondentské skupině rodičů se v časovém období „na začátku onemocnění“ osm rodičů setkávalo s problémem, kdy potraviny nebyly často popsány množstvím sacharidů ve výrobku. Problém byl průměrně hodnocen indexem 2,9. Šest rodičů si stěžovalo na stravu, která byla předkládána dětem v nemocnici, tento problém byl hodnocen průměrným indexem 3,0. Na problém s hlídáním diabetického dítěte si stěžovalo pět rodičů a hodnocen byl indexem 2,5. Průměrný index hodnocení 3,4 získal problém se stravováním ve školních a jiných jídelnách, takto hodnotilo pět rodičů. Jeden rodič se obává, že diabetes ovlivní dítě ve výběru povolání.

V časovém období „dnes“ pět rodičů vypovědělo, že se neustále střetávají s nedostatkem označených potravin s rozpisem množstvím sacharidů, problém byl průměrně hodnocen indexem 3,6. Na problém s hlídáním diabetického dítěte si stěžovali čtyři respondenti s průměrným indexem hodnocení 3,3. Čtyři respondenti se domnívali, že nemají dostatek pomůcek pro dobrou kompenzaci diabetu svému dítěti. Stravování ve školních a jiných jídelnách za problém považovali tři



respondenti a ohodnotili jej intenzitou 3,0. Stejný počet respondentů se i nyní setkává s neadekvátní stravou v nemocnici pro jejich nemocné dítě, problém byl průměrně hodnocen indexem 3,6.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 20. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č.20 Jiné problémy – z pohledu rodiče

<b>Jiné problémy z pohledu rodiče - na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Nedostatek potravin s popisem sacharidů	8	2,9
Neadekvátní strava v nemocnici	6	3,0
Problém s hlídáním diabetického dítěte	5	2,5
Problém se stravováním ve školních a jiných jídelnách	5	3,4
<b>Jiné problémy z pohledu rodiče - dnes</b>		
Nedostatek potravin s popisem sacharidů	5	3,6
Problém s hlídáním diabetického dítěte	4	3,3
Nedostatek pomůcek pro kompenzaci diabetického dítěte	4	-
Problém se stravováním ve školních a jiných jídelnách	3	3,0
Neadekvátní strava v nemocnici	3	3,6

U dětských respondentů jsem se v časovém období „na začátku onemocnění“ setkala u šesti dětí s problémem neadekvátní stravy v nemocnici, problém děti hodnotily indexem 3,2. Čtyři děti vypověděly, že v obchodech není dostatek potravin s rozpisem množství sacharidů, problém hodnotily indexem 3,0. Dvě děti shledávaly problém ve stravování ve školních či jiných jídelnách, problém hodnotily indexem 2,5.

V časovém období „dnes“ v respondentské skupině dětí si šest respondentů stěžovalo na nedostatek potravin s popisem množství sacharidů s průměrným indexem 3,5. Čtyři děti si stěžovaly, že jim v nemocnici byla podávaná neadekvátní

strava a problém hodnotily průměrným indexem 2,0. Tři děti shledávaly problém ve stravování ve školních či jiných jídelnách, problém hodnotily indexem 4,0.

Pro lepší přehlednost níže uvádím jmenované problémy v tabulce č. 21. Je zde patrný rozdíl mezi problémy v časovém období „na začátku onemocnění“ a „dnes“.

Tabulka č.21 Jiné problémy - z pohledu dítěte

<b>Jiné problémy z pohledu dítěte- na začátku onemocnění</b>	<b>počet respondentů</b>	<b>průměrná intenzita problému</b>
Neadekvátní strava v nemocnici	6	3,2
Nedostatek potravin s popisem sacharidů	4	3,0
Problém se stravováním ve školních a jiných jídelnách	2	2,5
<b>Jiné problémy z pohledu dítěte - dnes</b>		
Nedostatek potravin s popisem sacharidů	6	3,5
Neadekvátní strava v nemocnici	4	2,0
Problém se stravováním ve školních a jiných jídelnách	3	4,0

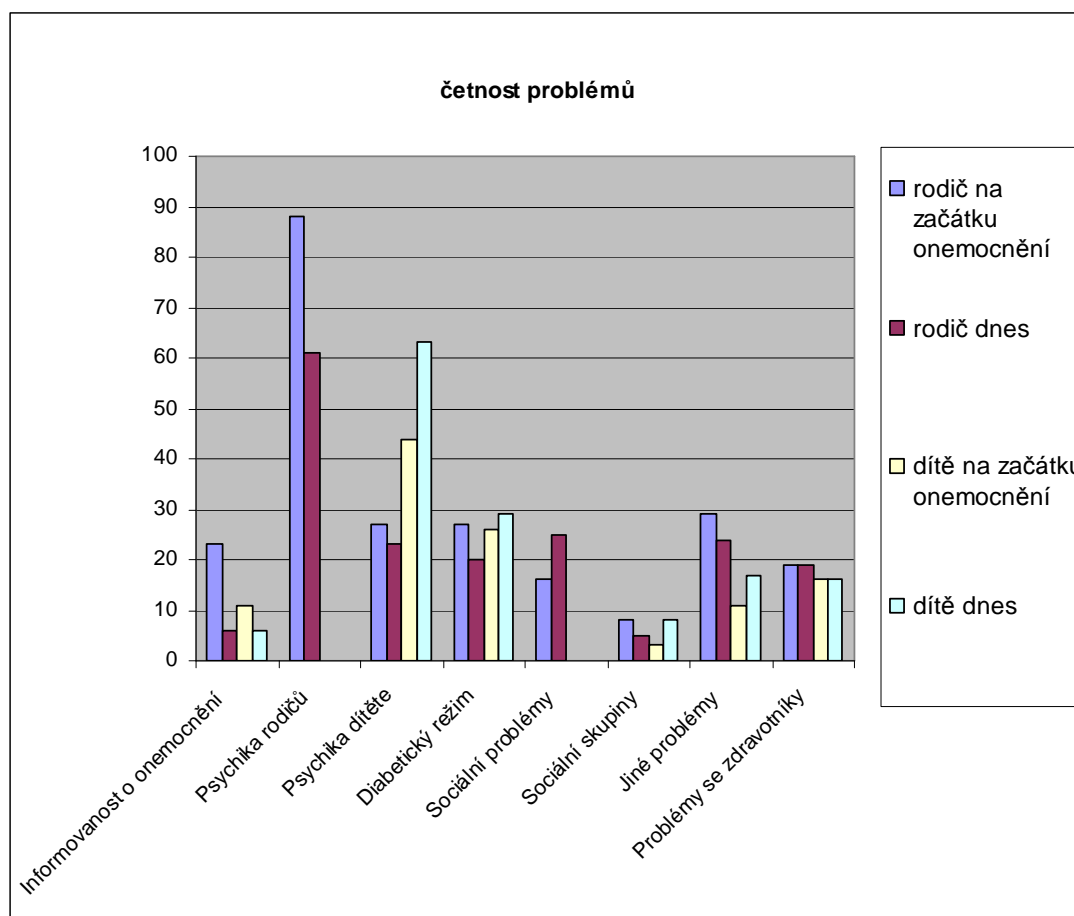
### **Četnost problémů**

Četnost problémů jednotlivých rodin jsem rozebrala pod analýzou každé rodiny zvlášť. Porovnání problémů mezi dítětem a jeho rodičem má vyšší vypovídací hodnotu, protože se hodnotí problémy v rámci jedné rodiny, jednoho sociálního prostředí. Pro úplnost a pro zodpovězení výzkumné otázky jsem problémy všech respondentů v jednotlivých oblastech sečetla a vyhodnotila do tabulky. Úplný součet všech problémů je uveden v tabulce č. 22 a graficky znázorněn v grafu č.1. Tabulka č. 23 ukazuje součet všech problémů mých respondentů bez časové závislosti.

Tabulka č.22 Četnost problémů

	rodič		dítě	
	na začátku onemocnění	dnes	na začátku onemocnění	dnes
Informovanost o onemocnění	23	6	11	6
Psychika rodičů	88	61	X	X
Psychika dítěte	27	23	44	63
Diabetický režim	27	20	26	29
Sociální problémy	16	25	X	X
Sociální skupiny	8	5	3	8
Jiné problémy	29	24	11	17
Problémy se zdravotnickým personálem	19		16	

Graf č. 1 Četnost problémů



Z tabulky č. 22 a grafu č.1 je patrné, že na první místo při porovnávání nejvyššího počtu problémů se dostala oblast psychiky rodičů u respondentské skupiny rodičů v časovém období „na začátku onemocnění“ a nejméně časté byly problémy ve sledované oblasti sociální skupiny v časovém období „na začátku onemocnění“ u respondentské skupiny dětí. V tabulce č. 23 je rozdíl v psychických problémech u respondentů ještě zřetelnější.

Tabulka č.23 Četnost problémů bez časové závislosti

	rodič	dítě
Informovanost o onemocnění	29	17
Psychika rodičů	154	X
Psychika dítěte	50	107
Diabetický režim	47	55
Sociální problémy	41	X
Sociální skupiny	13	11
Jiné problémy	53	28
Problémy se zdravotnickým personálem	19	16

### **Vyrovňávání se s onemocněním**

Otázky směřující ke způsobu vyrovnávání se s onemocněním a reakcím na novou situaci byly pro respondenty velmi citlivou oblastí. Jedna matka se při tomto dotazu rozplakala. Při zjišťování pocitů, které provázely zjištění onemocnění jejich dítěte, jsem se nejčastěji setkávala s výroky: byl to šok, zoufalství, ohromná bolest, strach a s emocemi vyjádřenými pláčem při této vzpomínce.

