

SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA V BRATISLAVE
Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici

Evidenčné číslo 10658

KVALITA ŽIVOTA RODIČOV DETÍ
S DIABETES MELLITUS 1. TYPU

Diplomová práca

2017

Bc. Mária Chramcová

SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA V BRATISLAVE
Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici

Evidenčné číslo 10658

**KVALITA ŽIVOTA RODIČOV DETÍ
S DIABETES MELLITUS 1. TYPU**

Diplomová práca

Študijný odbor: 7.4.1. ošetrovatel'stvo

Študijný program: Ošetrovatel'stvo

Vedúci záverečnej práce/školiťel': Phdr. Elena Janiczeková, PhD.

Banská Bystrica 2017

Bc. Mária Chramcová



SLOVENSKÁ ZDRAVOTNÍCKA UNIVERZITA v Bratislave

Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici

Katedra ošetrovateľstva FZ SZU

ZADANIE ZÁVEREČNEJ PRÁCE

Evidenčné číslo: 10658

Názov záverečnej práce:

Kvalita života rodičov detí s diabetes mellitus 1. typu

Pokyny pre vypracovanie:

Študijný odbor: 7.4.1. ošetrovateľstvo

Študijný program: ošetrovateľstvo

Typ záverečnej práce: Diplomová práca Mgr.

Akademický rok: 2016/2017

Autor záverečnej práce: Bc. Mária Chramcová

Vedúci záverečnej práce: PhDr. Elena JANICZEKOVÁ, PhD.

Konzultant záverečnej práce:

Dátum zadania záverečnej práce: 17.06.2016

Pod'akovanie

Ďakujem PhDr. Elene Janiczekovej, PhD. za pomoc, odborné usmernenie a rady pri písaní diplomovej práce.

Abstrakt

CHRAMCOVÁ, Mária: Kvalita života rodičov detí s diabetes mellitus 1. typu (Diplomová práca). Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave. Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici. Vedúci záverečnej práce: Phdr. Elena Janiczeková, Phd. Slovenská zdravotnícka univerzita. Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici.

Autorka spracovala diplomovú prácu na tému: Kvalita života rodičov detí s diabetes mellitus 1. typu. Cieľom diplomovej práce je zhrnúť všeobecné teoretické poznatky o diabetes mellitus 1. typu u detí a zistiť jeho vplyv na kvalitu života rodičov.

Diplomová práca je rozdelená na 5 kapitol. V prvej kapitole autorka prináša pohľad na súčasný stav danej problematiky. Druhá kapitola je zameraná na vznik a vývoj diabetu. V tretej kapitole autorka poukazuje na problematiku vplyvu diabetu na rodinu a na sociálnu rehabilitáciu rodiny. V ďalšej kapitole autorka stručne popisuje problematiku vplyvu sestry na kvality života rodičov.

Posledná kapitola je venovaná praktickej časti diplomovej práce, kde je spracovaný a vyhodnotený prieskum. Cieľom prieskumu bolo zistiť vplyv diabetes mellitus 1. typu detí na kvalitu života rodičov.

Ako metódu získania údajov použila autorka štandardizovaný dotazník merania kvality života rodičov detí s diabetes mellitus 1. Typu. (Questionnaire for Parents of Children and Adolescents), ktorým zisťovala subjektívne vnímanie kvality života rodičov, vplyv ochorenia na rodičov a problémové oblasti v živote, ktoré najviac znepokojujú rodičov. Výskumný súbor tvorilo 116 rodičov detí s diabetes mellitus 1. typu. Identifikácia kvality života rodičov s dieťaťom diabetes mellitus 1. typu, môže byť východiskom pre naplánovanie edukácie detí a rodičov.

Výsledky prieskumu sú vyhodnotené prehľadne v tabuľkách a grafoch. V závere prieskumnej časti je uvádzaná diskusia k výsledkom prieskumu a odporúčania pre prax.

Autorka pri spracovaní diplomovej práce použila 34 literárnych prameňov, ktoré boli citované v zmysle platnej normy STN ISO 690.

Kľúčové slová: Kvalita života. Diabetes mellitus 1. typu. Rodič. Dieťa. Prieskum.

Abstract

CHRAMCOVÁ, Mária: The quality of life in parents of children with diabetes mellitus 1. type. (Diploma thesis). The Slovak Medical University in Bratislava. Faculty of Health in Banska Bystrica. Consultant: Mgr. Elena Janiczeková, PhD. Slovak Medical University. Faculty of Health in Banska Bystrica.

The author worked on a thesis topic: The quality of life in parents of children with diabetes mellitus 1. type . The first chapter is to summarize the general theoretical knowledge of type 1 diabetes in children and determine its impact on the quality of life of parents. The thesis is divided into five chapters. The theoretical part of the first chapter the author provides insight into the current status of the issue. The second chapter focuses on the emergence and development of diabetes. In the third chapter the author points to the issue of the impact of diabetes on the family, the social rehabilitation of families and the education of the family. In the next chapter the author briefly discusses the issue quality of life.

The practical part is processing and evaluation research. The aim of the survey was to investigate the effects of type 1 diabetes, children on parents' quality of life. As a method of obtaining data used author standardized questionnaire measuring quality of life of parents of children with Type 1 DM (Questionnaire for Parents of Children and Adolescents). The sample consisted of 116 parents of children with type 1 diabetes. Identification of the quality of life of parents with a child type 1 diabetes, may be starting to plan the education of children and parents, which should affect emotionally coping with changing attitudes and actions in connection with the disease. Survey results are evaluated clearly in tables and graphs. At the end of the survey it is referred to discussion of the results of the survey and recommendations for practice. The author of the processing diploma thesis has used 34 literary sources that were cited in terms of the valid STN ISO 690.

Keywords: Quality of life. Type 1 diabetes mellitus. Parent. Child. Research.

OBSAH

Abstrakt	5
Abstract	6
Úvod	9
1 AKTUÁLNY STAV SLEDOVANEJ PROBLEMATIKY DOMA A V ZAHRANIČÍ	10
2 CHARAKTERISTIKA DIABETU	12
2. 1 Epidemiológia DM 1. typu.....	13
2. 2 Príčiny vzniku DM 1. typu.....	13
2. 3 Klinický obraz DM 1. typu.....	14
2. 4 Diagnostika DM 1. typu	14
2. 5 Terapia DM 1. typu	15
2. 6 Komplikácie DM 1. typu.....	18
2.6.1 Akútne komplikácie.....	18
2.6.2 Chronické komplikácie.....	19
3 VPLYV OCHORENIA DIEŤAŤA S DM 1. TYPU NA RODINU	20
3.1 Vplyv sociálnych vzťahov na rodinu s diabetikom.....	20
3.2 Vplyv financovania na rodinu s diabetikom	21
3. 3 Psychické a sociálne problémy spojené s diabetom.....	21
3. 4 Reakcia dieťaťa a jeho rodičov po diagnostikovaní diagnózy	22
3.4.1 Syndróm vyhorenia u rodiny diabetika	23
3. 5 Sociálna rehabilitácia diabetikov	23
4 KVALITA ŽIVOTA	25
4. 1 Vplyv sestry na kvalitu života rodiny s diabetikom prostredníctvom edukácie	25
4. 2 Spôsoby edukácie.....	27
4.2.1 Edukácia prostredníctvom pyramídy.....	27
5 PRIESKUM	29
5.1 Problém a ciele prieskumu	29
5.2 Ciele prieskumu	29
5.3 Charakteristika prieskumnej metódy.....	30

5.4 Charakteristika prieskumného súboru.....	30
5.5 Analýza výsledkov	33
5.6 Diskusia.....	42
5.7 Záver praktickej časti	47
ODPORÚČANIA PRE PRAX.....	48
ZÁVER	49
ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV.....	50
PRÍLOHY	

Úvod

„ Dospelý človek, ktorý je spoľahlivý a stabilný, majúci v srdci lásku a toleranciu je najlepšou terapiou, akú dieťa môže mať. ” Lafevette Ronald Hubbard

Diabetes mellitus (DM) je jedným z častých chronických ochorení u detí, ktorý zasahuje a vplýva na život jednotlivca a jeho celej rodiny. V súčasnosti sa celosvetovo stupňuje počet detí, ktoré sa liečia na diabetes mellitus 1. typu. Toto ochorenie sa popisuje ako epidémia tretieho tisícročia a zatiaľ sa jej nedá predchádzať. Diabetes mellitus je chronické ochorenie, ktoré možno pokladať za stresujúce v živote človeka, pretože ovplyvňuje kvalitu života. Napriek pomerne veľkej informovanosti naďalej zostávajú rodiny a deti nepochopené verejnosťou aj dnes v 21. storočí často bezdôvodne izolované a dostávajú údery v podobe krív, ktoré ich sprevádzajú celý život.

Lekár sám nedokáže liečiť diabetes mellitus 1. typu bez aktívneho prístupu rodičov. A naopak na rodičov sa bez pomoci a podpory okolia začnú valiť negatívne sociálne a ekonomické dôsledky, ktoré postupne nasmerujú rodinu do oblasti bezradnosti. Najviac dokáže uškodiť nevedomosť a bezohľadnosť zo strany okolia. Rodičia sa učia postupne zvládať chorobu svojho dieťaťa a naučia to aj svoje dieťa. Vyžaduje to však veľa vedomostí, schopností, kreativity, disciplíny a chuti učiť sa. Prekonanie týchto problémov v rodine zabezpečí plnohodnotnejší a kvalitnejší život.

1 AKTUÁLNY STAV SLEDOVANEJ PROBLEMATIKY DOMA A V ZAHRANIČÍ

Diabetes mellitus (ďalej DM) je ochorenie 21. storočia. Poznáme viacero typov DM, ktoré sa zásadne odlišujú aj keď ich odlišenie v súčasnej praxi nebýva jednoduché. V rozvinutých krajinách postihuje 5 - 6 % populácie, preto sa jedná o závažný celosvetový problém postihujúci medicínsky, ekonomický ale aj psychosociálny sektor.

Na jeho liečbu sa v USA vynaloží 25 % z celkových nákladov na zdravotnú starostlivosť čo predstavuje 47,9 miliárd dolárov. V Nemecku predstavujú výdavky na DM 21 % zo všetkých zdravotníckych nákladov (Perušičová, 2008). Na Slovensku predstavujú výdavky na diabetika približne 10 % čo je 2 100€ za rok na pacienta. Národný diabetologický program v správe Celosvetové riziká z roku 2010 označili DM, kardiologické ochorenia a respiračné ochorenia za ochorenia najviac ovplyvňujúce svetovú ekonomiku. Uvádzajú, že na zlepšenie zdravotného stavu obyvateľstva je potrebný aktívny prístup z viacerých sektorov, predovšetkým štátu, vlády, poisťovní, patientskych a medicínskych organizácií, ale aj školstva, poľnohospodárstva, kultúry, životného prostredia, legislatívy a regionálneho rozvoja (Martinka, 2012).

V Európe je najvyšší výskyt diabetikov 1. typu vo Fínsku a na Sardínii (37 diabetikov na 100-tisíc obyvateľov). Na Slovensku a v stredoeurópskych štátoch je stredne vysoká incidencia DM 1. typu. Najnižšia incidencia DM 1. typu je v Macedónsku. Epidemiologické štúdie potvrdzujú sezónnosť klinickej manifestácie DM 1. typu s najčastejším začiatkom v jesenných a zimných mesiacoch (Karvaj, 2016).

V Českej republike sa zreteľný nárast DM 1. typu pozoruje od roku 1989, z 6,8 detí na 100 000 obyvateľov za rok, na 18,3 detí a na 100 000 obyvateľov v roku 2003. Štatistické hlásenie ÚZIS (úrad pre zahraničné styky a informácie) podávalo informácie o zmenách prevalencie DM 1. typu v rokoch 1990 – 2010, kde sú výsledky zatienené nepresnou diagnostikou ale trend diabetu aj napriek tomu stúpa (z 6 % na cca 8 %). Za posledných 20 rokov sa absolútny počet diabetikov 1. typu zvýšil o 122% (Škrha, 2014).

V publikácii Činnosť diabetologických ambulancií na Slovensku z roku 2014 sa uvádzajú nasledovné štatistické údaje. Do roku 2015 je na Slovensku dispenzarizovaných 25 706 ľudí trpiacich na DM I. typu, kde sú zahrnuté všetky vekové skupiny. Z tohto počtu je 157 detí vo veku 0 - 4 rokov 75 dievčat a 82 chlapcov. Deti od 5 - 7 rokov je sledovaných 474, 263 chlapcov a 201 dievčat. Vo veku 15 - 19 rokov je 686 detí, chlapcov je 351 a 335 dievčat. Z uvedených údajov vyplýva, že týmto ochorením na Slovensku

v sledovanom období trpeli viac chlapci ako dievčatá. V roku 2014 pribudlo 1 531 (6 %) nových prípadov Diabetes Mellitus 1. typu. U detí do 15 rokov bolo zistených 191 nových prípadov diabetu 1. typu, čo je 96 % zo všetkých ochorení diabetu v tejto vekovej skupine (Činnosť, 2015).

Do roku 2016 bolo sledovaných v diabetologických ambulanciách 25 295 jedincov s DM 1. typu. Detí od 0 - 4 rokov bolo 141 (dievčat: 73 a chlapcov 68). Vo veku 5 - 9 rokov bolo 467 detí (259 chlapcov a 208 dievčat). Diabetikov od 10 - 14 rokov bolo 676 (325 chlapcov a 351 dievčat) od 15 - 19 rokov bolo sledovaných 740 detí (410 chlapcov a 330 dievčat).