Děti většinou neměly nějaký specifický způsob, kterým by se vyrovnávaly s onemocněním. Z rozhovoru s diabetickými dětmi, které měly onemocnění delší dobu, vyplývá, že své onemocnění chápou jako součást života. Děti, které měly onemocnění krátkou dobu, se se svým onemocněním ještě nevyrovnaly nebo nad tím problémem nepřemýšlely.

Tato oblast se ve srovnání s jinými rodinami velmi těžko hodnotí. Vyrovnávání se s onemocněním je velmi individuální záležitost a v rozhovorech

s rodiči lze nalézt určitou shodu. Všichni procházeli fází šoku po zjištění onemocnění u svých dětí.

### **Budoucnost**

Oblast přání do budoucna byla analyzována výše u každé rodiny společně rodič a jeho dítě. Všech devět rodičů vypovědělo, že by si nejvíce přáli, kdyby se nějakým způsobem dalo onemocnění vyléčit. Jedna matka dodala, že pokud by nešlo onemocnění vyléčit, tak alespoň významně zjednodušit a zkvalitnit život diabetiků prvního typu.

V respondentské skupině dětí si dvě děti přály, aby se jejich onemocnění dalo vyléčit, další dvě by chtěly, aby se léčba diabetu zkvalitnila např. léčba pomocí náplastí, nebo zmenšení inzulínové pumpy. Dvě dívky by si přály mít doma zvíře a ostatní se také vyjadřovaly o svých tajných přáních např. být policistou, vyhrát peníze apod.

### **Diabetes a vývojové období**

Dle sledovaných kritérií lze konstatovat, že osm dětských respondentů má dostatečné znalosti a dovednosti o diabetu. Dvě dívky by vzhledem ke svému věku měly vykazovat větší samostatnost v regulaci diabetického režimu. U obou dívek jsem neshledala problém v nesamostatnosti, nezručnosti či zaostalosti dítěte. Dívky jen přijaly submisivní roli v péči o své onemocnění a odpovědnost nechávají na rodičích.

## **9.3 Analýza respondentských skupin**

### **9.3.1 Skupina rodičů**

#### **Kolik finančních prostředků musí rodiče diabetického dítěte vynaložit na péči o cukrovku?**

##### **Rodič 1**

„To já nevím, teď už málokdy něco dokupuju. No ale dřív tak možná i 5000? Nevím.“

##### **Rodič 2**

„Možná tak za všechno, co k cukrovce spotřebujeme, dáme asi 3 tisíce ročně.“

### **Rodič 3**

„No asi 4000. Hlavně za proužky.“

### **Rodič 4**

No já nevím, my tu cukrovku máme jeden rok, ale možná 3 nebo 4 tisíce. Ale jen odhaduju.

### **Rodič 5**

„Dokupujeme, tak 1000 – 1300 ks proužků ze svého. Má i ploché nohy, takže kvůli riziku diabetické nohy musí mít zdravotní vložky nebo boty. Musí mít mobil – takže kredit minimálně 50 Kč měsíčně atd.“

Po přepočtení proužků (50 ks za 700 Kč) a kreditu se jedná o částku 18 800 Kč.

### **Rodič 6**

„Dejme tomu, že když jsme měli málo proužků, že jsme za ten rok kupovali dejme tomu šest krabiček za sedm set. Ty kanyly jsme měli díky té slečně. Takže skoro pět tisíc.“

### **Rodič 7**

„Zatím jsme nekupovali navíc proužky, asi nás to čeká, takže to bude nějaký větší výdaj. Do konce roku už nám asi nezbyde dost...“

Dítě onemocnělo diabetem před půl rokem.

**Rodič 8** „No já jsem jedinej větší výdaj měla, když jsme si dokupovali papírky. Stálo nás to dvanáct set.“

Dítě onemocnělo diabetem před půl rokem. Pokud bychom sumu přepočítali na roční období dostaneme částku 2 400 Kč.

### **Rodič 9**

„březen nebo duben, takže jsem musela do té doby kupovat proužky a na dvě děti. Takže mě to stálo, já nevím, musela bych to dát dohromady – tři čtyři tisíce“ Mluví o časovém horizontu 3 měsíců po přepočtení na rok by se jednalo o částku 14 000 Kč.

### **Závěr**

Finanční zátěž pro rodiče diabetického dítěte je velmi významná. Z výše uvedeného rozboru je vidět, že náročnost je individuální a pro srovnání jsem se pokusila srovnat časové období jednoho roku u všech respondentů. Rodiče si většinou pod finanční zátěží představují kolik proužků do glukometru musí dokoupit. Je to zřejmě největší položka, protože průměrně stojí jedna krabička obsahující 50 ks

proužků 700 Kč. Nejmenší finanční zátěž měl rodič č. 7, protože ještě proužky do glukometru nemuseli dokupovat. Syn onemocněl před půl rokem, a tak tato částka je ve srovnání s ostatními jedinečná. S nejvyšší částkou jsem se setkala u rodiče č. 5, kde dítě trpí ještě spolu s diabetem celiakií, a tak je finanční náročnost vyšší než u ostatních respondentů. Pokud bych udělala průměr ze všech částek mých respondentů, tak by průměrné roční náklady činily přes 6 000 Kč na respondenta.

### **Kde a jakým způsobem respondenti získávali informace o nemocnění?**

#### **Rodič 1**

Matka vypověděla, že základní diagnózu se dozvěděla na dětské pohotovosti. Nejvíce informací, ale získala z knihy Abeceda diabetu a praktické dovednosti se naučila v nemocnici při záchytu.

#### **Rodič 2**

Matka vypověděla, že většinu základních informací získala v nemocnici při záchytu. Několik informací se dozvěděla při četbě knihy Abeceda diabetu a dále byla na školení Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí.

#### **Rodič 3**

Základní diagnózu se matka dozvěděla na příjmové ambulanci v nemocnici. Další informace získala od lékařky v nemocnici a nejvíce získala četbou literatury. Celý rok prý studovala různou literaturu, která se vztahovala k diabetu.

#### **Rodič 4**

Základní diagnózu se matka dozvěděla u dětské praktické doktorky, které odnesla pouze moč své dcery. Všechny základní informace se dozvěděli od lékařky v nemocnici.

#### **Rodič 5**

Potvrzenou diagnózu diabetes mellitus se matka dozvěděla v nemocnici. Po třech dnech měl syn diagnostikovanou i celiakii. Hodně informací získala na internetu. Nejvíce informací však získala od lékařky v nemocnici a poté i v knize Abeceda diabetu.

#### **Rodič 6**

Základní diagnóza byla stanovena v Německu, kde dívka trávila prázdniny. Matka do Německa přijela, ale mnoho informací se nedozvěděla, protože ona ani dcera neuměla řeč. V Čechách se mnoho informací dozvěděla od lékaře a edukační sestry.

Některé informace se dozvěděla ještě z knihy Abeceda diabetu a pak absolvovala školení Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí.

#### **Rodič 7**

Informaci o základní diagnóze se matka dozvěděla od lékařů na oddělení. Nejvíce informací jí sdělila lékařka specialista v oboru diabetologie, která se o syna nyní stará. Od té měli i zapůjčené některé knihy, ze kterých si mohli o tomto onemocnění číst.

#### **Rodič 8**

Obvodní lékařka poslala dítě s matkou s podezřením na diagnózu diabetes mellitus do nemocnice. Tam byla diagnóza potvrzena a od lékaře na jednotce intenzivní péče dostala prvotní informace. Dále je edukovala lékařka specialista v oboru diabetologie, která má dívku nyní v péči. Poskytla jim i dostupnou literaturu, ze které mohly čerpat.

#### **Rodič 9**

Základní informaci se matka dozvěděla od dětské lékařky a více informací o onemocnění se dozvěděla od lékařů a sester v nemocnici.

#### **Závěr**

Z devíti respondentů bylo šest hospitalizováno společně s dětmi při záchytu onemocnění v pražských klinikách a tři rodiny byly hospitalizovány mimo Prahu. Pět rodinám řekl pediatr nebo lékař na pohotovosti pravděpodobnou diagnózu, ale všichni respondenti se shodli, že více informací se dozvěděli až v nemocnici, nejvíce od lékaře, méně od sester. Sedm respondentů vypovědělo, že další informace získávali prostřednictvím dostupné literatury, nejčastěji byla jmenovaná kniha Abeceda diabetu. Dva respondenti přiznali, že informace sháněli dále v jiných institucích, jmenováno bylo Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí.

#### **S jakými postoji zdravotních sester se rodiny s dítětem s diagnózou DM 1. typu setkávaly?**

##### **Rodič 1**

„...úplně první sestra, se kterou jsme se setkali, při tom záchytu, tak řekla dceři, připoutaný na ty hadičky „A máš po zmrzlinkách“, což bylo jako první vyjádření zdravotní sestry...“



„...s dietní sestrou, protože nám nebyla nikdy schopná nějak zvlášť poradit, co s tím jídelníčkem máme udělat a když ho vyhodnocovala, co se týče obsahu těch jednotlivých živin, tak jí to trvalo asi 4 měsíce takže dcera tou dobou už jedla zas něco jiného...“

Obecně matka shledává spolupráci se sestrami za produktivní. Vypovídá, že většinou se snažily vyjít vstříc a chovaly se přiměřeně.

### **Rodič 2**

Matka sestry chválila, domnívá se, že jí bylo dáno dost informací a že pokud by se měla srovnat s jinými rodiči, tak byla na život s diabetickým dítětem dobře připravená.

### **Rodič 3**

„No v podstatě se tam nějakým odvažováním neobtěžovali, v nemocnici. Takže třeba dcera dostala ke svačině patku suchýho chleba, která vydala tak za pět jednotek. A protože se jí tou dobou zrovna měnily zuby, tak to ukázala sestřičce, že to neukousne. Tak jí bylo doporučeno, ať si vydlabe tu střídku, ale to teda nevím, jak by odhadla.“

Matka vypovídá, že obecně měli se sestrami dobré zkušenosti, dodává, že naštěstí nebyly v nemocnici moc často a tak pomoc nepotřebovaly.

### **Rodič 4**

Matka vypovídá, že sestrám obecně nemá co vytknout, protože se vždy chovaly slušně a přívětivě.

### **Rodič 5**

Matka vypověděla, že zkušenosti se sestrami má jen ty nejlepší.

### **Rodič 6**

„...nějaká holčina, která prostě měla zapíchnutou kanylu, přišla za sestřičkou, že jí to bolí. A sestra jí na to pověděla: to tě nemůže bolet. A ona: ale mě to bolí. A sestra: no ale s tím nejde nic udělat. A dívka na to: no tak mi to dneska vytáhněte alespoň do zejtra, až se mi to uklidní. Ale sestra, že to vytahovat nebude. A ta holčina to špatně pochopila, že jako pořád jde o ní a tak jí říká, že jí to nebude vadit, když jí bude muset píchat znova. Ale sestra jí na to říká: ale mě to vadí... No to mě bylo hned jasné, že to vadí té sestře...“ (matka vypráví zkušenost s neochotou sestry přepíchnout dívce intravenózní kanylu, která vykazovala známky dráždění a zánětu)

„...taky já jsem se potřebovala jít najíst, tak jsem nahlásila třeba, že jdu na jídlo. Vrátila jsem se a oni mi vynadali, že hlásili inzulin a že ona (dcera) nepřišla, že prostě si nepřišla naměřit (glykémii)...“

Matka vypovídá, že obecně má se sestrami v České republice špatné zkušenosti. Kdykoliv něco potřebovala, tak sestry byly neochotné a dávaly najevo, že je opravdu obtěžuje. Většinou jsou prý sestry v sesterně a nejsou k nalezení někde mezi pacienty. Dávají velmi najevo odstup od pacientů a vůbec se nevěnují dětem, edukaci směřují pouze k rodičům. Řekla, že pokud nemusí, tak se na sestry neobrací.

#### **Rodič 7**

Matka vypověděla, že v nemocnici byla se sestrami spokojená. Jen podotkla, že se na oddělení vyskytla sestra, která syna odebírala bolestivě na rozdíl od jiných sester.

#### **Rodič 8**

Matka si na nějaké problémy se zdravotními sestrami nevzpomíná. Říká, že při hospitalizaci dcery byly hodné.

#### **Rodič 9**

Matka si na nějakou konkrétní situaci nevzpomíná. Říká, že sestřičky při hospitalizaci jejích dcer byly vesměs vstřícné. Jen obecně vnímá, jak sestry časem vyhoří.

„...Sestřičky po nějakým čase jako otupí, ale potom, když tam přijde někdo takový citlivý, tak oni s ním už neumí jednat....“

#### **Závěr**

Tato výzkumná otázka velmi vypovídá o individualitě každého respondenta a je ovlivňována velkým množstvím faktorů. Z mého výzkumného vzorku devíti respondentů bylo osm respondentů s péčí zdravotních sester spokojeno. Dvě matky měly k péči výhrady a jedna matka hodnotila přístup a péči sester negativně. Je vidět, že nezávislí pozorovatelé, v mém případě rodiče nemocných dětí jsou většinou s péčí o jejich děti spokojené.

### 9.3.2 Skupina dětí

#### **Jaké informace mají vrstevníci a blízké okolí o onemocnění diabetického dítěte?**

##### **Dítě 1**

Dívka vypověděla, že když přestoupila do stávající školy, tak přišla do třídy máma a před všemi vysvětlila, jakým onemocněním trpí. Ale jestli si ještě pamatují, jak by jí mohli pomoci, pokud by to potřebovala, to neví.

##### **Dítě 2**

Z rozhovoru s chlapcem jsem se dozvěděla, že učitelé znají jeho onemocnění a i chlapec vnímá, že by mu v případě nutnosti byli schopni pomoci. Spolužáci vědí, co má za onemocnění, vysvětlil jim to společně s paní učitelkou. Nevadí mu vyprávět kamarádům o svém onemocnění.

##### **Dítě 3**

Dívka při rozhovoru vypověděla, že spolužáci vědí, jakým onemocněním trpí, ale asi by jí nikdo při těžké hypoglykémii pomoci nedovedl.

##### **Dítě 4**

Dívka řekla, že při návratu z nemocnice ve škole všem vysvětlila podstatu onemocnění a přijali to bez problémů.

##### **Dítě 5**

Spolužáci vědí, že má diabetes a domnívá se, že by mu byli schopni pomoci, pokud by to potřeboval.

##### **Dítě 6**

Spolužáci vědí, jakým onemocněním dívka trpí, ale pomoci by jí zřejmě neuměli. Vědí, že když jí je špatně, tak si vezme něco sladkého.

##### **Dítě 7**

Spolužáci a kamarádi vědí, že má chlapec diabetes. Učitelé souhlasí s tím, že pokud bude potřebovat, může jíst i o vyučování. Domnívá se, že by mu učitelé uměli pomoci, ale spolužáci zřejmě ne.

##### **Dítě 8**

Dívka bez obtíží vysvětluje svému okolí jakou nemocí trpí. Domnívá se, že by jí ve škole uměla pomoci třídní učitelka a kamarádky.

## **Dítě 9**

Dívka nerada sděluje svému okolí podrobnosti o své nemoci, ale domnívá se, že ti nejbližší mají dostatečné informace a uměli by jí pomoci, kdyby to potřebovala.

## **Dítě 10**

Dívka nerada sděluje svému okolí, že trpí diabetem. Spolužačky se to dozvěděly na seznamovacím kurzu a podezřívaly jí, že užívá návykové látky, tak jim vysvětlila oč se jedná, ale více nesděluje. Učitelka zná její onemocnění, ale dívka se domnívá, že by jí neuměla pomoci.

## **Závěr**

Sdělování informací o onemocnění je pro většinu respondentů citlivá oblast a neradi o své nemoci mluví. Převážná část dětí při zjištění onemocnění sdělily nějakým způsobem, že trpí diabetem, ale další informace už moc nechtějí dávat. Mají špatné zkušenosti s neustálými dotazy od dětí, které ani neznají. Většina respondentů se však domnívá, že okolí má dostatek informací o jejich onemocnění, šest dětí si myslí, že nemusí nebo nechtějí dávat okolí další informace o své nemoci. Tři respondenti vypověděli, že jejich blízcí nějaké informace o onemocnění měli, ale nyní se domnívají, že už by jim pomoci neuměli.

## **Kde a jakým způsobem respondenti získávali informace o nemoci?**

### **Dítě 1**

Dívka vypověděla, že část informací se dozvěděla od zdravotnického personálu a část získala od rodičů. I nyní, pokud si není jistá, nebo něco neví, ptá se rodičů.

### **Dítě 2**

Chlapec vypověděl, že informace, které o onemocnění má, se dozvěděl z části od lékaře, ale nejvíc od matky.

### **Dítě 3**

Dívka se domnívá, že informace, které dnes o onemocnění má, získala od matky.

### **Dítě 4**

Dívka vypověděla, že nejvíce informací získala v nemocnici při záchytu onemocnění od lékařky. Informace dostávala společně s matkou a myslí, že byly dostatečné.

### **Dítě 5**

Chlapec vypověděl, že informace, které o onemocnění má, získal částečně od paní doktorky a částečně od matky.

### **Dítě 6**

Dívka se domnívá, že informace, které o onemocnění dnes má, získala nejspíše od rodičů.

### **Dítě 7**

Chlapec vypověděl, že nejvíce informací se dozvěděl od lékařů na diabetologii a něco málo od sester v nemocnici.

### **Dítě 8**

Dívka vypověděla, že se o své nemoci dozvěděla od mnoha lidí. Jmenovala lékaře, sestry a svého vlastního strýce, který také trpí touto chorobou. Méně informací získala z dostupné literatury.

### **Dítě 9**

Dívka uvádí, že nejvíce informací o svém onemocnění získala zřejmě od matky a pak něco málo od lékařů.

### **Dítě 10**

Dívka uvádí, že nejvíce informací o své chorobě získala od matky, pak také od edukační sestry v nemocnici, ale v době svého záchytu měla už mnoho znalostí, protože vlastní sestra touto chorobou již trpěla.

### **Závěr**

Dětští respondenti získávali a získávají informace ze dvou nejčastěji jmenovaných zdrojů. Sedm respondentů vypovědělo, že informací získali od lékařů a sester v nemocnici a stejný počet, že jejich zdrojem je informovaný rodič. Obvykle je to tak, že od lékařů a sester získávají informace při hospitalizaci a po té už se ptají jen rodičů. Málokdo získává informace o svém onemocnění z jiných zdrojů. Dále jsou však využívány různé publikace, internet a setkání stejně postižených rodin v lázeňských a jiných zařízeních.

## **S jakými postoji zdravotních sester se rodiny s dítětem s diagnózou DM 1. typu setkávaly?**

### **Dítě 1**

„No tak při tom záchytu asi o tom nevěděli, tak mi občas dávali k večeři věci, který se nehodily, tak to bylo blbý. Taky jsme dřív chodili k nějaký sestře ohledně diety, ta nám nikdy nic neřekla, to bylo takový nudný, takový na nic.“

### **Dítě 2**

Chlapec neuvádí v této oblasti žádné skutečnosti.