Na Slovensku v detskej populácii novodiagnostikovaných pacientov za posledných 12 mesiacov na DM I. typu do 19 roku života je 274. Z toho od 0 - 4 rokov diagnostikovali 44 detí (21 chlapcov a 23 dievčat). Novodiagnostikovaných diabetikov vo veku 5 - 9 rokov 80 (40 chlapcov aj 40 dievčat). Vo veku od 10 - 14 rokov diagnostikovali 78 diabetikov (36 chlapcov a 42 dievčat). Novodiagnostikovaných pacientov vo veku 15 - 19 rokov bolo 72 (40 chlapcov a 32 dievčat) (Činnosť, 2016).

Podľa krajov na Slovensku najviac ľudí trpiacich DM 1. typu je v košickom kraji 4 462, najmenej v nitrianskom kraji 1 779. V banskobystrickom kraji je 3 885, mužov je 1 966 a žien 1 919 (Činnosť, 2015).

V roku 2015 bolo v diabetologických ambulanciách evidovaných 345 475 všetkých diabetikov všetkých kategórií. Oproti roku 2014 sa ich počet zvýšil o 6 056 pacientov.

Zo všetkých diabetikov sa 28,7 % lieči aplikáciou inzulínu. U detí vo veku od 0 - 18 rokov patrí liečba inzulínom medzi najčastejšie formy terapie, čo predstavuje takmer 95 %. Dôvodom je strata schopnosti produkcie inzulínu pankreasom pri DM 1. typu. Dôležitou úlohou diabetika je sledovanie hladiny glykémie a jej udržanie v norme. Pri častých výkyvoch hladiny glykémie môže dôjsť k závažným komplikáciám (Karvaj, 2016). Avdičová (In Šulcová, 2012) uvádza, že asi tretina pacientov od stanovenia diagnózy zomiera na kardiologické a renálne ochorenia do 30. roku života. Ďalej píše: „Očakávané dožitie detí s IDDM závisí od vývinu nefropatie. V iných situáciách sa očakávané dožitie môže znížiť o niekoľko rokov, no zatiaľ v tejto problematike chýbajú jednoznačné údaje (Šulcová, 2012).

2 CHARAKTERISTIKA DIABETU

DM 1. typu sa nazýva aj inzulín-dependentný diabetes alebo juvenilný diabetes. Tento typ DM sa vyskytuje u detskej populácie a predstavuje najzávažnejšie a najčastejšie chronické ochorenie. Vyznačujúce sa výskytom chronickej hyperglykémie, ktorá je spôsobená buď poruchou sekrécie alebo účinku inzulínu, alebo ich vzájomnou kombináciou. Ide o skupinu metabolických porúch sacharidov, tukov, bielkovín a minerálov spojených s poruchou hospodárenia vody (Rybka, 2007).

Na základe klasifikácia DM, ktorá je platná od roku 1999- ADA diabetes rozdeľujeme:

Diabetes mellitus 1. typ (DM 1): dochádza k deštrukcii β -buniek pankreasu, ktorá spôsobuje absolútny nedostatok inzulínu.

Delí sa na:

- imunologicky podmienený diabetes,
- idiopatický diabetes,
- latentný (autoimunitný diabetes dospelých).

Diabetes mellitus 2. typ (DM 2): pri DM 2. typu sa jedná o nedostatok inzulínu hlavne inzulínovou rezistenciou. Vzniká dôsledkom nesprávnej životosprávy, nedostatku pohybu, obezitou. Rizikový faktor je aj genetická predispozícia.

Gestačný diabetes (GDM): je diabetes vzniknutý počas tehotenstva. Tento druh vo väčšine prípadov cukrovky končí pôrodom.

Iné špecifické typy diabetu:

- genetické defekty funkcie β -buniek – MODY,
- genetické defekty účinku inzulínu,
- choroby exokrinného pankreasu,
- endokrinopatie,
- liekmi a chemikáliami vyvolaný DM,
- infekciami vyvolaný DM,
- zriedkavé formy imunologicky podmieneného DM,
- iné genetické syndrómy s občasným výskytom DM (Šašínska, 2007).

2. 1 Epidemiológia DM 1. typu

Na svete je viac ako 130 mil. ľudí s diabetom a ich počet rastie. Podľa celosvetovej epidemiologickej štúdie DIAMOND (Diabetes mondiale) je tento typ diabetu výrazne odlišný v rôznych zemepisných pásmach. Stredná až vysoká incidencia je v Európe a Severnej Amerike, nízku incidencia majú Ázia, Austrália a Oceánia, Južná Amerika a Afrika. V Európe je severo-južná tangenta, čo znamená, že najvyšší výskyt je v škandinávskych krajinách a smerom na juh klesá. Najviac Fínsko (51,4), Švédsko (41,6), najmenej Macedónsko (3,2), výnimkou je Sardínia (46,4). Slovensko patrí do skupiny so strednou incidenciou, patria sem aj krajiny Česká Republika, Maďarsko, Poľsko, Rakúsko, Nemecko. Na Slovensku majú najvyššiu incidencia Bratislava, okolie Topoľčian a Humenného, najnižšiu Kysuce a Orava. V období puberty a dospievania má diabetes mellitus najčastejší výskyt. V období do 6.mesiakov je zriedkavý. Väčšia prevalencia je skôr u chlapcov ako u dievčat (Karvaj,2005).

2. 2 Príčiny vzniku DM 1. typu

Diabetes mellitus 1. typu podmieňuje nedostatočná tvorba inzulínu v B-bunkách pankreasu. Pri imunologicky podmienenom diabete predpokladáme 3 príčiny: genetické vplyvy, faktory vonkajšieho prostredia (vírusy, toxické látky) a imunitné reakcie (Mokáň, 2011).

Genetická predispozícia: súvisí so systémom HLA, s génmi, ktoré sú lokalizované na krátkom ramienku 6. chromozómu. Dokázala sa tesná väzba s antigénmi lokusu DR3, DR4 a aj alelami lokusu DQ.

Faktory vonkajšieho prostredia: jedná sa o viaceré vírusy. Hlavne o pankreatotropné vírusy – coxsackie, cytomegalovírus, vírus rubeoly, vírus parotídy, ktoré môžu spôsobiť povrchové poškodenie antigénov β -buniek Langerhansových ostrovčekov alebo poruchu funkcií T-lymfocytov.

Imunitné reakcie: vplyv autoimunity pri DM 1. typu potvrdzuje výskyt inzulitídy v pankrease na začiatku procesu, zmenené autoimunitné pochody sprostredkované bunkami, spojitosť s HLA systémom, ale najmä prítomnosť viacerých špecifických autoprotílátok. Protílátky, ktoré sa vyskytujú pri DM: ICA, ICSA, GADA, IAA, IA-2 (Šašinka, 2007).

2. 3 Klinický obraz DM 1. typu

Klinika diabetu je súborom subjektívnych a objektívnych príznakov, ktoré sú závislé od závažnosti a trvania metabolických zmien sprevádzajúcich diabetes. Príznaky sa manifestujú minimálne alebo môžu spôsobiť závažný život ohrozujúci stav – diabetická kóma.

Medzi klinické príznaky, ktoré vedú ku diagnostikovaní diabetu patria:

- polydipsia,
- polyúria, enuréza,
- nyktúria
- zvýšená unavenosť, strata výkonnosti,
- pokles hmotnosti,
- polyfágia väčšinou od 15 rokov,
- zápalové alebo mykotické procesy urogenitálneho traktu,
- pruritus kože,
- zhoršenie zraku,
- bolesti hlavy, brucha a svalov,
- kazivosť zubov.

V prípade neskoršieho podchytenia liečby sa príznaky v krátkom čase rozvinú a vedú k diabetickej ketoacidóze (vomitus, nauzea, Kussmaulovo dýchanie, acetónový foetor ex ore, diabetická ketoacidotická kóma) (Rybka, 2006).

2. 4 Diagnostika DM 1. typu

Dôležité sú klinické príznaky a laboratórne nálezy. Vyšetruje sa C-peptid, ktorého hodnota ak je pod 0,16 nmol/l jedná sa o DM 1. typu. V prípade nejasej diagnostiky je potrebné realizovať orálno-glukózovo-tolerančný test (oGTT). V prípade, že je test pozitívny, glykémia je vyššia alebo rovná 11,1 mmol/l. Okrem oGTT sa vyšetruje aj glykémia nalačno a v priebehu dňa. Podstatné je odlišiť stresovú hyperglykémiu, ktorá je sprievodným javom cievnej mozgovej príhody, operácií, úrazov, stresových situácií - do 3 dní ustúpi. Z laboratórných nálezov sa vyšetruje chronická hyperglykémia, glykozúria, ketonúria, acidobázická rovnováha ako metabolická acidóza a patológia v hodnotách minerálového metabolizmu (Šašinka, 2007).

2. 5 Terapia DM 1. typu

Cieľom terapie je kompenzácia a zamedzenie komplikácií ochorenia. Snaha o euglykémiu a takmer fyziologické hodnoty glykovaného hemoglobínu. Medzi základné terapeutické postupy v liečbe DM 1. typu patrí:

- **inzulinoterapia,**
- **dodržiavanie diéty,**
- **fyzická aktivita - pohyb,**
- **self-monitoring.**

Pri diabete sa využíva prísna individualizácia, ktorá je predpokladom, že diabetes sa dokáže prispôbiť životu. Preto je dôležitá úloha rodičov, ktorí sa stávajú súčasťou ošetrovateľského tímu a spĺňajú požiadavky self-managmentu diabetu (Šašinka, 2007).

Inzulinoterapia

Inzulín je hormón, ktorý sa tvorí v beta-bunkách pankreasu. Jeho tvorba závisí od hladiny glukózy v krvi. U detí s diabetom sa inzulín vôbec netvorí a preto je životne dôležité podávať ho vždy od začiatku ochorenia. Na Slovensku sa v súčasnosti používajú ľudské inzulíny a inzulínové analógy.

Všeobecne sa **ľudský inzulín** rozdeľuje podľa dĺžky účinku na dve hlavné skupiny:

- **Rýchlo účinkujúce:** Actrapid, Humunil R, Insuman Rapid.
- **Stredne dlhodobo účinkujúce** - bazálne inzulíny: ich aplikácia nahrádza bazálnu produkciu inzulínu v priebehu dňa. Podávajú sa 1-2 krát denne. V súčasnosti sa používajú Insulatard, Humulin N, Insuman basal (Príručka, [s.a]).

Inzulínové analógy majú pozmenené niektoré aminokyseliny v reťazcoch takým spôsobom, aby mal inzulín prospešné vlastnosti. Podľa dĺžky pôsobenia rozlišujeme:

- **Krátkodobo pôsobiace - prandiálne analógy:** rýchlejší nástup účinku a podávajú sa tesne pred jedením, resp. počas jedenia. Čas účinku je kratší, preto sa musí pacient najesť aj pomedzi hlavné jedlá (desiata, olovrant), aby nedošlo k rapídnejmu zníženiu hladiny cukru (hypoglykémii). Na trhu sú v súčasnosti typy Novorapid, Humalog a Apidra.
- **Dlhodobo pôsobiace:** vyznačujú sa dlhším časom pôsobenia a väčšou stabilitou. Podávajú sa 1-2 krát denne ráno a večer alebo len 1 krát denne večer, používajú sa Lantus alebo Levemir.

- **Ultra dlho pôsobiace:** aplikujú sa raz za deň, približne vždy v tom istom čase. Poznáme Tresiba a Toujeo (Lebl, 2015) .

Pri novodiagnostikovaných pacientoch sa podávanie inzulínu nastavuje podľa telesnej hmotnosti pacienta. Pri konvenčnej liečbe sa inzulín podáva 2x denne. Intenzifikovaný inzulínový režim sa realizuje 3-5 krát denne tým sa približuje fyziologickému vylučovaniu inzulínu.

Aplikácia inzulínu sa vykonáva pomocou inzulínových striekačiek, inzulínových pier alebo inzulínovej pumpy. Inzulínové striekačky sú najstarší spôsob podávania inzulínu pri nastavovaní pacienta na inzulín, možnosť podávania je od 0,3 ml. Inzulín si do podkožia brucha, stehna alebo sedacieho svalu podáva dieťa samo alebo s pomocou rodinných príslušníkov. Inzulínové perá s možnosťou podávania inzulínu od 0,5ml sú vhodné pre deti s častejším pichaním inzulínu. Inzulín si dieťa podáva podľa pokynov lekára do podkožia . Aplikácia inzulínu sa realizuje pomocou „jednorázového“ predplneného inzulínového pera. Pacient si nemusí vymieňať zásobník. Po vyprázdnení zásobníka, použije nové predplnené pero. Cez inzulínovú pumpu sa inzulín uvoľňuje do tela v pravidelných intervaloch alebo v bolusových dávkach na základe sebakontroly glykémie. Využíva sa hlavne pri deťoch, ktoré sa nedajú nastaviť na inzulínové perá s rozkolísanou glykémiou a potrebujú pravidelné uvoľňovanie inzulínu (Mokáň, 2011).

Dodržiavanie diéty

Energetická hodnota stravy sa určuje na základe veku dieťaťa, fyzickej aktivity (napr. športu). Podáva sa racionálna strava, ktorá by mala obsahovať 15-20 % bielkovín (živočíšnych a rastlinných), 25-30 % tukov (rastlinných), 55 % sacharidov (s vylúčením voľných cukrov). Vhodným doplnkom stravy je vláknina, ktorá spomaľuje vstrebávanie monosacharidov v čreve a tým znižuje vzostup glykémie (Šašinka, M. 2007).

Na zjednodušenie podávania sacharidov v strave sa stanovil všeobecne uznávaný systém sacharidových jednotiek, kde jedna jednotka predstavuje 10g sacharidov. Okrem označenia SJ – sacharidová jednotka, sa využívajú aj pojmy ako CHJ – chlebová jednotka alebo BH – broteinheit. Množstvo sacharidov, ktoré denne môže diabetik pridať do jedálneho lístka určuje lekár. Pacientom v orientácii príjmu stravy pomáhajú rôzne tabuľky, ktoré presne určujú množstvo sacharidových jednotiek v jednotlivých typoch potravín. Príjem vitamínov, minerálnych látok rozpustných vo vode zabezpečuje konzumácia ovocia a zeleniny. Zelenina je zdrojom vitamínov a minerálnych látok, ale aj vlákniny, ktorej príjem by mal byť 30 g/deň. Môže sa konzumovať bez obmedzenia okrem mrkvy, cvikly,

kukurice a zeleného hrášku. Ovocie obsahuje cukor, ktorý ovplyvňuje hladinu glukózy v krvi, preto sa môže konzumovať v obmedzených množstvách. Dôležité je aj dodržiavanie pitného režimu prostredníctvom nesladených nápojov. Príjem tekutín má byť počas dňa pravidelný a nie nárazový a má byť primeraná veku. Vďaka tomuto systému sa strava rozloží na 6 dávok počas dňa: raňajky, desiata, obed, olovrant, večera a II. večera (Kissová, [s.a])

Fyzická aktivita - pohyb

Pravidelný pohyb zlepšuje využitie glukózy vo svaloch a znižuje tukové depá. Dieťa je potrebné udržať pri športe, hlavne ak bolo aktívnym športovcom. Sú známe prípady olympijských víťazov s DM 1. typu, tu však platí dôležitá prísna zásada realizácie self-monitoringu a self-managmentu. Dôležitým atribútom je pohyb a šport pomáhajú človeku nachádzať stratenú energiu medzi príjmom a výdajom energie. Jediný rozdiel medzi dieťaťom s diabetom a bez diabetu je v tom, že pri diabete dieťa musí viac premýšľať, pretože telesný pohyb ovplyvňuje glykémiu. Najlepší je taký pohyb, pri ktorom sa ešte dieťa nezadýcha a trvá aspoň 20-30 minút. Pohyb vedie ku spotrebe glukózy a ku zníženiu glykémie. Nevyhnutný ku zníženiu glykémie je inzulín, ktorý otvára svalové bunky pre glukózu. Pri deťoch volíme šport, ktorý deťom prináša radosť. Môže to byť hra s loptou a kamarátmi alebo prechádzka či aerobik. Rodičia sa často pýtajú na najvhodnejší šport. Dieťa s diabetom je obmedzené minimálne. Riziká vyplývajú len z nerozpoznanej hypoglykémie a to najmä pri (plávaní, horolezectve a potápaní) (Lebl, 2015).

Self-monitoring

U diabetikov je potrebná pravidelná kontrola hladiny krvného cukru kvôli optimálnej úprave dávky inzulínu. Sebakontrola hladiny glykémie sa realizuje v spolupráci s rodičom dieťaťa a postupne to zvládne aj dieťa samé. U detí do dvoch rokov sa rodičom odporúča kontrolovať glykémiu pred každým jedlom, to znamená 6 - 8 krát počas dňa. U detí v predškolskom veku sa odporúčajú robiť merania 5 krát denne. Self-monitoring glykémie starší školáci a adolescenti vykonávajú 3 - 4 krát denne sami (Jurečková, 2007). Rôzne mimoškolské a popoludňajšie aktivity nie vždy spĺňajú požiadavky na dodržiavanie diabetického režimu u dieťaťa. Dieťa v puberte môže využívať rôzne spôsoby ako manipulovať so svojimi výsledkami. Skúsenosti rodičov a lekárov však hovoria, že z nárokov, kladených na dieťa aj v tomto veku, netreba upúšťať. Úlohou rodiča spoločne s lekárom je čo najskôr na to prísť, aby tento stav nevedol k zhoršeniu kompenzácie. Self-monitorng pre rodiča dieťaťa znamená aj:

- zabezpečiť diťaťu zmenu životného štýlu,
- zabezpečiť aby dieťa dodržiavalo diétu,
- podporovať dieťa vo fyzickej aktivite,
- sledovať príznaky diabetu,
- kontrolovať hmotnosť a krvný tlak dieťaťa,
- starať sa o nohy dieťaťa,
- pravidelne podávať dieťaťu lieky a aplikovať inzulín (Herceg, 2016).

Každé tri mesiace má diabetik kontrolu u svojho diabetológa. Kde lekár hodnotí kompenzácia diabetu. Hodnotenie kompenzácie sa vykonáva na základe dlhodobých a krátkodobých parametrov:

Krátkodobé parametre:

glykémia, glykozúria, ketonúria, glykemický profil (8 až 10odberový), glykemické indexy

Dlhodobé parametre:

Glykovaný hemoglobín HbA1C - odráža kompenzáciu diabetu za obdobie 2-3 mesiacov (8-10 týždňov). Hodnotí sa za pomoci vysokotlakovej tekutinovej chromatografie: výborná kompenzácia je do 6,5%, dobrá do 7% a nedostatočná je nad 8%.

Fruktózamín FAM - vyjadruje kompenzáciu ochorenia v posledných 2 týždňoch.

Medzi parametre lipidového metabolizmu patria: výška a váha, stav očného pozadia, stav periférneho nervového systému a stav funkcie obličiek (Šašinka, 2007).

2.6 Komplikácie DM 1. typu

Pri výskyte problémov rozoznávame akútne alebo chronické komplikácie. V súčasnosti sa venuje pozornosť najmä prevencii a liečbe chronickým komplikáciám cukrovky, ale ani akútne komplikácie nie sú minulosťou. Na rozdiel od chronických komplikácií nastupujú rýchlo a môžu sa rozvinúť natoľko, že ohrozia život pacienta (Schroner, [a.s]).

2.6.1 Akútne komplikácie

Hypoglykémia

Je stav kedy hodnota glykémie je pod 3,5mmol/L. Táto komplikácia je vyvolaná príliš veľkou fyzickou aktivitou, podaním väčšej dávky inzulínu alebo vynechaním stravy.

U dieťaťa sa prejavuje hladom, trasom, nepokojom, výrazným potením spojeným s poruchou orientácie. Pri neadekvátnej pomoci môže dôjsť k hypoglykemickej kóme, edému mozgu alebo smrti (Šulcová, 2012).

Diabetická ketoacidóza

Hranica hyperglykémie je nad 7,8mmol/l nalačno alebo kedykoľvek počas dňa nad 11,1mmol/l. S touto komplikáciou sa stretáme najmä pri novodiagnostikovaných alebo neskoro diagnostikovaného diabetika. Môže sa prejavovať už počas liečby, pri výraznej dekompenzácií, vplyvom iného ochorenia. Charakterizuje ju nedostatok inzulínu alebo stresogénne podnety so zvýšenou produkciou katecholamínov a glukokortikoidov prejavujú sa elektrolytovým rozvratom, hyperosmolatita, ketonémia, dehydratácia. Prejavuje sa malátnosťou, vomitom, bolesťami brucha a diareou, Kussmaulovým dýchaním, acetónovým zápachom z úst a tachykardiou (Lukáš, 2014).

2.6.2 Chronické komplikácie

Keďže diabetes mellitus je progredujúce ochorenie, prechádza rôznymi štádiami a komplikácie sa môžu objaviť najmä pri deťoch po 5 až 25. rokoch od diagnostikovania ochorenia. Patria sem najčastejšie komplikácie: diabetická mikroangiopatia, diabetická retinopatia, diabetická nefropatia, diabetická neuropatia (Šulcová, 2012).

Diabetická mikroangiopatia- dochádza k zhrubnutiu bazálnych membrán kapilár a hromadeniu sorbitolu je to predpokladom vzniku ďalších komplikácií ako diabetickej retinopatie a diabetickej nefropatie.

Diabetická retinopatia- poškodenie retinových ciev a výskyt mikroaneuryziem, ischemických ložísk, krvácanie. Pri neliečení môže dôjsť až k strate zraku.

Diabetická nefropatia- charakteristická je zmena bazálnych membrán kapilár a glomerulov, poškodenie Bowmanovho puzdra a stien obličkových kanálikov.

Diabetická neuropatia- prejaví sa najmä demyelinizáciou v senzitivnej alebo motorickej úrovne. Neuropatia s postihnutím periférnych nervov vedie k amputácií pri viac ako 50% pacientov. Môže viesť aj k poškodeniu srdca, poškodeniu sudomotorických funkcií organizmu a urogenitálneho traktu s dysfunkciou močového mechúra, k sexuálnym poruchám.

Pri deťoch a mladistvých sa najčastejšie stretávame s **necrobiosis lipoidica** (kožné nekrózy), lokalizované najmä na predkolení. Liečba zatiaľ nie je známa (Rybka, 2007).

3 VPLYV OCHORENIA DIEŤAŤA S DM 1. TYPU NA RODINU

Hlavnou úlohou manželstva, zväzkom muža a ženy, je založenie rodiny a riadna výchova detí. Spoločnosť uznáva, že pre všestranný a harmonický vývin dieťaťa je najvhodnejšie stabilné prostredie rodiny, ktorú tvorí otec a matka dieťaťa. Spoločnosť poskytuje rodine ochranu, potrebnú starostlivosť hmotnou podporou rodičov a pomocou pri výkone rodičovských práv a povinností a to najmä rodičom, so zdravotným postihnutím (Zákon NR SR č. 36/ 2005). Ochorenie, nepôsobí len na detského pacienta ale aj rodičov a mení tým celú štruktúru funkciu rodiny. Kládne na rodinu zvláštne nároky, s ktorými sa vyrovná len vtedy, keď sa úlohy v rodine rozdelia a pri riešení problému sa členovia rodiny navzájom podporia a pomôžu si. Dieťa v rodine sa pri osvojovaní pravidiel spolunažívania, musí naučiť prijať samého seba a svoje ochorenie (Šupínová, 2013).

Rodina plní okrem základných funkcií (reprodukčnej, ekonomickej a sociálnej, emocionálnej a výchovnej) aj ďalšie úlohy, ktoré súvisia s liečbou:

- realizovanie liečebných a výchovných postupov odporučených lekárom,
- chrániť choré dieťa a v prípade potreby sprevádzať k lekárovi,
- kontrolovať životosprávu,
- poskytnúť rýchlu pomoc pri stavoch ohrozujúcich život (hypoglykémia) (Herceg, 2016).

3.1 Vplyv sociálnych vzťahov na rodinu s diabetikom

Základným sociálnym vzťahom je vzťah dieťaťa s rodičmi a tento podmieňuje jeho sociálne vzťahy v budúcnosti. Medzi dôležité vzťahy patrí aj vzťah so súrodencami. Postoj rodičov ku diabetikovi ovplyvňuje aj postoj jeho súrodencov. Súrodenci ho prirodzene chránia, pomáhajú mu začleniť sa. Súrodenci diabetika bývajú na svoj vek viac pripravení, zrelší, zodpovednejší, tolerantnejší, vnímavejší, ochotní pomôcť druhým. Zo strany rodičov je potrebné aby rodičia pristupovali rovnako ku ostatným súrodencom a nepreferovali dieťa so zdravotným postihnutím. Je potrebné pamätať aj na záťaž rodiny, ktorá by nemala presiahnuť medze únosnosti a bez ľudskej a odbornej pomoci nie je schopná prekonať všetky nepriaznivé životné situácie (Herceg, 2016).

3.2 Vplyv financovania na rodinu s diabetikom

Vplyv života na rodinu má aj zdroj príjmov, ktorý je determinovaný zamestnaním rodičov, spotrebou spojenou s tradíciami a organizáciou rodiny. Dieťa s diabetom mellitom predstavuje zvýšené finančné náklady na rodinný rozpočet, ktorý je spojený s :

- dodržiavaním diéty –životosprávy,
- doplatkov na lieky a na inzulíny,
- doplatkov na špeciálne liečebné pomôcky,
- doplatkov na zdravotnú a liečebnú starostlivosť,
- výdavky na dopravu,
- doplatky na rehabilitačno-rekondičné pobyty (Herceg, 2016).

3.3 Psychické a sociálne problémy spojené s diabetom

Psychické a sociálne problémy spojené s diabetom sú veľmi rozsiahle. Ľudia, ktorí nepoznajú starostlivosť o diabetika, si myslia, že cukrovka je ochorenie, ktoré si vyžaduje len pár obmedzení, napríklad obmedziť sladké a niektoré sociálne výhody. Skutočnosť je však iná a prináša rôzne komplikácie. Nedotýka sa len telesných symptómov ale vyznačuje sa častým dopadom na psychiku a môže narušiť sociálne, rodinné ale aj iné vzťahy v neposlednom rade je príčina aj zhoršenia finančnej situácie (Jirkovská, 2014). Diabetes mellitus môže v rôznej miere ovplyvňovať každodenné aktivity. Nepriaznivý vývoj ochorenia, úzkosť, obavy, strach z nepríjemných diagnostických a liečebných procedúr ale aj samotné pravidelné návštevy v diabetologickej ambulancii má vplyv na prežívanie dieťaťa a jeho rodičov. Prináša nesúlad medzi tým čo by dieťa chcelo a tým, čo môže a musí. U diabetika alebo členov jeho rodiny potom vládne neistota, obavy a strach z toho čo prinesie budúcnosť. Pohľad na budúcnosť dieťaťa, najbližších príbuzných alebo zdravotníkov sa zásadne líšia. Niektorý ju vidia pesimisticky a odmietajú plánovať, stáva sa to najmä pri rodičoch novodiagnostikovaných diabetikov. Môžu mať pocit, že žijú vo stave neustáleho obmedzovania, napätia, vynúteného daným rytmom ochorenia a to všetko bez viditeľnej odmeny. Odmenou je im najmä priblíženie sa kvalite života, ktorú ostatní prežívajú automaticky (Herceg, 2016).