### **Dítě 3**

Dívka neuvádí v této oblasti žádné skutečnosti.

### **Dítě 4**

„Dobry, že byly vždycky ochotný hrozně. Když jsem něco potřebovala, tak si našly čas.“

### **Dítě 5**

Chlapec vypověděl, že sestry byly vždycky hodné.

### **Dítě 6**

„No tak dobrý... těch je málo. Třeba v Německu, že byli na mně vstřícný, že prostě mi to i ukazovali, jak se to má dělat a že i s tím jídlem. A ty špatný – že hned, jak jsem přijela, tak mě chtěli píchat do ruky, já jsem na to nebyla zvyklá. Tam jsem si píchala do nohou. A prostě mi to chtěli vnutit a já jsem i brečela kvůli tomu. Že mi to jako vadilo, neřekli mi proč...“

### **Dítě 7**

Chlapec neuvádí v této oblasti žádné skutečnosti.

### **Dítě 8**

„...že je to pro ně takový samozřejmý, všechno je pro ně taková totální rutina, která pro někoho nemusí úplně tak bejt...“ Dívka vypovídá o vystupování sester a jejich vztahu k pacientům a jejich onemocnění. Domnívá se, že sestry si nepřipouští jejich problémy a že by např. aplikace inzulínu mohla být nejen technický problém.

### **Dítě 9**

Dívka neuvádí v této oblasti žádné skutečnosti.

### **Dítě 10**

„No většinou dobrý, ale jedna mi špatně zavedla kanylu a tak jsem jí nadávala a ona na mě byla naštvaná.“

## **Závěr**

V respondentské skupině dětí bylo hodnocení postojů zdravotních sester přímými účastníky péče o poznání horší než u jejich rodičů. Čtyři respondenti se k postojům zdravotních sester nevyjádřili vůbec, tři děti vypověděly, že měly se sestrami negativní zkušenosti a tři vypověděly, že jejich zkušenost se sestrami byla výborná.

## 10 Diskuse

V diskusi bych se chtěla vyjádřit k dílčím poznatkům, ke kterým jsem v průběhu zpracování diplomové práce dospěla.

V úvodu výzkumu jsem zjistila, že dostupná literatura, která pojednává o problémech rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu je velkou vzácností. Žádný autor se nezabývá psychosociálními problémy, které v rodinách nastanou po zjištění onemocnění. Dostupná literatura, která se zabývá chronicky nemocnými dětmi, se většinou zaměřuje na děti s mentálním a tělesným postižením. Podle mého názoru zdravotnický personál není připravován na psychické problémy nemocných dětí. Rodiče i děti se musí vyrovnávat se spoustou problémů, které vznikají v důsledku onemocnění, ale zdravotníci jejich problémy přehlíží nebo nedoceňují. Jak jsem zjistila, moji respondenti měli mnohem více problémů v psychické oblasti než s vlastní informovaností a diabetickým režimem. Zřejmě nedostatečná informovanost zdravotníků o psychické zátěži pacientů a jejich zaměřenost pouze na medicínskou stránku problému vede k tomuto nepoměru.

Rozhovory s rodiči i dětmi jsem prováděla v různých společenských zařízeních. Pokud to bylo možné, dávala jsem si schůzku nejprve s rodičem a po té s dítětem. Výpovědní hodnota obou rozhovorů pak byla cennější. Některé děti se obávaly v přítomnosti rodiče odpovídat na některé otázky tak, jak to cítily.

Zejména při rozhovorech s rodiči jsem měla dojem, že i mé znalosti mohou rodičům pomoci při řešení některých problémů. Setkala jsem se s mnoha rodiči a diabetickými dětmi, a přestože já diabetem netrám, měla jsem možnost starat se o dítě s diabetem. Tato zkušenost mi pomohla, a proto jsem mohla předávat dál zkušenosti mé i získané od jiných rodičů.

Z provedených rozhovorů jsem dospěla k celkovému dojmu, že čím lépe se s onemocněním svého dítěte vyrovná rodič, tím lépe svou nemoc přijme i dítě. Je důležité, aby rodič byl z nemocnice dobře připraven na nový životní styl s diabetickým dítětem. Dítě je mnohem lépe přizpůsobivé a snadněji svou nemoc přijme. Lze to snadno dokladovat na porovnání přání dětí a přání rodičů. Většina dětí se necítí být svou nemocí natolik omezována, aby svá přání směřovaly k možnosti vyléčení, ale většinou si ponechaly svá dětská přání. Je možná trochu smutné, že jsou rodiče s dětmi propouštěni někdy trochu předčasně z nemocnice a rodiče se velmi obávají, jak se o své dítě budou starat.



Zejména v oblasti regulace diabetického režimu si rodiče stěžovali, že nebyli dostatečně připraveni. V nemocnici jsou velmi často hodnoty glykemií zapsány někde v dokumentaci, ale rodič se tuto informaci dozví, jen pokud se zeptá. Sestra obvykle nahlásí, kolik jednotek inzulínu si má dítě píchnout. Po odchodu z nemocnice se však naprosto změní pohybový režim dítěte a musí se dávky inzulínu upravovat. Rodiče musí na tyto změny adekvátně reagovat, ale pokud nejsou dostatečně připraveni z nemocnice, mohou snadno udělat chybu, která vede ke špatné kompenzaci. Setkala jsem se s rodičem, který vypověděl, že omylem podával své dceři místo rychle působícího inzulínu pomalu působící a naopak, což vedlo k neuspokojivým hodnotám glykemií. Situace se vyřešila díky duchapřítomnosti rodiče, který zavolal lékaře o pomoc v této situaci.

Nedostatečná finanční podpora státu vedla v některých rodinách k velkým problémům. Jak jsem se dozvěděla, Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí se zasadilo o to, aby dotace na množství pomůcek pro diabetiky byla od jednotlivých pojišťoven navýšena. Přesto tento problém považuje většina rodičů za značně zatěžující.

Domnívám se, že problémy s dodržováním diabetického režimu se vyskytly snad u všech respondentů, jen si nejsem jistá, zda-li ho všichni přiznali. Myslím, že by bylo vhodné, aby se rodičům i dětem vysvětlilo, že každý dělá chyby, a že pokud někdy nemohou překonat vlastní slabost, tak že to není něco, za co by se měli stydět a zapírat. Jen je třeba připravit je na tyto situace a vysvětlit, jak tyto stavy kompenzovat a hlavně nezamlčovat, protože pak lékař nedokáže rozpoznat důvody neuspokojivých glykemií. Tento problém je ovšem na obou stranách. Děti se bojí, že za svou slabost budou trestány, a lékaři tak opravdu někdy činí. Pak je třeba zvážit, zda není na místě změnit diabetologa. Lékař vidí dítě a rodiče jednou za tři měsíce, ale dítě s nemocí musí žít každý den a vypořádávat se s různými problémy. Proto není vhodné, pokud lékař při pohledu na naměřené hodnoty glykemií neadekvátně reaguje na několik vyšších hodnot, kdy se kompenzace nezdařila. I lékař by si měl tuto skutečnost uvědomit a hledat, zda by nebylo vhodné nemocné dítě a jeho rodiče pochválit, vždyť i každodenní měření glykemií a jejich zápis vyžaduje určitou vůli k jejich realizaci.

Při vyhodnocování výzkumu jsem si všimla, že dětské respondenty mají mnohem více problémů v období „dnes“, ale u rodičů je tato situace opačná. Zřejmě si rodiče plně uvědomují tíži onemocnění jejich dítěte, kdežto děti nemoc přijmou

jako nějaké pravidlo. Plnou tíží jejich onemocnění si uvědomují až po nějaké době, kdy vidí, že se situace nemění a z celé situace není ani vyhlídka na zlepšení či nějaký ústupek.

U dětí je problém se zdravotníky vyhodnocen jako nejméně důležitý. Čtyři dětští respondenti problémy se zdravotníky nehodnotili a nevyjádřili se ani pozitivně ani negativně. Těžko říci, proč se tyto respondenti odmítli vyjádřit. Může to i znamenat, že se sestry jinak chovají, když je přítomna jiná dospělá osoba, v tomto případě rodič, který může jejich práci nezávisle hodnotit a jinak, když je nikdo jiný hodnotit nemůže.

Výzkumné oblasti četnost problémů a vyrovnávání se s onemocněním mají vyšší vypovídající hodnotu při hodnocení každé rodiny zvlášť. Je třeba posuzovat stejné sociální prostředí a to lze zajistit pouze při individuálním hodnocení. Při sumárním zhodnocení všech respondentů dochází ke zkreslení informací na úkor méně rozsáhlých rozhovorů.

## 11 Shrnutí výsledků výzkumu

Ve výzkumné otázce V<sub>1</sub> jsem se zabývala problémy, které sužují diabetické děti a jejich rodiče. Problémové oblasti byly rozděleny dle příčiny problémů do oblastí a sledován jejich výskyt. Zjistila jsem, že respondentská skupina rodičů se setkává s problémy v oblastech: nedostatečná informovanost, psychické problémy rodičů, psychika nemocného dítěte, problémy s diabetickým režimem, sociální problémy, problémy se sociálními skupinami, problémy se zdravotnickým personálem a jiné problémy. V oblasti jiných problémů se vyskytovaly problémy jako např. nedostatek potravin s popisem sacharidů ve výrobku, problémy s hlídáním nemocného dítěte, problémy se stravováním v jídelnách aj.

V respondentské skupině dětí se vyskytovaly problémy v těchto oblastech: nedostatečná informovanost, psychické problémy dětí, problémy s diabetickým režimem, problémy se sociálními skupinami, problémy se zdravotnickým personálem a jiné problémy. V oblasti jiných problémů se v této skupině vyskytovaly problémy s nedostatečným popisem množství sacharidů ve firemně vyráběných výrobcích a problémy se stravováním v jídelnách.

Ve výzkumné otázce V<sub>2</sub> jsem se zabývala rozdílem mezi problémy, které sužovaly respondenty v časovém období do roku po záchytu onemocnění „na začátku onemocnění“ a problémy, které je trápí více než rok po záchytu „dnes“. V respondentské skupině rodičů jsem zjistila, že „na začátku onemocnění“ byly častěji jmenovány problémy v oblastech informovanost o onemocnění, psychika rodičů, psychika dítěte, diabetický režim, a jiné problémy. Po více než roce od záchytu onemocnění shledávali problémy v sociální oblasti intenzivněji než na začátku onemocnění.

V respondentské skupině dětí byl v období „na začátku onemocnění“ jmenován problém s informovaností o onemocnění častěji než v období „dnes“. V časovém období „dnes“ byly častěji jmenovány problémy v oblastech psychika dítěte, diabetický režim, problém se sociálními skupinami a jiné problémy.

Ve výzkumné otázce V<sub>3</sub> jsem se zabývala četností sledovaných problémů. V respondentské skupině rodičů se nejčastěji jmenovanou oblastí problémů stala psychika rodičů, čítala v součtu 154 problémů. Na pomyslném druhém místě byla oblast jiných problémů, která čítala 53 problémů, dále oblast psychiky dítěte s 50 problémy, diabetický režim, který obnášel 47 problémů, sociální problémy čítaly 41

problémů, dále informovanost o onemocnění 29, problémy se zdravotnickým personálem 19 a problémy se sociálními skupinami 13 problémů.

V respondentské skupině dětí se na nejvyšší stupeň s počtem 107 problémů dostaly problémy v psychické oblasti dítěte. Na druhém místě jsou problémy v oblasti diabetického režimu a to s počtem 55. Na dalších pozicích byly jiné problémy s 28 problémy, problémy s informovaností o onemocnění 17 a problémy se zdravotnickým personálem 16 problémů.

V rámci výzkumné otázky V<sub>4</sub> jsem se zabývala informovaností dětí o onemocnění a adekvátnosti schopností vzhledem k jejich vývojovému období. Sledovala jsem informace, které dítě o onemocnění má, rozpoznání hypoglykémie, měření glykémie, samostatná aplikace inzulínu, příprava stravy s potřebným množstvím výměnných jednotek a regulaci diabetického režimu. Zjistila jsem, že všichni respondenti mají adekvátní informace o onemocnění a umí je vysvětlit přiměřeně jejich věku. Děti se velmi rychle naučily rozpoznat hypoglykémii, měřit glykémii, samostatně aplikaci inzulínu a připravit a odvážit stravu s potřebným množstvím výměnných jednotek. Regulaci diabetického režimu by měly děti začít zvládat kolem dvanáctého roku života. Respondenti v tomto věku a starší se domnívají, že by samostatné regulace byli schopní. Dvě děti vypověděly, že jim rodiče říkají, jak mají svůj režim regulovat. Rodiče se bojí nechat zodpovědnost na svých dětech a ty se podvolily své submisivní roli.

Ve výzkumné otázce V<sub>5</sub> jsem se snažila zjistit, jak se s onemocněním vyrovnával rodič a jak dítě. Tato oblast otázek byla velmi citlivá a několik respondentů reagovalo na tyto dotazy emotivně. V respondentské skupině rodičů jsem se setkávala s výroky: byl to šok, zoufalství, ohromná bolest, strach a s emocemi vyjádřenými pláčem při této vzpomínce. U všech respondentů rodičů lze nalézt shodu ve fázi šoku, kterou popisovali při zjištění onemocnění u jejich dítěte. Respondentská skupině dětí většinou neměla nějaký specifický způsob, jakým by se vyrovnávala se svým onemocněním. Děti své onemocnění většinou přijaly. Z rozhovoru s diabetickými dětmi, které měly onemocnění delší dobu, říkaly, že své onemocnění berou jako součást života. Děti, které měly onemocnění krátkou dobu, se se svým onemocněním ještě nevyrovnaly nebo nad tím problémem nepřemýšlely. Z rozhovorů bylo zřejmé, že klidné přijetí a prožívání nemoci dítěte rodičem vedlo ke klidnému přijetí nemoci dítětem.

Ve výzkumné otázce V<sub>6</sub> jsem se zabývala otázkou přání do budoucna. Chtěla jsem zjistit, zda jsou rodiče a děti onemocněním stigmatizováni a jaká jsou jejich přání. Oblast přání do budoucna byla analyzována u každé rodiny společně rodič a jeho dítě. Všechny devět rodičů vypovědělo, že by si nejvíce přáli, kdyby se nějakým způsobem dalo onemocnění vyléčit. Jedna matka dodala, že pokud by nešlo onemocnění vyléčit, tak alespoň významně zjednodušit a zkvalitnit život diabetiků prvního typu.

V respondentické skupině dětí si dvě děti přály, aby se jejich onemocnění dalo vyléčit, další dvě by chtěly, aby se léčba diabetu zkvalitnila, např. léčba pomocí náplastí, nebo zmenšení inzulinové pumpy. Dvě dívky by si přály mít doma zvíře a ostatní se také vyjadřovaly o svých tajných přáních např. být policistou, vyhrát peníze apod. Je zřejmé, že přestože všichni rodiče by si nejvíce přáli, aby se onemocnění jejich dítěte dalo vyléčit, tak děti si většinou ponechaly svá dětská přání.

V sedmé výzkumné otázce jsem se zabývala finanční náročností, která je kladena na rodiče nemocných dětí. Zjistila jsem, že otázka finančních nákladů je pro rodiče velmi významná a zatěžující. Rodiče si většinou pod finanční zátěží představují, kolik proužků do glukometru musí dokoupit. Průměr ze všech částek mých respondentů činí přes 6000Kč na respondenta a rok. Intenzita tohoto problému byla na začátku onemocnění u sedmi respondentů průměrně hodnocena indexem 2,1. V časovém období „dnes“ tento problém označilo pět respondentů, jeho intenzita byla 1,6.

Ve výzkumné otázce V<sub>8</sub> jsem se zabývala informacemi, které o svém onemocnění sdělují děti svému okolí. Sdělování informací o onemocnění je pro většinu respondentů citlivá oblast a neradi o své nemoci mluví. Převážná část dětí při zjištění onemocnění sdělila nějakým způsobem, že trpí diabetem, ale další informace už moc nechtějí dávat. Mají špatné zkušenosti s neustálými dotazy od dětí. Většina respondentů se však domnívá, že okolí má dostatek informací o jejich onemocnění, šest dětí si myslí, že nemusí nebo nechtějí dávat okolí další informace o své nemoci. Tři respondenti vypověděli, že jejich blízcí nějaké informace o onemocnění měli, ale nyní se domnívají, že už by jim pomoci neuměli. Respondenti většinou informují své okolí o svém onemocnění po záchytu nemoci. Po nějakém čase jsou pro ně otázky na jejich onemocnění zatěžující a nechtějí být středem pozornosti jen kvůli své nemoci. Proto se snaží otázkám na svou nemoc vyhýbat a chtějí, aby informace o jejich onemocnění měli pouze jejich přátelé.

V deváté výzkumné otázce jsem se zabývala tím, jakým způsobem získávali respondenti informace o onemocnění. Pět rodičům řekl pediatr nebo lékař na pohotovosti pravděpodobnou diagnózu, ale všichni respondenti se shodli, že více informací se dozvěděli až v nemocnici, nejvíce od lékaře méně od sester. Sedm respondentů vypovědělo, že další informace získávali prostřednictvím dostupné literatury, nejčastěji byla jmenovaná kniha Abeceda diabetu. Dva rodiče přiznali, že informace získávali dále v jiných institucích, jmenováno bylo Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí.

Dětští respondenti získávali a získávají informace nejčastěji ze dvou výše jmenovaných zdrojů. Sedm respondentů vypovědělo, že jejich zdrojem je informovaný rodič a stejný počet, že informace získali od lékařů a sester v nemocnici. Obvykle je to tak, že od lékařů a sester získávají informace při hospitalizaci a po té už se ptají jen rodičů. Málokdo získává informace o svém onemocnění z jiných zdrojů.

Ve výzkumné otázce V<sub>10</sub> jsem se zabývala postoji, které zaujímá zdravotní sestra k rodinám dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Výpovědi k tomuto problému se velmi lišily. Vypovídají o individualitě každého respondenta, jeho zkušenostech se zdravotnickým personálem a momentálním stavu obou stran. Z mého výzkumného vzorku devíti rodičů bylo osm respondentů s péčí zdravotních sester spokojeno. Dvě matky měly k péči výhrady a jedna matka hodnotila přístup a péči sester negativně. Je vidět, že nezávislí pozorovatelé, v mém případě rodiče nemocných dětí, jsou většinou s péčí o jejich děti spokojené.

V respondentské skupině dětí bylo hodnocení postojů zdravotních sester přímými účastníky péče o poznání horší než u jejich rodičů. Čtyři respondenti se k postojům zdravotních sester nevyjádřili vůbec, tři děti vypověděly, že měly se sestrami negativní zkušenosti a tři vypověděly, že jejich zkušenost se sestrami byla výborná.