Psychosociálne faktory

Diabetes mellitus je multifaktoriálne celoživotné ochorenie, ktoré je vo veľkej miere ovplyvnené psychosociálnymi faktormi.

Pre rodičov predstavuje ochorenie psychickú a fyzickú záťaž, pretože sa ťažko vyrovnávajú s ochorením dieťaťa. Vplýva tam hlavne fakt, že sa jedná o celoživotné ochorenie. Rodičia často prepadnú k hľadaniu vinníka, ktorý je zodpovedný za vznik choroby. To následne vedie k narušeniu vzťahov v rodine čoho následkom môže byť samoobviňovanie dieťaťa. Rodičia niekedy zámerne utajujú ochorenie pred známymi a priateľmi. Čím nedostatočne akceptujú režimové opatrenia a to vedie ku komplikáciám, ktoré vyvolávajú rezignovanie a frustráciu rodičov. Naopak prílišné upnutie sa matky na choré dieťa vedie k zabúdaniu na problémy ostatných detí a manžela a to následne môže spôsobiť rozpadu manželstva. Samotná prehnaná ochrana dieťaťa škodí. Sociálna izolácia dieťaťa rodičmi z neopodstatnených obáv vedie k izolovaniu sa od vrstevníckeho kolektívu. To spôsobí aj problém s výberom školy, výberom vhodných aktivít a záujmových činností pre dieťa.

Ku problémom v rodine často vedie strata zamestnania a tým finančné problémy v rodine, ktoré podmieňujú aj zvýšené náklady na liečbu (Jirkovská, 2014).

3. 4 Reakcia dieťaťa a jeho rodičov po diagnostikovaní diagnózy

Reakcia dieťaťa a jeho rodičov po diagnostikovaní diagnózy diabetes mellitus ako celoživotného ochorenia s výskytom rôznych komplikácií je nasledovná:

Šok: prevláda pocit zúfalstva, bezradnosti, zmätku a úzkosti.

Popretie a izolácia: popiera chorobu, snaží sa od nej uniknúť. Rodič alebo dieťa nie je schopné učiť či prijímať informácie, rady.

Obdobie negativizmu a zlosti: sa vyznačuje hnevom, negatívnym postojom voči okoliu, pocitom krivdy a nespravodlivosti. Jedinec môže zle prijímať informácie súvisiace s chorobou.

Vyjednávanie: akútna fáza ustane pacient a snaží sa nájsť zázračné lieky, liečiteľov.

Depresia: pochopením závažnosti ochorenia sa objaví smútok a človek je náchylnejší na prijatie informácií.

Akceptovanie pravdy: prijatie ochorenia a racionálny náhľad na prijímanie nových myšlienok.

Uvedené fázy nemusia prebehnúť v plnom význame a všetky a ani v uvedenom poradí (Herceg, 2016).

Pri chorých s diabetom sa objavujú aj tri okruhy problémov.

Psychický stres spojený s ochorením- strach s reakcie okolia na ochorenie, z liečby inzulínom, neistota z nových informácií, strach z ťažkej hypoglykémie, výskyt dlhodobých komplikácií

Prekážky v rôznych aktivitách - hľadanie kompromisov medzi nárokmi na ochorenie a prispôsobenie adekvátneho životného štýlu.

Problémy spojené s jedlom a denným režimom - zaradenie nových jedál do jedálneho lístka, nepravidelné jedenie a iné množstvo jedla ako je určené lekárom.

Tieto okruhy nie sú samostatné a izolované ale navzájom sú poprepájané a ovplyvňujú kvalitu života a psychickú pohodu. Toto sa týka nie len chorého samotného ale aj jeho blízkych (Jirkovská a kol.,2014).

3.4.1 Syndróm vyhorenia u rodiny diabetika

Diabetes mellitus je ochorenie, ktoré sa začína vznikom ochorenia a úmrtím pacienta. Predstava, že by malo dieťa do konca života pomerne presne dodržiavať liečebný režim, je niekedy hrozivá. Samotní diabetici ale najmä ich matky prechádzajú rôznymi štádiami ochorenia a stavmi kompenzácie. Niekedy organizmus reaguje na liečbu lepšie, niekedy horšie, niekedy je diabetik plný optimizmu alebo naopak má negatívny postoj ku celému svetu aj sebe samému a ochoreniu. Odborníci tento stav pomenovali syndróm vyhorenia – opísali ho ako subjektívne prežívanie fyzického, emocionálneho a mentálneho vyčerpania (Herceg, 2016).

3. 5 Sociálna rehabilitácia diabetikov

Sociálna práca má svoj pôvod v charitatívnych činnostiach a v záujme pomáhať tým, ktorý pomoc potrebujú. Sociálni pracovníci sú školení odborníci, ktorý majú často aj terapeutickú prax (Jirkovská a kol.,2014). Diabetes mellitus patrí medzi najčastejšie ekonomicky náročné ochorenia. V dôsledku akútnych a chronických komplikácií, ktoré prinášajú vyššiu chorobnosť, klesá kvalita života. Zdravotné postihnutie prináša mnohé

obmedzenia v rôznych oblastiach života. V súčasnej legislatíve sa tieto obmedzenia nazývajú sociálne dôsledky.

447/2008 Z. z. O peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov sa venuje danej problematike. Detský diabetik je podľa tohto zákona považovaný za fyzickú osobu s ťažko zdravotným postihnutím vtedy, ak miera jeho funkčnej poruchy dosiahne najmenej 50%. Vtedy je diabetikovi vydaný preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím respektívne preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom a prináša mnohé výhody. Prioritou liečby každého diabetika je diéta. Zákon umožňuje poskytnúť diabetikovi peňažný príspevok na diétne stravovanie. Predstavuje 9,28% -16,60€ sumy zo životného minima podľa zákonu 601/2003 o životnom minime pre choroby.

Poskytuje sa v týchto prípadoch:

- diabetes mellitus typ I,
- diabetes mellitus typ II inzulíndependentný s komplikáciami.

Najväčšou zmenou je skutočnosť, že príspevok môže dostať viac diabetikov. Pri výpočte sa už neberie za hranicu na priznanie príspevku hranica dvojnásobku životného minima, ale trojnásobok. Zákon umožňuje poskytnúť aj sociálne poradenstvo pre diabetikov. **Zväz diabetikov Slovenska, je občianske združenie**, ktoré spĺňa akreditáciu ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR pre poskytovanie sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie diabetikom. Každoročne sa organizujú rekondičné pobyty pre diabetikov. (Bukovská, 2014). V Ľubochni sa nachádza vysokošpecializovaný odborný ústav pre diagnostikovanie, liečbu a poradenstvo v oblasti endokrinopatií a diabetu mellitu pre deti aj dospelých. Toto zdravotnícke zariadenie Národný endokrinologický a diabetologický ústav (NEDÚ) je zároveň aj celoslovenským centrom pre problematiku diabetickej polyneuropatie a diabetickej nohy ako aj centrom pre liečbu inzulínovou pumpou. Cieľom detského oddelenia je prostredníctvom ideálnych podmienok, pripomínajúcich domáce prostredie zabezpečiť komplexnú edukáciu rodiny a dieťaťa s diabetom na manažment diabetu v domácom prostredí ohľadom inzulínovej liečby, stravy s prepočtom sacharidov a fyzickej aktivity. Ďalej ponúkajú riešenia akútnym komplikáciám ako hypo a hyperglykémii, ale aj zaučenie na prácu s inzulínovými perami alebo inzulínovou pumpou, glukomerom a kontinuálnym glukózovým senzorom. Rodina je navyše zaučená do analýzy výsledkov merania glykémii pomocou počítačového programu. Po prepustení poskytujú 24-hodinovú možnosť konzultácie (NEDÚ, 2012).

4 KVALITA ŽIVOTA

Koncept kvality života nemá zatiaľ všeobecne akceptovanú definíciu a metodológiu. Napriek tomu sa stáva predmetom mnohých interpretácií, interdisciplinárnych rozpráv bez jednoznačného všeobecne prijatého konsenzu v jeho konceptualizácií. V jednotlivých vedných disciplínach získal koncept kvality života nezastupiteľné miesto. Kvalite života sa venuje množstvo publikácií a s tým spojené široké spektrum nástrojov merania kvality. Podľa Joyce, je kvalita života mentálny stav, osobnostné rysy vnímania reakcie v danej situácii, kognitívne hodnotenie vlastného života, emocionálny stav a racionálne posúdenie. Ak chceme vymedziť na aký druh hodnotenia je kvalita zameraná, musíme určiť predmet a normu (štandard), s ktorým je predmet porovnávaný. V prípade kvality života, si musíme zodpovedať otázku: Kvalitu akého života hodnotíme? Najčastejšie hodnotíme individuálny život v kontexte paradigmy ošetrovateľstva. Život jednotlivca chápeme ako komplexný pojem zahrňujúci všetky prejavy, oblasti jeho činností (rodinný, sociálny, pracovný, a citový život). Okrem života jednotlivcov, hodnotíme aj život skupiny, spoločnosti alebo populácie. Kvalita života v takom prípade znamená život priemerného jednotlivca reprezentujúceho sledovanú populáciu. Jej meranie je vlastne porovnávanie jednotlivých životov rôznych ľudí (Gurková, 2011). Podľa Dragomireckej a Bartoňovej (2006) má zdravotná starostlivosť zmysel do tej miery, pokiaľ pozitívne ovplyvňuje život pacienta. Za hlavný cieľ medicíny nepovažujú zdravie alebo predĺženie života ako takého, ale zachovanie alebo zlepšenie kvality života.

4. 1 Vplyv sestry na kvalitu života rodiny s diabetikom prostredníctvom edukácie

Cieľom sestry je vzdelávať pacientov a viesť ich k tomu, aby bezpečne dokázali zvládať diabetes v rôznych životných situáciách. Rodičia, príbuzní, učitelia sa neraz dostávajú do situácie, kedy môžu ovplyvniť stav dieťaťa, v prípade keď nie je dostupná odborná pomoc. Málokteré ochorenie dáva možnosť pacientovi vstupovať do liečby a ovplyvňovať zdravotný stav zosúladením a rešpektovaním režimových opatrení tak ako diabetes. Ovplyvňovať správne svoje zdravie je dôsledkom dostačujúcej edukácie a informovanosti. Edukácia diabetika a aj jeho rodinných príslušníkov je charakterizovaná ako: výchova k samostatnému zvládaniu diabetu a k užšej spolupráci so zdravotníkmi. Začína sa prvým

kontaktom lekára alebo sestry a nikdy nekončí. Edukácia zohráva dôležitú úlohu pri zlepšovaní metabolickej kontroly a kvality života dieťaťa, rodičov resp. príbuzných. Z toho dôvodu by mala byť edukácia dostupná počas celého života (Jirkovská, 2014).

Rodič musí byť podrobne poučený o zásadách zdravého štýlu, možnostiach liečby, ktoré je schopný aj sám kontrolovať. Musí tiež vedieť rozpoznať akútne komplikácie a príznaky možných chronických komplikácií, aby vedel včas vyhľadať odbornú lekársku pomoc.

Sestra pomocou edukácie u rodiča dosiahne, že rodič je v spolupráci s dieťaťom schopný upraviť si liečebný režim v závislosti od vnútorných a vonkajších podmienok. V Diaľabikári sa uvádza, že až 85% priebehu ochorenia si pacient sám manažuje prostredníctvom self-monitoringu. V mnohých prípadoch, úlohu selfmonitoringu u detí preberá práve rodina. Dôležitá je však aj spoluúčasť zdravotníka s pacientom. Konkrétne napríklad dobre edukovaná rodina prostredníctvom sestry ľahšie predíde psychosociálnym problémom. Edukácia prebieha v prvom prípade ihneď na oddelení počas hospitalizácie dieťaťa s rodičom. Dieťa je prepustené z nemocnice až vtedy, ak ono samé alebo jeden z rodičov, ovládajú základné princípy liečby. Následne edukácia pokračuje aj po prepustení do domácej starostlivosti prostredníctvom diabetologických ambulancií, respektíve liečebných kúpeľov a v detských táboroch. V súčasnej dobe sa môžu rodičia vzdelávať aj prostredníctvom vzdelávacích aktivít občianskych združení, cez internet alebo telefonicky cez infolinky (Herceg, 2016).

Ďalšiu dôležitú úlohu zohráva aj dietna sestra. Rodičov oboznámi so spôsobom pravidelného stravovania, kalkuláciou sacharidových jednotiek, obmedzením a naopak zvýšením príjmom niektorých živín v potrave. Tento spôsob výživy predstavuje pre dieťa základnú časť liečebného procesu. Správne stravovanie diabetika udržiava hladinu glykémie a koncentráciu tukov v normálnych hodnotách. Zároveň znižuje výskyt komplikácií a spomaľuje proces aterogenézy (Palaščáková, a.s)

Na edukáciu rodičov sa kladie nedostatočná pozornosť. Deti, ktorých rodičia presne nepochopia a následne si neosvoja edukačný proces tým trpia najviac. Riešením tohto nepochopenia môže byť následné dožadovanie sa edukácie u pediatra alebo u diabetológa. Zber informácií prostredníctvom odbornej literatúry a časopisov, stretávanie sa s inými rodinami s podobnými problémami a následná výmena skúseností respektíve rád, môže byť pre rodičov detí s DM tak isto prínosom. (Szabóová, 2005).