## 12 Doporučení pro edukaci rodin dětí s onemocněním DM 1. typu

Z mého výzkumu jsem vyvodila několik doporučení pro zdravotníky, které by bylo vhodné uvést do praxe.

- 1) Mluvit více s dětmi a rodiči o jejich onemocnění, vysvětlit všechny pověry.
- 2) Zaměřit se na psychický stav rodiče po stanovení diagnózy. Vhodná by byla konzultace rodiče a případně i dítěte s psychologem. Psychický stav rodiče významně ovlivňuje psychický stav a prožívání nemoci dítětem.
- 3) Vysvětlit rodičům, že není jejich chybou, že dítě onemocnělo.
- 4) Připravit rodiče i děti na časté dotazy okolí a na vhodné reakce.
- 5) Zapojit více sestry do edukace rodin dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Jsou více v kontaktu jak s pacienty, tak s rodiči a lépe mohou postřehnout jejich problémy.
- 6) Vysvětlit sestřám, že by měly být více vnímavé nejen k problémům medicínským, ale i problémům psychickým, se kterými se děti i rodiče setkávají.
- 7) Doporučit rodičům návštěvu skupiny rodičů nemocných dětí, kde rodiče stejně postižených dětí řeší problémy, se kterými se setkávají.
- 8) Doporučit rodičům nemocných dětí návštěvu lázní a diatáborů, kde i děti budou mít příležitost setkat se se stejně postiženými dětmi.
- 9) Dát k dispozici internetové kontakty na rodiče či sdružení, zabývající se diabetem u dětí.
- 10) Dohlédnout na vhodnou stravu a správné odvážení stravy pro diabetické dítě v nemocnici. Pokud se naučí, že odvažování stravy není nutné, nebudou ani doma dodržovat všechna pravidla diabetického režimu.
- 11) Připravit rodiče a děti i na neúspěchy, jak v léčbě, tak v dodržování diabetického režimu. Každý někdy udělá chybu, snaha by ovšem měla vést k její nápravě a ne k zanevření na celý režim.
- 12) Vysvětlit a prakticky zvládnout regulaci podaného inzulínu v závislosti na hodnotách glykémie.

### 13 Seznam použitých pramenů

1. ANDĚL, M. a kol. *Vnitřní lékařství V*. Praha: Karolinum,1996. ISBN 80-7184-316-4.
2. BAROŠ, V.; PELIKÁNOVÁ,T. a kol. *Praktická diabetologie*. Praha: Maxdorf,2003. ISBN 80-85912-69-4.
3. BARTER J.F.; GREENSPAN F.S. *Základní a klinická endokrinologie*. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2003 ISBN 80-86022-56-0.
4. BRÁZDOVÁ, L. *Průvodce diabetologií pro zdravotní sestry*. Brno:IDVPZ, 2000. ISBN 80-7013-305-8.
5. BUTTERWORTH, T.; WILSON, K. *Základy výzkumu v ošetrovatelství a v porodní asistenci*. Praha: Česká asociace sester, 2002. ISBN 92-890-1181-5.
6. CORBINOVÁ, J.; STRAUSS, A. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
7. ČERMÁKOVÁ ,M.; NEUGEBAUEROVÁ, L. *Rodiče, děti a jejich diabetes*. Praha: Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, 2005. ISBN nevedeno.
8. FRANCOVÁ, H. *Selfmonitoring u dětí s diabetem I. typu*. Sestra, 2003, roč. 13, č. 3, s. 33. ISSN 1210-0404.
9. HAVLOVÁ, V. *Edukace pacienta s diabetem*. Sestra, 2002, roč. 12, č. 12, s. 25-26. ISSN 1210-0404.
10. HAVLOVÁ, V. *Regulovaná strava diabetika*. Sestra, 2001, roč. 11, č. 3, s. 35. ISSN 1210-0404.
11. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál,2005. ISBN 80-7367-040-2.
12. HŘÍCHOVÁ, M.; MIŇHOVÁ,J.; NOVOTNÁ,L. *Vývojová psychologie* Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2004. ISBN 80-7043-281-0.
13. KOLOUŠKOVÁ, S.; LEBL, J.; Zapletalová. J. *Dětská endokrinologie*. Praha: Galen, 2004. ISBN 80-7262-250-1.
14. KOPECKÝ, A. *Dějiny cukrovky*. Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, 2000. ISBN nevedeno.
15. KRAUSOVÁ, Z. *Psychické problémy diabetiků*. Praha: Svaz diabetiků České republiky, 2001. ISBN nevedeno.



16. KREBICHOVÁ, J. *Diabetik na základní škole*. Dia život, 2005, roč. 16, č. 1, s. 20. ISSN 1210–583X.
17. KREEUZBERGOVÁ, J. *Rozdílné přístupy ke stravování diabetiků*. Sestra, 2004, roč. 14, č. 12, s. 17. ISSN 1210–0404.
18. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
19. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-774-4.
20. LEBL, J.; PRŮHOVÁ, Š. *Abeceda diabet.*, Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-022-4.
21. MATĚJÍČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
22. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
23. MIOVSKÝ, M. *Diplomové práce v oboru psychologie*. Olomouc: Katedra psychologie FF UP, 2004. ISBN neuvedeno.
24. PEJZNOCHOVÁ, I. *Péče o diabetika – týmová práce*. Sestra, 2003, roč. 13, č. 9, s. 26. ISSN 1210 – 0404.
25. PERUŠIČOVÁ, J. *Selfmonitoring při diabetu*. Sestra, 1996, roč. 6, č. 2, s. 6–8. ISSN 1210–0404.
26. PERUŠIČOVÁ, J. *Inzulínová léčba u nemocných cukrovkou: historie, minulost a současnost*. Sestra v diabetologii, 2006, roč. 2, č. 1, s. 4-5. ISSN 1801-2809.
27. RYBKA, J. *Cukrovka na prahu 21. století*. Dia život, 2001, roč. 12, č. 2, s. 12–13. ISSN 1210–583X.
28. RYBKA, J. *Diabetologie pro praxi*. Brno: IDVZP, 1988. ISBN neuvedeno.
29. SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ. *Cukrovky se nebojíme 2000*. Praha, 2000. ISBN neuvedeno.
30. SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ. *Cukrovky se nebojíme 2006*. Praha, 2006, ISBN neuvedeno.
31. SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ. *Diabetes SOS slovník*. Praha, 2006, ISBN neuvedeno.
32. SVAČINA, Š. *Trendy soudobé diabetologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80–7262–359–1.

33. SZÁNTÓ, J. *Diabetici a práce*. Moje zdraví, 2005, č. 11, s. 74-75. ISSN 1214-3871.
34. SZÁNTÓ, J. *Dítě s cukrovkou ve škole*. Moje zdraví, 2005, č. 9, s. 76. ISSN 1214-3871.
35. SZÁNTÓ, J. *Diabetik na cestách*. Moje zdraví, 2005, č. 5, s. 74 – 75. ISSN 1214-3871.
36. VÁVROVÁ, H. *Diabetes mellitus u dětí*. Sestra, 1998, roč. 8, č. 6, s. 2. ISSN 1210-0404.
37. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál,2003. ISBN 80-7178-740-X.
38. zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení
39. zákon č. 482/1991 Sb., o sociální potřebnosti
40. zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře
41. zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění
42. zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů
43. zákon č. 133/1997 Sb., o sociálním zabezpečení
44. <<http://www.diazivot.cz>> 9.10.2006
45. <<http://www.diastyl.cz/cz/home>> 27.10.2006
46. <<http://www.diadeti.cz/>> 10.10.2006
47. <<http://diabetacek.cz/index.php>> 12.9.2006
48. <<http://www.diabetesmellitus.cz/>> 16.9.2006
49. <<http://www.zh.cz/diabetes/>> 17.11.2006
50. <[http://www.ditesdiabetem.cz/kdo\\_jsme-vznikos.php](http://www.ditesdiabetem.cz/kdo_jsme-vznikos.php)> 11.10.2006
51. <<http://www2.medatron.cz/>> 14.10.2006
52. <<http://www.aboutkidshealth.ca/justforkids/diabetes.asp>> 13.11.2006
53. <<http://www.minimed.cz/uzavreny-okruh.php>> 13.11.2006
54. <[http://www.zdrava-rodina.cz/med/med1098/med1098\\_21.html](http://www.zdrava-rodina.cz/med/med1098/med1098_21.html)> 15.11.2006
55. <<http://www.idf.org/>> 15.1.2007
56. <<http://www.farmakoterapie.cz/cz/Clanek/6>> 12.11.2006
57. <[http://www.staff.ncl.ac.uk/philip.home/who\\_dmg.pdf](http://www.staff.ncl.ac.uk/philip.home/who_dmg.pdf)> 15.1.2007
58. <[http://www.epi.umn.edu/let/pubs/img/adol\\_ch14.pdf](http://www.epi.umn.edu/let/pubs/img/adol_ch14.pdf)> 15.1.2007

## **14 Seznam příloh**

Příloha č. 1: Okruhy otázek pro rodiče

Příloha č. 2: Okruhy otázek pro dítě

Příloha č. 3: Problémy rodičů diabetických dětí

Příloha č. 4: Problémy diabetických dětí

Příloha č. 5: Seznam prostředků zdravotnické techniky hrazených z veřejného zdravotního pojištění při poskytování ambulantní péče

Příloha č. 6: Úplná analýza - rodič 9

## **Příloha č. 1 Okruhy otázek pro rodiče**

### **základní informace**

křestní jméno dítěte

věk dítěte

kdy bylo onemocnění zjištěno

### **informovanost o onemocnění**

sdělení onemocnění dítěte

informovanost o onemocnění

dieta a výpočet jídelních jednotek

měření glykémie aplikace inzulínu

dostatečná příprava z nemocnice na život s cukrovkou

### **psychika rodičů**

první reakce na sdělení diagnózy

pocity viny

upnutí na nemocné dítě

problémy se spoluprací dítěte

permanentní kontrola diabetického dítěte

myšlenky na dítě a jeho glykémii, když je rodič v práci

ovlivnění života rodiny nemocí

### **psychika dítěte**

změna v chování u vašeho diabetického dítěte

### **diabetický režim**

dodržování diety

aplikace inzulínu

samostatná aplikace inzulínu

jak, kdo a kde probíhá edukace, reedukace

### **sociální problémy**

finanční náročnost

### **sociální skupiny**

postoje okolí na nemoc dítěte

školka/škola, kroužek- reakce na onemocnění

výlety se školou, akce mimo rodinu

## **jiné problémy**

### **problémy se zdravotnickým personálem**

co se od sestry očekává

dobré zkušenosti se sestrami

špatné zkušenosti se sestrami

jaká by sestra měla být

### **vyrovnávání se s onemocněním**

co pomohlo/pomáhá vyrovnat se s nemocí

### **přání do budoucna**

přání do budoucna

výběr povolání

## **Příloha č. 2 Okruhy otázek pro dítě**

### **základní informace**

křestní jméno

věk dítěte

kdy bylo onemocnění zjištěno

### **informovanost o onemocnění**

kdo informoval o onemocnění

kdy se naučil: poznat na sobě hypoglykémii, měřit glykémii, aplikovat inzulín, odvážit stravu, samostatně regulovat režim

### **psychika dítěte**

pocity při sdělení onemocnění

co pomohlo/pomáhá vyrovnat se s nemocí

v čem cukrovka ovlivňuje všední život

co považuje za nejobtížnější

co pociťuje když mu/jí někdo sdělí „jsi diabetik“

strach z hypoglykémie spojené s bezvědomím

### **diabetický režim**

dodržování diety

pravidelná aplikace inzulínu a měření glykémie

jak, kdo a kde probíhá edukace, reedukace

### **sociální skupiny**

učitelé ve škole, školce –znají onemocnění, umí pomoci

jak reaguje okolí-když se dozví o onemocnění

návštěva kroužků

výlety se školou, jiné mimo rodinu

### **jiné problémy**

#### **zdravotnický personál**

co se od sestry očekává

dobré zkušenosti se sestrami

špatné zkušenosti se sestrami

jaká by sestra měla být

#### **vyrovnávání se s onemocněním**

co pomohlo/pomáhá vyrovnat se s nemocí

## **přání do budoucna**

přání do budoucna

volba povolání

### Příloha č. 3 Problémy rodičů diabetických dětí

Problémy rodičů diabetických dětí		
	na začátku onemocnění	yní
Aplikace inzulínu		
Měření glykémie		
Nedostatečné množství proužků do glukometru		
Stravování ve školních a jiných jídelnách		
Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu		
Neochota pohlídat dítě v kroužcích		
Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání		
Obviňování...kdo za to může		
Nedostatek potravin s popisem množstvím sacharidů		
Neadekvátní strava v nemocnici		
Neochota dítěte spolupracovat		
Neochota sestry či lékaře odpovídat na Vaše dotazy		
Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik		
Nedostatek informací o onemocnění		
Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie		
Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti		
Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností		
Rozmazlování nemocného dítěte		
Neschopnost spočítat výměnné jednotky		
Neznalost bezjednotkových potravin		
Strach z budoucnosti		
Dítě podvádí při dodržování diety		
Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti		
Problém s hlídáním diabetického dítěte		



## Příloha č. 4 Problémy diabetických dětí

Problémy diabetických dětí		
	na začátku onemocnění	nyní
Neumím si píchnout inzulín		
Neumím si měřit glykémii		
Občas nedodržuji dietu, mám hlad nebo chci něco sladkého		
Stravování ve školních a jiných jídelnách		
Vadí mi, že se ostatní lidé na mně dívají s nepochopením, litují mne		
Stále se mi nedaří přijmout fakt, že mám cukrovku na celý život		
Nemám dostatek informací o onemocnění		
Neumím adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie		
V obchodech není dostatek potravin, které mají popis s množstvím sacharidů		
V nemocnici mi dávali naprosto nepřiměřenou stravu		
Rodiče mě neustále hlídají jak malé dítě, nikam mě samotného nepustí		
Bojím se budoucnosti....co bude		
Učitelé i jiní vedoucí mě berou jako méněcenného, nechtějí mě brát s sebou na výlety....		
Mamka nebo tatka doma pláčou, že mám cukrovku		
Vadí mi, když si musím aplikovat inzulín před jinými lidmi.		
Lékaři ani sestry mi nic neřeknou, baví se jen s mamkou		
Bojím se, abych se nedostala do hypoglykémie a aby někdo neviděl, jak jsem v bezvědomí		
Učitel mě o tělocviku nenechá cvičit jako ostatní děti.		

## **Příloha č. 5 Seznam prostředků zdravotnické techniky hrazených z veřejného zdravotního pojištění při poskytování ambulantní péče**

- **Stříkačka injekční k aplikaci inzulínu-** pouze na základě předepsání diabetologa, max. do 230 Kč za 100 ks
- **Jehly k injekčním stříkačkám k aplikaci inzulínu** - nejvýše do 120,- Kč za 100 ks, dle potřeby
- **Komplet k aplikaci** (inzulínová stříkačka s fixní jehlou) - nejvýše do 370,- Kč za 100 ks, dle potřeby
- **Aplikátor inzulínu** - inzulínové pero - maximálně 1 ks za 3 roky, nejvýše do 2.200,- Kč
- **Aplikátor inzulínu k aplikaci injekční stříkačkou** - maximálně 1 ks za 3 roky, nejvýše do 1.200,- Kč
- **Jehly k inzulínovým perům** - maximálně 100 ks ročně, nejvýše do 530,- Kč
- **Pumpa inzulínová-** pouze na základě předepsání diabetologa a schválení revizním lékařem, maximálně 1 ks nebo sada 2 kusů za 4 roky, max. do 106 000kč
- **Sety infuzní k inzulínové pumpě-** pouze na základě předepsání diabetologa, max. do 160 Kč za 1 set
- **Náhradní sortiment** k základní sadě inzulínové pumpy:  
2 páry baterií - 1 x za 1-2 měsíce,  
zásobník k dávkovači inzulínu,  
trn pohybový - 1 x za 12 měsíců,  
adaptér, matice s uzávěrem,  
pás a pouzdro na ruku nebo břicho 1 x za 6 měsíců,
- **Glukometr-** pouze na základě předepsání diabetologa a schválení revizním lékařem, maximálně 1 ks za 10 let max. do 5000kč
- **Proužky diagnostické na stanovení glukózy** - na základě předepsání diabetologa max. 400 ks ročně ( 8 balení po 50 proužcích), nejvýše do 5.600,- Kč  
na základě předepsání diabetologa a schválení revizním lékařem, pokud byl pojištěnci revizním lékařem příslušné zdravotní pojišťovny schválen i glukometr, max. 1 000 ks ročně nejvýše do 14 000 Kč
- **Aplikátor odběru krve pomocí lancet-** pouze na základě předepsání diabetologa, 1 ks za 5 let, max. do 250 Kč

- **Lancety pro odběr krve-** pouze na základě předepsání diabetologa 100 ks ročně max. 300 Kč
- **Buničitá vata dělená** -maximálně 1000 ks (čtverečků) za rok
- **Lihobenzin** - jednotlivá dávka max 200ml - v potřebném množství (na recept)
- **Ajatin v lahvičce** 50 ml (na recept)
- **Obuv pro diabetiky** - maximálně 1 pár za dva roky, nejvýše do 1000,- Kč, předpis podléhá schválení revizního lékaře

(42)

## **Příloha č. 6 Úplná analýza - rodič 9**

### **Informovanost:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...byli jsme dost málo poučený, málo se mnou mluvili...“
- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 4
- Neznalost bezjednotkových potravin. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- Nedostatek informací o onemocnění. Intenzita problému: 5

### **Psychika rodičů:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...že se kombinuje ten psychický náraz s tím, co se musí zvládnout a najednou se toho musí zvládnout hodně...“
- „Byli jsme ze všeho vyplašený, glykémie nás k smrti děsila...“
- „...spíš jde o to, že si člověk hlídá, aby něco nepokazil, že je to vaše dítě...“
- „Tam se rok a půl brečelo do polštáře.“ (mluví o sobě, jak reagovala na zjištění diabetu u dcery)
- „...rozhodně to dítě vyžadovalo víc péče...“
- „Zabere to mnohem víc času. Je pravda, že ze začátku jsme ubrali ze všeho.“
- „...bylo to takový čtení skrz slzy, když jsem v krizi, že ten mozek nic nevnímá...“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 2
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 1
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 5
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 1
- Rozmazlování nemocného dítěte. Intenzita problému: 5
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