4. 2 Spôsoby edukácie

Rodičia sami nedokážu diabetes mellitus manažovať. Preto je potrebné spolupracovať s odborníkmi. Odborná pomoc a edukácia je poskytovaná prostredníctvom diabetického tímu:

Lekár - detský diabetológ, endokrinológ, rodinný lekár. Lekár, na ktorého rady sa rodičia vedia spoľahnúť. Môžu sa ho pýtať ohľadom ochorenia na čokoľvek.

Edukačná sestra - diabetická edukačná sestra pomôže rodičom v praktických otázkach, ako je podávanie inzulínu, meranie glykémie, prispôsobenie manažmentu cukrovky každodennému životu.

Diétna sestra – špecialista na jedlo a výživu, pomôže rodičom vytvoriť a prispôsobiť zdravý diétny plán.

Školská sestra – špeciálne vyškolená sestra, ktorá pomáha dieťaťu s meraním glykémie, nastavením dávky inzulínu a aplikáciou v školskom prostredí. Na Slovensku túto úlohu zastávajú zdravotníci v táboroch a školách v prírode.

Psychológ – pomáha dieťaťu a rodičom vyrovnáť sa s ochorením.

Očný lekár – očné komplikácie sú úzko spojené s diabetom. Preto je dôležité aby dieťa aspoň raz ročne bolo vyšetrené oftalmológom.

Podľa potrieb dieťaťa môže všeobecný lekár alebo diabetológ odporučiť aj iných špecialistov ako sú podiater, nefrológ, neurológ a iný. Cieľom odborného tímu je viesť dieťa prostredníctvom rodičov k predchádzaniu komplikácií. (Príručka [s.a]).

4.2.1 Edukácia prostredníctvom pyramídy

Edukácia jednoznačne patrí k prostriedkom zlepšenia kvality života diabetika a jeho rodiny. S edukáciou komplexnej starostlivosti diabetika a jeho rodiny je možné začať ihneď po prekonaní prvotnej záťaže. Proces výučby je v tvare pyramídy, kde základ tvorí:

- prvý stupeň poznanie osobnosti pacienta a jeho sociálneho prostredia,
- druhý stupeň tvorí inzulínoterapia, self-monitoring, diéta a pohyb,
- tretí stupeň zastrešuje celkovú kompenzáciu diabetu.

Na základe poznania potrieb konkrétneho pacienta sestra vypracuje stratégiu edukačného programu pre pacienta a jeho rodinu. Oboznámi ich hlavne s aplikáciou inzulínu a dĺžkou jeho pôsobenia, následnom self-monitoringu ale aj o harmonograme podávania stravy, počítaní sacharidových jednotiek a o dôležitosti pohybu. Aktívna spolupráca- compliance pacienta s odborným tímom zdokonaľujú vedomosti a správne motivuje pacienta. Aj to je spôsob, ktorý vedie ku kompenzácii diabetu. (Szaboová, 2004).

4.2.2 Konverzačné mapy

Konverzačné mapy predstavujú nový spôsob odovzdávania informácií, prostredníctvom špičkových vzdelávacích materiálov.

Pozostáva zo siedmych edukačných okruhov:

1. Život s diabetom
2. Ako funguje diabetes
3. Zdravé stravovanie a pohybová aktivita
4. Zahájenie inzulínovej liečby
5. Porozumenie rizikovým faktorom vzniku komplikácií
6. Starostlivosť o nohy
7. Život v rodine s diabetom 1.typu

Edukácia prebieha v skupinkách do desať účastníkov. Lekcia je časovo ohraničená od 60-120 minút, záleží od aktivity účastníkov. Konverzačné mapy sa tešia veľkej obľube. Ich princíp je založený na špecifických hracích tabuľkách, hracích kartičkách a obrázkových vizuáloch. Skupinová konverzácia vedie ľudí ľahšie si informácie zapamätať a dôslednejšie danú problematiku pochopiť. Špeciálne školené lektorky pripravujú pacientov na rôzne životné situácie spojenými s režimovými opatreniami počas liečby (Jirkovská, 2016).

Edukácie sa môžu zúčastniť rodičia detí, diabetici a blízke osoby. Účasť na tomto sedení si môžu vyžiadať u svojho diabetológa, prostredníctvom organizácií a zdravotníckych zariadeniach. Ak nie je možnosť dostaviť sa na edukáciu je dostupná bezplatná infolinka Dialinka. Najnovší trend hovorí o tom, že diabetológia v súčasnosti preferuje individuálny prístup a liečbu ušitú na mieru pri každom pacientovi. Kvalita edukácie záleží od diabetológa a jeho angažovanosti (Herceg, 2016).

5 PRIESKUM

V prieskumnej časti diplomovej práce sme sa zamerali na vplyv diabetu mellitu 1. typu u detí na následné ovplyvňovanie kvality života rodičov ale aj na iné oblasti života, na ktoré toto ochorenie vplýva.

5.1 Problém a ciele prieskumu

Hlavným problémom prieskumu bolo zistiť vnímanie vplyvu chronického ochorenia na kvalitu života rodičov.

Z formulácie problému nám vyplynuli nasledovné otázky:

1. Vnímajú rodičia psychické a fyzické problémy dieťaťa týkajúce sa ochorenia ako záťaž?
2. Ako rodičia vnímajú absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu týkajúceho sa ochorenia?
3. Vnímajú rodičia narušenie rodinných zvyklostí vplyvom ochorenia ako určitú mieru záťaže pre ich život?
4. Ako vnímajú rodičia dlhodobé komplikácie DM I. typu u svojich detí?
5. Považujú rodičia obmedzenia v školských a sociálnych aktivitách svojho dieťaťa vplyvom DM I. typu ako záťaž?
6. Môže zmena prospechu dieťaťa v škole vplývať na kvalitu života rodičov?
7. Vnímajú kvalitu života rodičia inak ako ich deti?

5.2 Ciele prieskumu

Hlavným cieľom prieskumu je: zistiť vplyv diabetu mellitu 1. typu u detí na kvalitu života rodičov.

Čiastkové ciele:

1. zistiť postoj rodičov týkajúci sa psychických a fyzických problémov dieťaťa, ktoré si vyžaduje osobitnú/specifickú starostlivosť,

2. zistiť ako vplývajú na rodičov lekárske a ošetrovateľské výkony, týkajúcich sa ochorenia,
3. zistiť mieru záťaže rodičov vzhľadom k narušeniu rodinných zvykov a tradícií v dôsledku ochorenia dieťaťa,
4. zistiť mieru obáv rodičov pri možných dlhodobých komplikáciách DM 1. typu,
5. zistiť postoj rodičov k obmedzeniam dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách vplyvom ochorenia,
6. zistiť či zmenený prospech detí v škole ovplyvňuje kvalitu života rodičov,
7. zistiť vplyv kvality života dieťaťa na kvalitu života rodičov

Na základe týchto cieľov sme si určili nasledovné úlohy:

- naštudovať odbornú literatúru s cieľom získať poznatky o problematike DM 1. typu,
- stanoviť si metódu prieskumu,
- výsledky analyzovať a spracovať do tabuliek a grafov,
- výsledky zrozumiteľne interpretovať,
- ponúknuť návrhy na využitie v praxi,
- publikovanie výsledkov práce v diplomovej práci.

5.3 Charakteristika prieskumnej metódy

Prieskum bol realizovaný metódou štandardizovaného dotazníka kvality života pre rodičov detí a adolescentov (Questionnaire for Parents od Children and Adolescents), ktorý bol zameraný na zistenie kvality života rodičov s dieťaťom diabetikom. Dotazník bol distribuovaný rodičom. Obsahoval otázky na zistenie demografických údajov a samotná prieskumná časť dotazníka obsahovala 9 otázok, kde respondenti určili záťaž, pomocou Likrovej škály, akú pre nich daný jav predstavoval. Otázky boli hodnotené od 1-5; 1 vyjadrovala najmenšiu a 5 najväčšiu záťaž. V dotazníku sme využili spôsob opisnej štatistiky. Dotazník vyhodnocuje záťaž rodiny pri vykonávaní lekárskejších a sesterských ošetrovaní, školských a sociálnych obmedzení, narušenie rodiny pri bežných činnostiach, dlhodobé zdravotné problémy detí a ich vplyv na rodinu. Otázky mapovali aj zmenu výkonu detí v škole a jeho vplyv na rodičov a celkovo všeobecné zdravie dieťaťa a rodiny.

5.4 Charakteristika prieskumného súboru

Prieskumu kvality života rodičov sa zúčastnilo 123 respondentov, pre neúplnosť a nepresnosť údajov, bolo vyhodnotených 116 rodičov vo veku od 26 - 50 rokov. Matiek

bolo 99 (85,34 %) a otcov 17 (14,66 %). Priemerný vek matiek bol 38 rokov a otcov 42 rokov. Chlapcov chorých na DM I. typu bolo 67 (57,75 %) a dievčat 49 (42,24%). Priemerný vek detí bol u dievčat 9,8 roka a u chlapcov 9,4. Priemerná dĺžka ochorenia bola u chlapcov 4,8 rokov a u dievčat 5,1 roka z čoho vyplýva, že ochorenie bolo diagnostikované v priemere u dievčat vo veku 4,7 roka a u chlapcov skôr vo veku 4,6 roku života. Ďalej sme zisťovali výskyt iného chronického ochorenia v rodine (tab. 1), rodinný stav rodičov (tab.2), najvyššie dosiahnuté vzdelanie rodičov (tab. 3), a ekonomické postavenie rodičov (tab. 4). Prieskum sme uskutočnili v mesiaci december 2016 - február 2017.

Tab. 1 Výskyt chronického ochorenia v rodine

Ochorenie	n	%
Astma	4	7,55%
Celiakia	4	7,55%
Alergia	3	5,66%
Kožné ochorenie	2	3,77%
Poruchy štítnej žľazy	12	22,64%
DM	20	37,73%
Hypertenzia	5	9,44%
NCMP	1	1,89%
Arytmia	2	3,77%
Spolu	53	100%

Z tabuľky nám vyplýva, že v rodine s dieťaťom trpiacim na diabetes mellitus 1. typu sa vyskytujú aj iné chronické ochorenia. V najväčšom počte 37,73 % rodinných príslušníkov trpí na diabetes.

Tab. 2 Rodinný stav

Rodinný stav	n	%
ženatý/á, vydatý/á	95	81,90
slobodný/á	11	9,48
rozvedený/á	9	7,76
vdovec/vdova	1	0,86

V našom prieskume sme sa pýtali na rodinný stav rodičov, ktorí sa starajú o dieťa s DM I. typu. Prieskum ukázal, že najviac 95 rodičov je ženatých, vydatých čo predpokladá 81,90 %. Najmenej jeden z rodičov bol ovdovený čo predstavuje 0,86%

Tab.3 Najvyššie dosiahnuté vzdelanie rodičov

Vzdelanie	n	%
základné	2	1,72
stredná škola bez maturity	12	10,34
stredná škola s maturitou	57	49,14
vysokoškolské vzdelanie a vyššie	45	38,80

Vzdelanie rodičov v našom prieskume mali 2 (1,72 %) rodičia základne. Stredoškolské bez maturity malo 12 (10,34 %) rodičov, stredoškolské s maturitou malo najviac 57 (49,14 %) rodičov a vysokoškolské a vyššie absolvovalo 45 (38,80 %) rodičov.

Tab. 4 Súčasné ekonomické postavenie rodičov

Ekonomické postavenie	n	%
študent	2	1,72
zamestnaný na plný úväzok	59	50,86
zamestnaný na čiastočný úväzok	11	9,48
materská dovolenka	10	8,62
nezamestnaný	12	10,35
iné	22	18,97

Ekonomické postavenie rodičov detí s DM I. typu predstavuje najviac pracujúcich na plný úväzok zo všetkých opýtaných 59 (50,86%) rodičov. Rodičia uviedli, že „iné ekonomické postavenie“ má 22 (18,97%). Nezamestnaných rodičov bolo 12 (10,35 %). Na čiastočný úväzok pracovalo 11 (9,48%) rodičov. Na materskej dovolenke bolo 10 (8,62 %) matiek a 2 (1,72 %) rodičia uviedli, že sú ešte študentmi.

5.5 Analýza výsledkov

Výsledky prieskumu interpretujeme v grafoch.

Otázka 1. Akú záťaž má na Vás absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu u dieťaťa?