## **dnes**

- „Pocit viny jsem neměla, zato teď ho mám postupem doby.“
- „...jo se spoluprací dětí... nechtěj, veliký problémy...“
- „...pokaždý je to trošku jiný...“
- „Já do práce nechodím. Jsem doma, myslím na to, protože jak už jsem řekla, ta malá je těžko kompenzovatelná, tam musíme ty problémy řešit i třeba během vyučování.“
- „...vim, že ona tak jako na sebe dlabě, že se nenasvačí, nebo někdy se nasvačí někdy ne, někdy nedodrží ty intervaly...“
- „...tak bojím se o ní, o obě se bojím...“
- „...mě to zasáhlo v tom, že já je mám na krku a že já už to někdy nezvládám...“
- „...pro mě je ta nemoc taková plíživá, že na všechno musím myslet, že to musím hlídat...“
- „...jsem z toho strašně, ale strašně psychicky unavená...“
- „Ono to není vidět, ale jak na to musím myslet a jak ty děti nefungují, tak já jsem z toho úplně hotová.“
- „Nikdo neví, že já jsem skoro na dně, že prostě mám docela jako krizi.“
- „...my jsme se dostali s penězma k nule. Vyčerpali jsme všechny zásoby, který jsme měli...“
- „...doktor mi měl předepsat proužky a předepsal mi pro tu starší víc proužků a pro tu mladší jenom jednu polovinu, takže já se tam nevejdu, takže mám nervy z toho...“
- „...proč mi to udělal, když to ví, jaká je situace...“
- „A tomu dítěti vysvětlovat, že na to nemáte peníze...“
- „...tady se dává prevence na feťáky rodičů, kteří se o ty děti nestarali a já teda mám postižený dítě, starat se chci, ale vlastně stát mi to nechce umožnit...“
- „...ten příspěvek si zasloužím, protože dělám všechno poctivě ...“
- „...nejsem právník, tak se v tom nevyznám, tak se bojím toho, že budu muset skončit u soudu...“
- „...fakt mám dvě postižený děti, fakt to stojí strašný péče a úsilí a i peněz koneckonců...“
- „...mě na tom strašně vadí, že nemám peníze na kulturu...“

- „Já bych si to ráda zaplatila, ale ty okolnosti, se kterejma jsme úplně vylišovaný jak citron, tak ty jsou strašný. Tak já teď řeším, co mám dělat dřív, jestli se teda na ty děti mám vykašlat a shánět nějakou práci a dopřát jim něco a nebo já se bojím...ale já ty děti vodepíšu.“
- „A není možný, když teda ty děti nefungujou, abych se na ně vybodla.“
- „Takže to nejhorší co může bejt je učit svoje vlastní děti, když jsou problémy.“
- „Abych dostala přídavky, tak jsem musela vyplnit sedm formulářů s razítkem. Teďka teda chci to POB a musím zase poníženež žebrot, abych ho dostala.“
- „...když mi pani učitelka zavolá, vaše dcera má hypoglykémii, ano – jsem tam a tam – zvládnete to, můžu dojet tramvají nebo se mám snažit o taxíka a dojet tam taxíkem...“
- „...vim, že mi to přerůstá přes hlavu...“
- „Člověk na to musí myslet. Nejhorší na tom je ta každodenní rutina, ale zase jsem vděčná, že ty děti žijou, že můžou spoustu věcí, ale říkám si – asi jsem nevděčnej člověk, protože já bych potřebovala někdy vypadnout.“
- „Já mladší dceru nemůžu světit někomu, kdo nemá ani ponětí o cukrovce...“
- „A teď co mě psychicky deptá je, že jsem doma, do práce nechodím, protože vy k nim vstáváte i v noci a na tu mladší беру příspěvek na péči o osobu blízkou a na tu starší jsem to doted’ brala...“
- Pohoršující pohledy ostatních lidí, nepochopení, litování, či nabízení dítěti jídla v neplánovanou dobu. Intenzita problému: 5
- Jak kontrolovat dítě, když jste v zaměstnání. Intenzita problému: 3
- Přijmout fakt, že mé dítě je diabetik. Intenzita problému: 4
- Strach, který Vám brání dítě kamkoli pustit bez Vaší přítomnosti. Intenzita problému: 4
- Nesmírné soustředění na nemocné dítě a opomíjení jiných povinností. Intenzita problému: 4
- Strach z budoucnosti. Intenzita problému: 2
- Obviňuji se, že se mi nedaří dostatečně kompenzovat cukrovku svému dítěti. Intenzita problému: 3

### **Psychika dítěte :**

#### **na začátku onemocnění**

- „...spíš jako že se ptaly, co to je, byly zaražený...“

- „...ona s těma dětma chtěla být, hrozně jí to chybělo, protože na takovýhle školy v přírodě se pak navazuje...“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 5
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 5

#### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...prostě má problémy takový, že tu nemoc vůbec nerespektuje. Ona si třeba píchne inzulin a já se jí ptám.... no a ona si píchne inzulin a za hodinu se jí ptám, co jsi měla k obědu nebo k snídani a ona mi řekne, já jsem ještě nesnídala, já jsem ještě nejedla...“
- „...si píchne a nejí nebo má hypoglykémii, do toho si píchne inzulin a nejí...“
- „...Těžko se mi s ní mluví...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...neustále. Buď u jedný nebo u druhý, nejvíc u tý druhý...“(ptám se na dodržování diabetického režimu)
- „...starší k tomu má odpor, nebo odpor – nepřijala tu nemoc, takže je jí to jedno, jestli si to píchne nebo nepíchne, jestli se nají nenají, změří nezměří, je jí to šumafuk...“
- „...že nechtěj. Ve škole si někdy píchnou, ta starší někdy jo někdy ne, doma jí píchám já...“
- „Když nad ní stojím, tak si píchne, ale zase musím hlídat, aby si píchla tu dávku, protože ona zatočí kolečkem, to je jak ta ruská ruleta.“
- Neochota dítěte spolupracovat. Intenzita problému: 2
- Dítě podvádí při dodržování diety. Intenzita problému: 2

#### **Diabetický režim:**

##### **na začátku onemocnění**

- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 3
- Měření glykémie. Intenzita problému: 3
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 3

#### **dnes**

- „...prostě má problémy takový, že tu nemoc vůbec nerespektuje. Ona si třeba píchne inzulin a já se jí ptám.... no a ona si píchne inzulin a za hodinu se jí ptám,

co jsi měla k obědu nebo k snídani a ona mi řekne, já jsem ještě nesnídala, já jsem ještě nejedla...“

- „...si píchne a nejí nebo má hypoglykémii, do toho si píchne inzulin a nejí...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...neustále. Buď u jedný nebo u druhý, nejvíc u tý druhý...“(ptám se na dodržování diabetického režimu)
- „...že nechtěj. Ve škole si někdy píchnou, ta starší někdy jo někdy ne, doma jí píchám já...“
- Aplikace inzulínu. Intenzita problému: 2
- Měření glykémie. Intenzita problému: 4
- Neschopnost adekvátně regulovat dávky inzulínu se změnami glykémie. Intenzita problému: 5

### **Sociální problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 5

#### **dnes**

- „...zasáhlo nás to i finančně, protože stojí to peníze a i různý další okolnosti nás donutily k tomu, abysme prostě zredukovali příjem, takže ty peníze jsou strašně znát...“
- „...já musím bejt u nich, takže si prostě nemůžu nikde ani tu korunu přivydělat a takže teď mě hodně trápí finanční situace...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...předpis na ty proužky na rok 2006, přišel až březen nebo duben, takže jsem musela do té doby kupovat proužky a na dvě děti...“
- „...musela bych to dát dohromady – tři čtyři tisíce, ale já když jedu do konce měsíce a teď už počítáme a musím redukovat...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...aby nešla na pumpu, tak jsem jí víc měřila, ale na to potřebuju ty proužky. A proužky stojí jedna krabička sedm stovek s padesáti proužky. A někdy i víc...“
- „...mě mrzí ty proužky a potom jde mi o to, že mi teď stát vlastně úderem patnáctýho roku sebral tu péči o osobu blízkou na tu starší dceru a zdůvodňuje mi to tak, že se dostala na střední školu a že teda už nemá nárok...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes



- „...nemám ani internet a tý starší už to chybí, protože ona to potřebuje do školy...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „Abych dostala přídavky, tak jsem musela vyplnit sedm formulářů s razítkem. Teďka teda chci to POB a musím zase poníženě žebrot, abych ho dostala.“
- Nedostatečné množství proužků do glukometru. Intenzita problému: 2

### **Sociální skupiny:**

#### **na začátku onemocnění**

- „...malý byly tři roky a chodila do školky, z tý školky nás vyhodili...“
- „Tam se mi dostalo docela ponižování, strašně neférového chování od tý pani učitelky a nakonec tý Andulce velmi ublížila, protože nás z tý školky vyhodili a Andulka z toho byla hrozně nešťastná a plakala.“
- „...já jsem řekla, že bych jela s nima a oni nechtěli, neměli zájem, takže ona nejezdila...“

#### **dnes**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy

### **Jiné problémy:**

#### **na začátku onemocnění**

- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 2
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 3
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3
- Problém s hlídáním diabetického dítěte. Intenzita problému: 1

#### **dnes**

- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- „...mě mrzí ty proužky a potom jde mi o to, že mi teď stát vlastně úderem patnáctého roku sebral tu péči o osobu blízkou na tu starší dceru a zdůvodňuje mi to tak, že se dostala na střední školu a že teda už nemá nárok...“
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- stejná výpověď viz psychika rodičů-dnes
- Stravování ve školních a jiných jídelnách. Intenzita problému: 3
- Neochota pohlídat dítě v kroužcích. Intenzita problému: 3
- Nedostatek potravin s popisem množství sacharidů. Intenzita problému: 5
- Neadekvátní strava v nemocnici. Intenzita problému: 3

- Problém s hlídáním diabetického dítěte . Intenzita problému: 3

**Problémy se zdravotnickým personálem:**

v této oblasti nebyly shledány žádné problémy