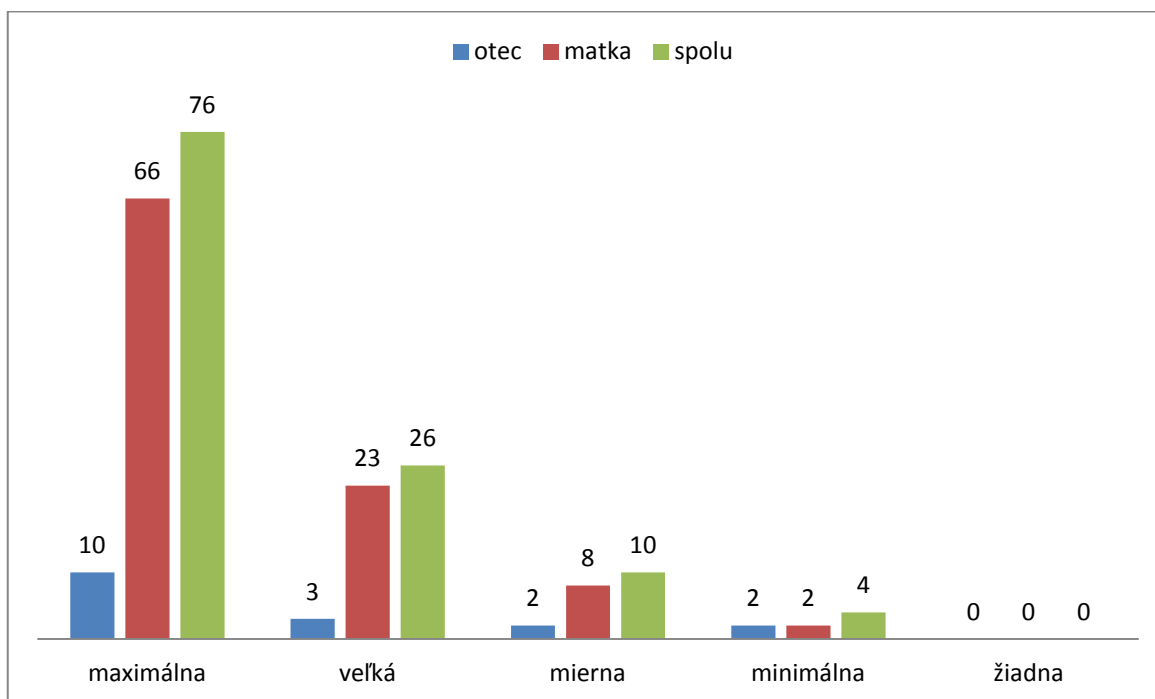
Maximálnu – 1

Veľkú – 2

Miernu – 3

Minimálnu – 4

Žiadnu – 5



Graf 1 Záťaž rodičov vplyvom absolvovania lekárskeho a ošetrovateľského výkonu

Maximálnu záťaž pri absolvovaní lekárskeho a ošetrovateľského výkonu uviedlo spolu 76 (65,51 %) rodičov, veľkú záťaž uviedlo 26 (22,41%) rodičov. Pre 10 (8,62 %) rodičov predstavuje absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu strednú záťaž. Minimálnu záťaž uviedli 4 (3,45 %) rodičia. 66 (66,66%) z celkového počtu 99 (100%) matiek vnímalo absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu ako maximálnu záťaž. 10 (58,82%) otcov z celkového počtu 17 (100%), vnímalo absolvovanie spomínaných výkonov tiež ako maximálnu záťaž.

Otázka 2. Do akej miery narušilo ochorenie Vášho dieťaťa rodinné zvyky?

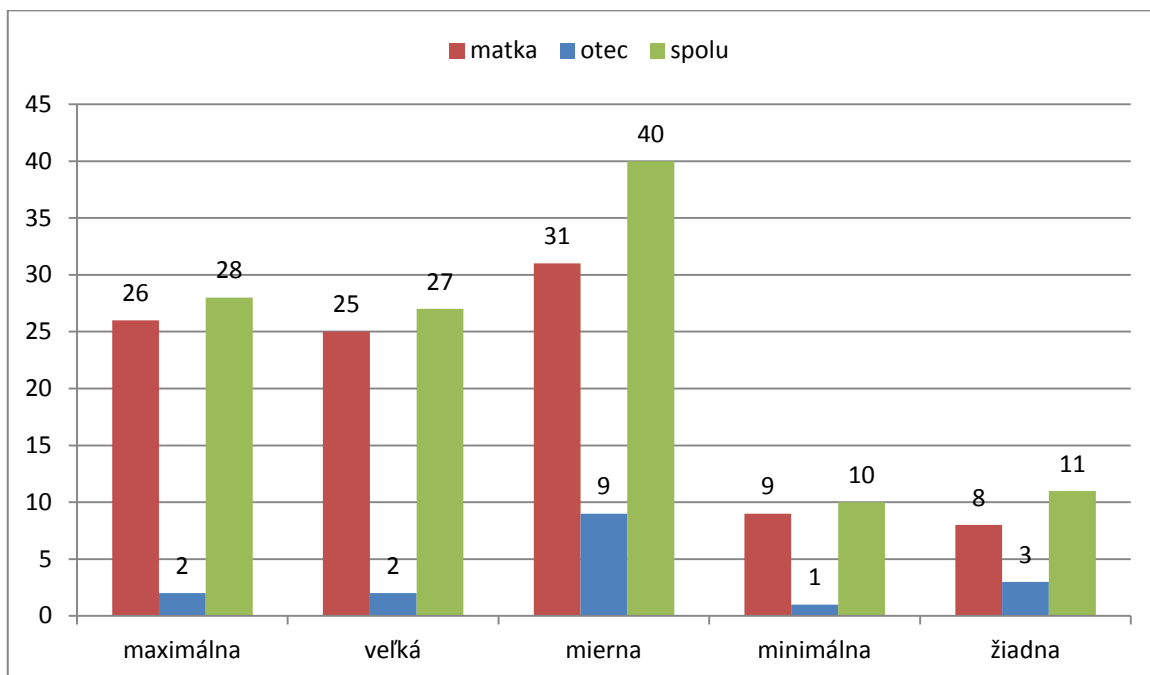
Maximálne – 1

Veľmi – 2

Mierne – 3

Minimálne – 4

Vôbec nie – 5



Graf 2 Miera narušenia rodinných zvykov vplyvom ochorenia dieťaťa

Ochorenie narušilo rodinné zvyky maximálne u 28 (24,14 %) rodičov. Veľkú mieru narušenia rodinných zvykov vplyvom ochorenia uviedlo 27 (23, 28 %). Mierne narušenie rodinných zvykov vplyvom ochorenia uviedlo 40 (34, 48 %) rodičov. Ochorenie dieťaťa ovplyvnilo 10 (8, 62 %) rodičov len minimálne a vôbec neovplyvnilo 11 (9,48 %) rodičov. Najviac 31 (31,31%) matiek udávalo, že miera narušenia rodinných zvykov je mierna. Najviac 9 (52, 94%) otcov vnímalo mieru narušenia rodinných zvykov vplyvom ochorenia dieťaťa ako miernu.

Otázka 3. Aký vplyv majú na Vás psychické problémy (poruchy nálad - depresia, eufória, poruchy myslenia, úzkosť a iné) a fyzické problémy (poruchy reči, jemný tras, potenie, časté močenie a iné) ktoré sa vyskytnú u dieťaťa v dôsledku ochorenia?

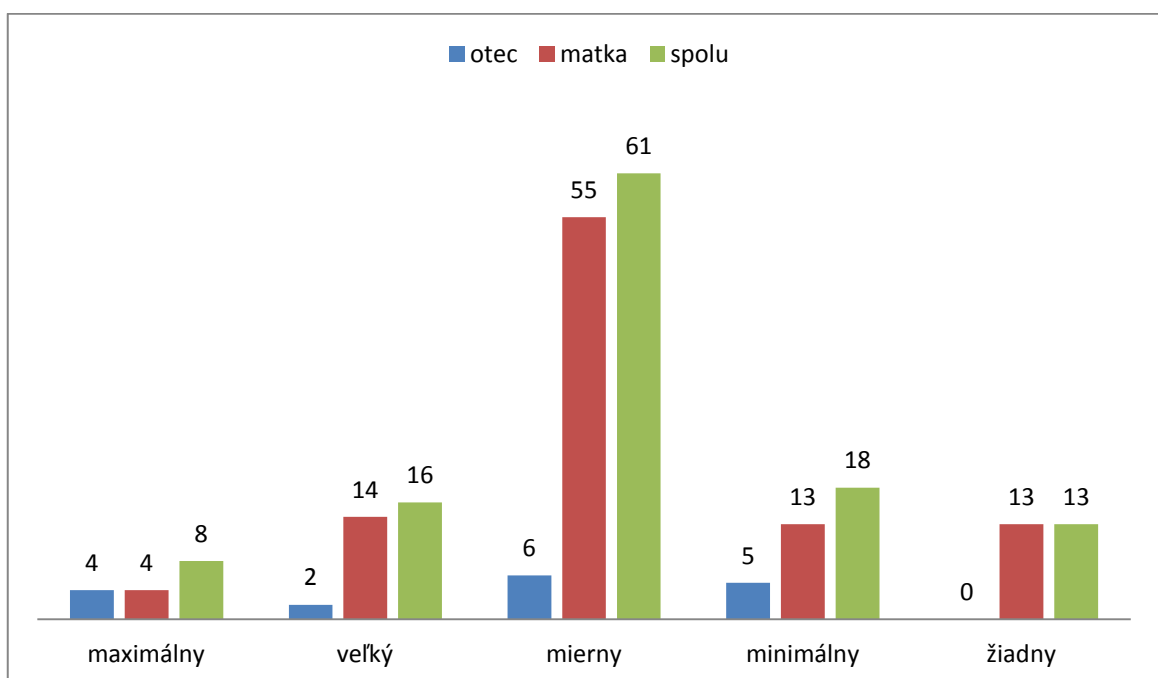
Maximálny – 1

Veľký – 2

Mierny – 3

Minimálny – 4

Žiadny – 5



Graf 3 Vplyv psychických a fyzických problémov detí na rodičov

Psychické a fyzické problémy dieťaťa v dôsledku ochorenia má na 8 (6,90 %) rodičov maximálny vplyv, veľký vplyv má na 16 (13,79 %) rodičov, mierny vplyv má na 61 (52,59%), minimálny 18 (15,52 %) rodičov a žiaden vplyv na 13 (11,20 %) rodičov. Viac ako polovica matiek 55 (55,55 %) udávalo, že majú na nich psychické a fyzické problémy dieťaťa mierny vplyv. Na 6 (35,29 %) otcov majú psychické a fyzické problémy dieťaťa mierny vplyv.

Otázka 4. Akú záťaž pre Vás predstavujú obmedzenia Vášho dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách, ktoré u neho vznikli vplyvom ochorenia?

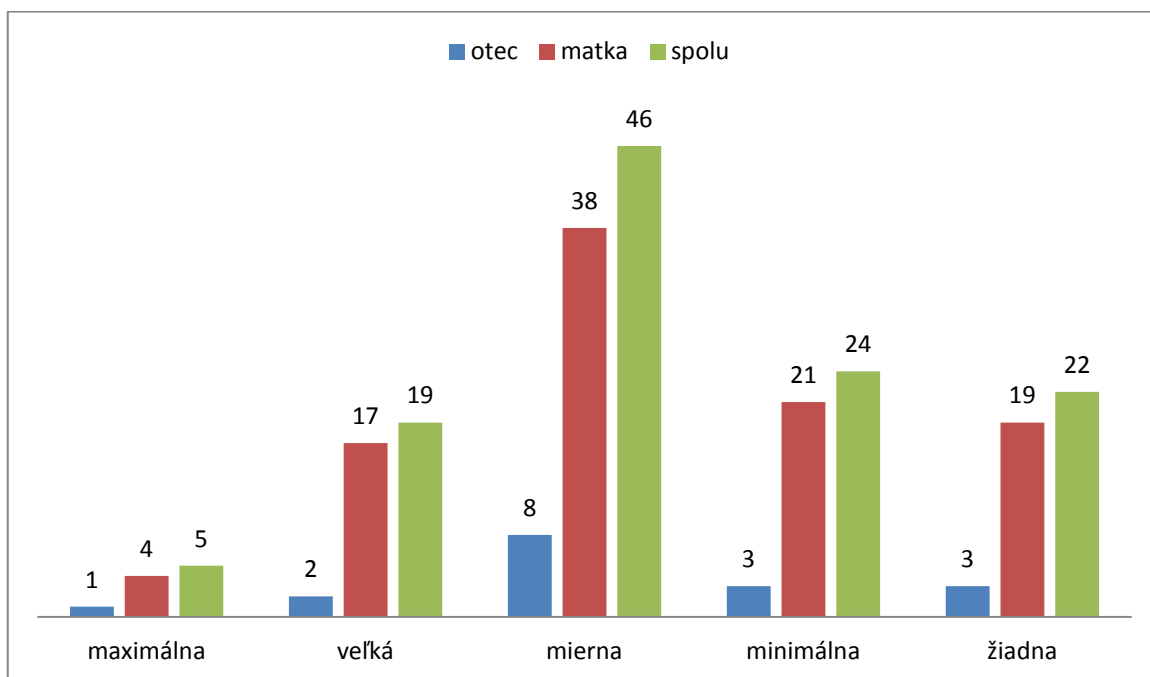
Maximálnu – 1

Veľkú – 2

Miernu – 3

Minimálnu – 4

Žiadnu – 5



Graf 4 Vplyv obmedzení dieťaťa v školských alebo sociálnych aktivitách na rodičov

Veľkú až maximálnu záťaž pociťovalo obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách 24 (20,69 %) rodičov. 46 (39,66 %) rodičov uviedla, že obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách predstavujú pre nich strednú záťaž. 24 (20,69 %) rodičov uviedlo, že pre nich obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách predstavujú menšiu záťaž. 22 (18,96%) rodičov udáva, že pre nich obmedzenia dieťaťa nepredstavuje žiadnu záťaž. 8 (47,06%) otcov ovplyvňujú obmedzenia v sociálnych a školských aktivitách dieťaťa mierne. Matky 38 (38,38 %) ovplyvňujú obmedzenia sociálnych a školských aktivít tiež mierne.

Otázka 5. Obávate sa dlhodobých zdravotných problémov, ktoré sa môžu u dieťaťa objaviť?

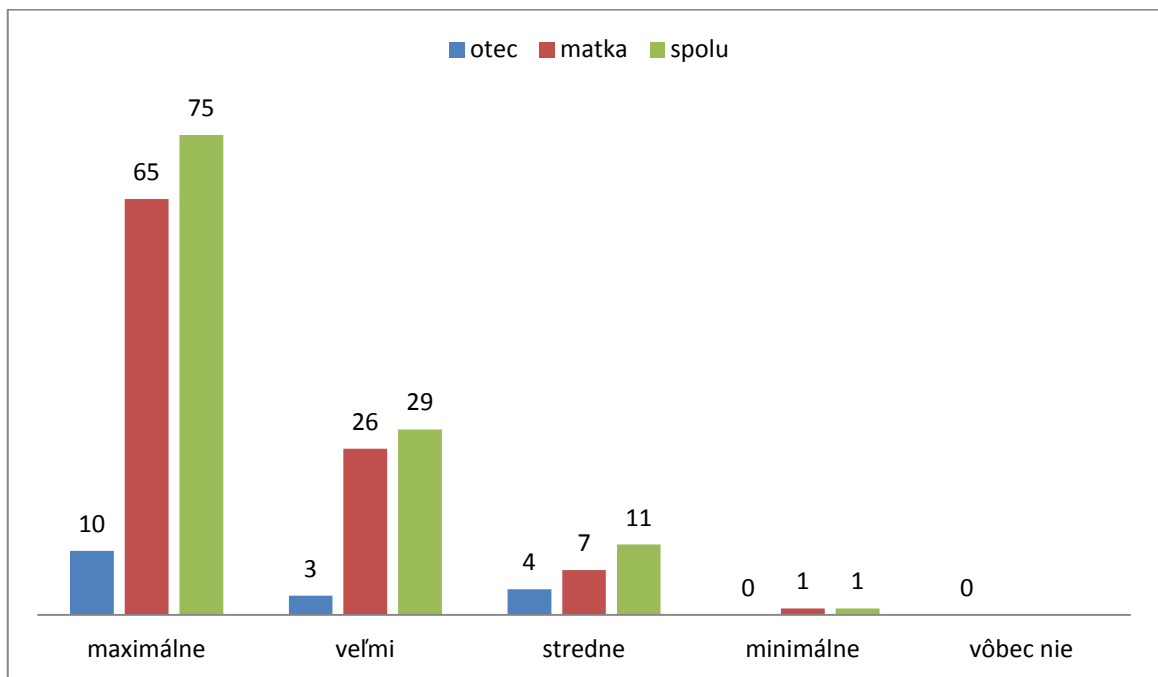
Maximálne – 1

Veľmi – 2

Mierne – 3

Minimálne – 4

Vôbec nie – 5



Graf 5 Obávanie sa dlhodobých zdravotných problémov u dieťaťa

75 (64,66 %) rodičov jednoznačne uviedlo, že pociťujú maximálne obavy o dlhodobé zdravie dieťaťa. Veľké obavy o dlhodobé zdravie dieťaťa udávalo 29 (25,00 %) rodičov a stredné obavy udávalo 11 (9,48 %). Trochu sa obával o dlhodobé zdravie jeden rodič (0,86 %). 10 (58,82 %) otcov sa obávalo maximálne o dlhodobé zdravie dieťaťa. 65 (66,65 %) matiek sa dlhodobých problémov obávalo tiež maximálne.

Otázka 6. Ako sa zmenil prospech Vášho dieťaťa v škole dôsledkom ochorenia?(ak dieťa navštevuje školskú dochádzku)

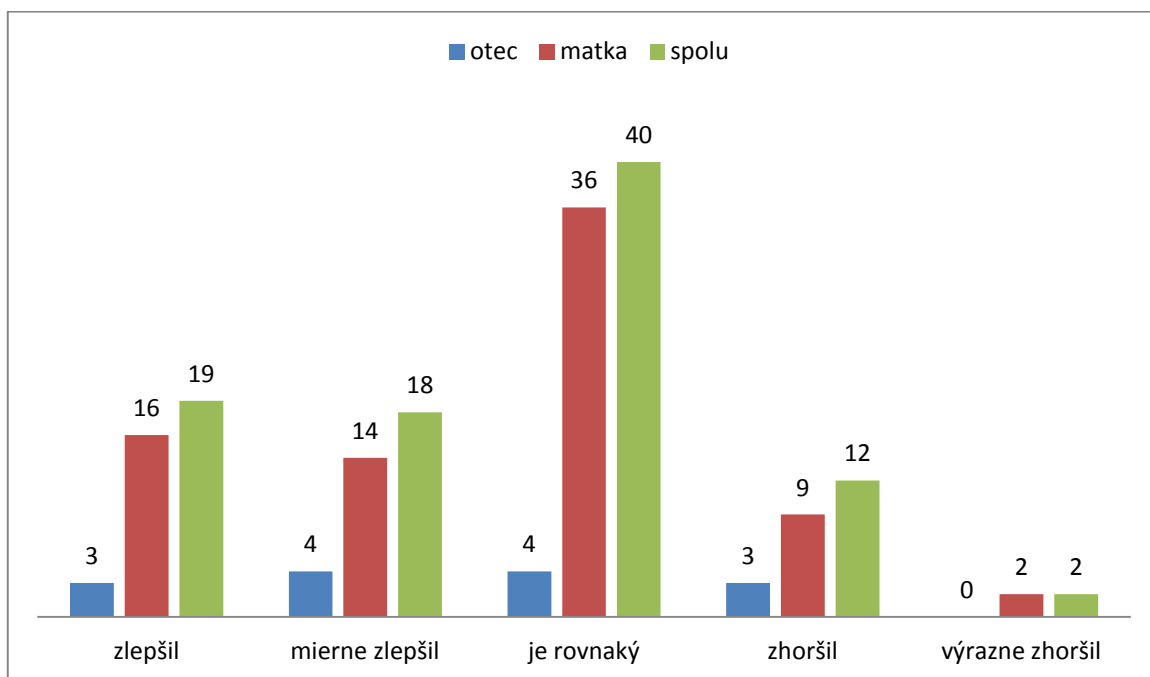
Zlepšil – 1

Mierne zlepšil – 2

Je rovnaký – 3

Zhoršil – 4

Výrazne zhoršil – 5



Graf 6 Prospech dieťaťa

V tejto otázke odpovedali, len rodičia školopovinných detí. Z celkového počtu 116 (100 %) odpovedalo 91 (78,45 %). Odpoveď prospech dieťaťa sa zlepšil uviedlo 19 (20, 88 %) rodičov z celkového počtu rodičov 91 (100%) školopovinných detí. Prospech dieťa sa mierne zlepšil u 18 (19,79 %) rodičov. 40 (43,95 %) rodičov uviedlo, že prospech dieťaťa sa v priebehu ochorenia nezmenil, čiže je rovnaký. 14 (15,38 %) rodičov uviedlo, že prospech dieťa sa v priebehu ochorenia zhoršil až výrazne zhoršil. 14 (100%) otcovia školopovinných detí, vnímali prospech dieťaťa v škole ako rovnaký 4 (28,57 %) až mierne zlepšený 4 (28,57 %). 36 (46,75 %) matiek ohodnotilo prospech svojho dieťaťa v priebehu ochorenia ako rovnaký, čiže nezmenený, z celkového počtu 91 (100%) matiek.

Otázka 7 Ako ovplyvnil prospech dieťaťa v škole dôsledkom ochorenia Váš život?

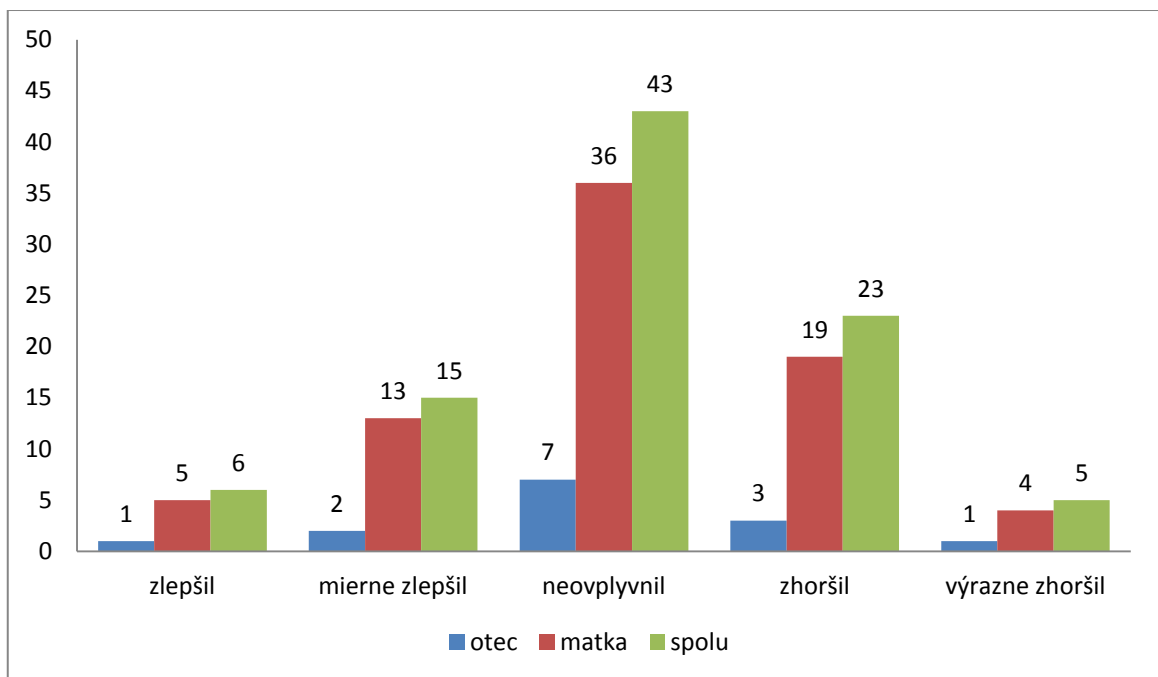
Zlepšil – 1

Mierne zlepšil – 2

neovplyvnil– 3

Zhoršil – 4

Výrazne zhoršil – 5



Graf 7 Vplyv prospechu dieťaťa na život rodiča

43 (47,26%) rodičov uviedlo, že prospech dieťaťa v škole ich kvalitu života neovplyvnil. Vplyvom prospechu dieťaťa v škole sa zlepšil život 6 (6,59 %) rodičom. Možnosť, že život sa mierne zlepšil, uviedlo 15 (16,48 %) rodičov. 23 (25,27 %) rodičov uviedlo možnosť, že ich život vplyvom prospechu dieťaťa sa zhoršil. 4 (4,40 %) rodičom sa život zmenou prospechu dieťaťa v škole výrazne zhoršil. Najviac matiek 36 (39,56 %) uviedlo, že prospech dieťaťa ich život neovplyvnil, najviac otcov 7 (50 %) tiež označilo možnosť, že prospech dieťaťa ich život neovplyvnil.

Otázka 8. Aký je v súčasnosti zdravotný stav dieťaťa?

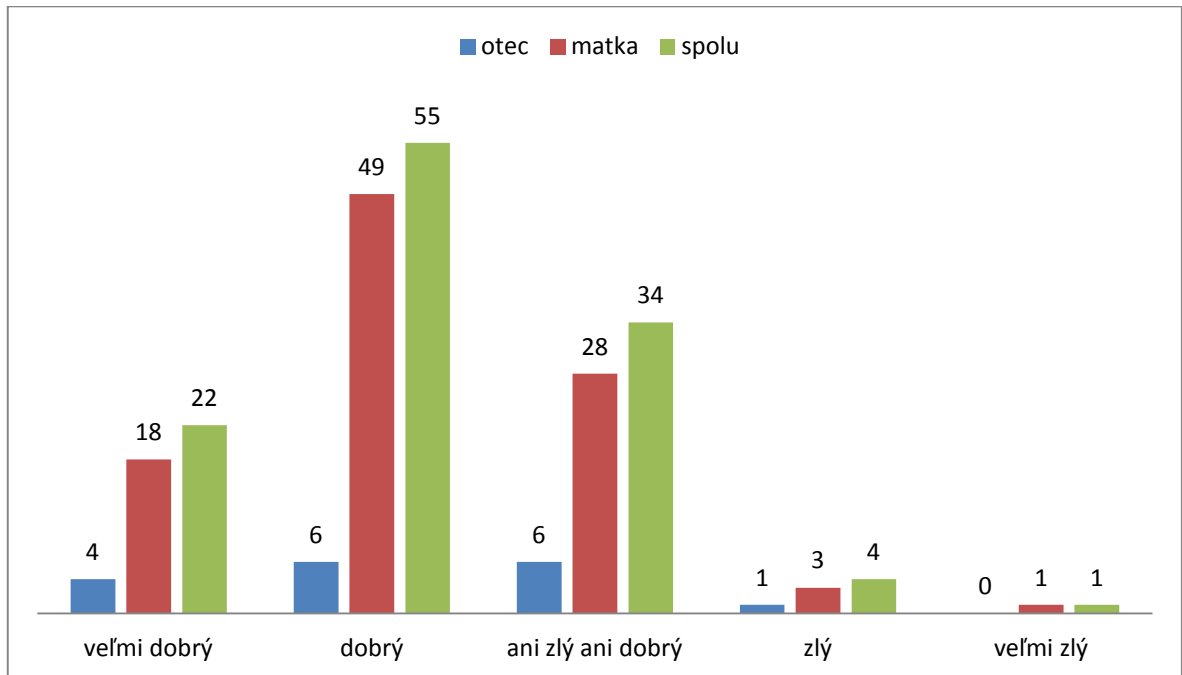
Veľmi dobrý – 1

Dobrý -2

Ani zlý ani dobrý – 3

Zlý – 4

Veľmi zlý – 5



Graf 8 Súčasný zdravotný stav dieťaťa

22 (18, 96 %) rodičov uviedlo, že zdravotný stav dieťaťa je veľmi dobrý. 55 (47, 41 %) rodičov považuje zdravotný stav dieťaťa za dobrý. Ani dobrý ani zlý stav uviedlo 34 (29,31 %) rodičov. Zlý zdravotný stav mali podľa rodičov 4 deti (3, 45 %) a veľmi zlý 1 (0,87 %) dieťa. Najviac otcovia udávali zdravotný stav dieťaťa ako ani dobrý ani zlý 12 (70, 59 %). Najviac 49 (49, 49%) matiek hodnotilo zdravotný stav dieťaťa ako dobrý.

Otázka 9. Aká je v súčasnosti kvalita života Vášho dieťaťa?

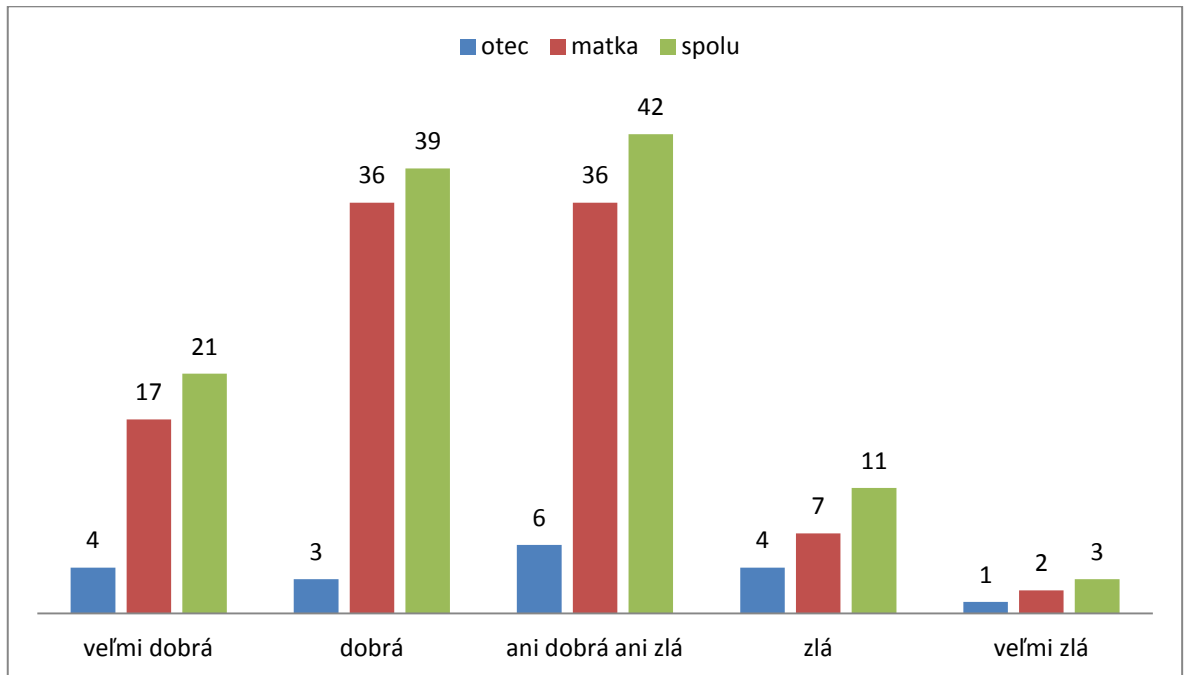
Veľmi dobrá – 1

Dobrá – 2

Ani dobrá ani zlá – 3

Zlá – 4

Veľmi zlá – 5



Graf 9 Kvalita života dieťaťa

Kvalitu života dieťaťa ohodnotilo 21 (18,10 %) rodičov ako veľmi dobrú, dobrú 39 (33,62%), ani dobrú ani zlú 42 (36,21 %), zlú 11 (9,48 %) až veľmi zlú 3 (2,59 %). Najviac otcov vnímalo kvalitu svojho dieťaťa ako ani dobrú ani zlú 6 (35,29 %). 36 (36,36%) matiek hodnotilo kvalitu dieťaťa ako ani dobrú ani zlú a rovnako 36 (36,36%) matiek hodnotilo kvalitu života dieťaťa ako dobrú.

5.6 Diskusia

V našom prieskumnom súbore sme zistili priemernú dĺžku ochorenia na diabetes mellitus 1. typu u chlapcov 4,8 roka a u dievčat 5,1 roka. Ochorenie bolo diagnostikované v priemere u dievčat vo veku 4,7 roku života a u chlapcov skôr vo veku 4,6 roku života. Na rozdiel od výskumu Quality of Life Research z roku 2006 v 17 krajinách Európy, Japonska a Severnej Ameriky kde bol priemerný vek diagnostikovania 5,4 roka u dievčat a u chlapcov 5,1 roka (Hoey, 2006). Z uvedeného vyplýva, že hranica veku diagnostikovania diabetes mellitus 1. typu sa posúva do nižších vekových kategórií. V našej práci sme sa pýtali aj na výskyt chronického ochorenia v rodine. Najväčší výskyt sme zaznamenali výskyt diabetes mellitus u 37,73 % rodinných príslušníkov. Vysoký výskyt bol aj porúch štítnej žľazy, ktorý sme zaznamenali u 22,64 % rodinných príslušníkov. Jirkovská (2014) tvrdí, že rodičia s DM nesú pre svoje potomstvo určitú genetickú predispozíciu. Hlavne pri oboch rizikových haplotypov HLA-antigénov je riziko rozvoja diabetu 1. typu 5% pre deti do 15. rokov.

Hlavným problémom v empirickej časti prieskumu bolo zistiť vnímanie vplyvu chronického ochorenia na kvalitu života rodičov. Vyhodnotenie otázok nám pomohlo objasniť problémy stanovené v prieskumnej časti.

Prvým čiastkovým cieľom bolo zistiť vplyv psychických a fyzických problémov dieťaťa, ktoré si vyžaduje osobitnú/špecifickú starostlivosť na rodičov. Ku tomuto cieľu sme priradili otázku č. 3: **Aký vplyv majú na Vás psychické problémy (poruchy nálad-depresia, eufória; poruchy myslenia, úzkosť) a fyzické problémy, (poruchy reči, jemný tras, potenie, časté močenie) ktoré sa vyskytnú u dieťaťa v dôsledku ochorenia?**

Psychické a fyzické problémy majú na rodičov rôzny vplyv. Podľa výsledkov prieskumu majú na matky väčší vplyv ako na otcov. Viac ako polovica matiek udávalo, že majú na nich psychické a fyzické problémy dieťaťa mierny vplyv. Na najviac z otcov majú psychické a fyzické problémy tiež mierny vplyv. Na 79 (68,10%) rodičov majú psychické a fyzické problémy dieťaťa mierny vplyv až minimálny vplyv. Najmenej 8 (6,90 %) rodičov uviedlo, že psychické a fyzické problémy dieťaťa majú na nich maximálny vplyv. Hoey (2006) vo svojej štúdii, ktorá sa uskutočnila v 17 krajinách Európy, Japonska a severnej Ameriky popisuje, že 55,1 % rodičov udávalo záťaž na psychické a fyzické

problémy ako malú až žiadnu. Strednú záťaž udávalo 26,9 % rodičov a veľkú až najväčšiu záťaž udávalo len 18 % rodičov. Ďalej Hoey vo svojej štúdií skúmal ako zdravotný personál (sestry, pediatri) vnímajú záťaž psychických a fyzických problémov dieťaťa na rodičov. 46,6% zdravotníkov vnímalo záťaž ako minimálnu až žiadnu (Hoey, 2006). Naopak Valancová (2009), ktorá vo svojej štúdií uvádza, že rodičov, s dieťaťom astmatikom, ovplyvňuje vo veľkej miere strach a beznádej, pri dýchacích ťažkostiach ich detí. Podľa Hraboveckej (2015) rodičia detí s mentálnou retardáciou vnímajú fyzické a psychické ťažkosti u detí lepšie ako rodičia detí s autizmom.

Druhým čiastkovým cieľom bolo zistiť ako vplývajú na rodičov lekárske a ošetrovateľské výkony, týkajúce sa ochorenia. Pýtali sme sa rodičov: **Akú záťaž má na Vás absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu u dieťaťa?** Táto otázka bola zameraná na zistenie záťaže rodičov na lekárske a ošetrovateľské výkony, ktoré dieťa musí pravidelne absolvovať. V našom prieskume rodičia uviedli, že ošetrovateľské a lekárske výkony pre nich predstavujú maximálnu možnú záťaž, čo uviedlo 76 (65,51 %) rodičov, 26 (22,41 %) rodičov uviedlo, že pre nich absolvovanie lekárskeho výkonu predstavuje dosť veľkú záťaž. Pre 10 (8,62 %) rodičov predstavuje absolvovanie sestereckých a lekárskeho výkonu strednú záťaž. Minimálnu záťaž uviedli 4 (3,45 %) rodičia. 66 (66,66 %) zo všetkých opýtaných 99 (100 %) matiek vnímalo absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu ako maximálnu záťaž. 10 (58,52 %) otcov zo všetkých opýtaných 17 (100 %) otcov, vnímalo absolvovanie spomínaných výkonu tiež ako maximálnu záťaž. Narozdiel od prieskumu QoL, v ktorom Hoey (2006) uvádza, že len pre (12,30 %) rodičov predstavuje veľkú až maximálnu záťaž. Strednú záťaž predstavuje pre (25,10 %) rodičov. Pre (62,60 %) rodičov predstavujú malú alebo žiadnu záťaž rovnako aj 50,90 % zdravotníkov pokladá vykonávanie svojej práce vplýva na rodičov ako minimálna až žiadna záťaž (Hoey, 2006). Absolvovanie lekárskeho a ošetrovateľského výkonu sa spája aj s hospitalizáciou dieťaťa, napríklad pri operačnom zákroku. Ondriová a Sinajová (2011) uvádzajú vo svojej práci, že pred plánovaným operačným zákrokom u dieťaťa je pre rodičov zachovať pokoj a vecné vystupovanie veľmi náročná úloha. Ďalej uvádza, že pre lekára a sestru je úlohou, rodičov upokojiť a navodiť v nich pozitívny pohľad do budúcnosti. Naopak rodičia, ktorí majú dieťa v paliatívnom režime veľkej miere sú k výkonom sestry a lekára tolerantnejší (Ondriová, 2013).

Tretím čiastkovým cieľom bolo - zistiť mieru záťaže rodičov vzhľadom k narušeniu rodinných zvykov v dôsledku ochorenia dieťaťa.

V tejto otázke sme sa pýtali na mieru narušenia rodinných zvykov a tradícií v rodine vplyvom ochorenia dieťaťa. Ochorenie narušilo rodinné zvyky veľmi až maximálne u 55 (47,42 %) rodičov uviedlo, že mieru záťaže k narušeniu rodinných zvykov vníma ako veľkú až maximálnu. Mierne narušenie rodinných zvykov vplyvom ochorenia uviedlo 40 (34,48 %) rodičov. Ochorenie dieťaťa ovplyvnilo 10 (8,62 %) rodičov len minimálne a vôbec neovplyvnilo 11 (9,48 %) rodičov. 9 (52,94 %) otcov vnímalo mieru narušenia rodinných zvykov vplyvom ochorenia dieťaťa ako miernu. Naopak Hoey (2016) uvádza, že 62,2 % rodičov považuje zmenené rodinné zvyky ako minimálnu záťaž až žiadnu záťaž. Strednú záťaž považuje 24,5 % rodičov, ako maximálnu záťaž vnímalo len 13,3 % rodičov. 54,7 % zdravotníkov vníma narušenie rodinných zvykov ako minimálnu až žiadnu záťaž. Ovšonková (2012) uvádza, že rodičia diabetika pociťovali najmenšiu záťaž pri starostlivosti o dieťa a jej vplyve na rodinné zvyky. Rodičia v pitotnej štúdií Valancovej a Gurkovej (2009) uvádzajú, že ochorenie dieťaťa- astma bronchiale, zasahuje do chodu ich domácnosti minimálne.

Štvrtým čiastkovým cieľom bolo - zistiť mieru obáv rodičov o dieťa pri možných dlhodobých komplikáciách DM I. typu. Diabetes mellitus je ochorenie, ktoré progreduje a v súčasnej dobe sa nedá úplne stabilizovať. V priebehu života sa objavia komplikácie, ktoré v rôznej miere ohrozia život diabetika. Úlohou tohto cieľu bolo zistiť mieru obáv rodičov o dlhodobé zdravie dieťaťa. 75 (64,66 %) rodičov jednoznačne uviedlo, že pociťujú maximálnu možnú záťaž obáv o dlhodobé zdravie dieťaťa. Veľké obavy o dlhodobé zdravie dieťaťa udávalo 29 (25,00 %) rodičov a stredné obavy udávalo 11 (9,48 %). Trochu sa obával o dlhodobé zdravie jeden rodič (0,86 %). 10 (58,82 %) otcov sa obávalo maximálne o dlhodobé zdravie dieťaťa. 65 (66,65 %) matiek sa dlhodobých problémov obávalo tiež maximálne. Zároveň sa stotožňujeme aj so štúdiou Hoey (2006), kde uvádza, že veľké až maximálne obavy vníma (56,5 %)rodičov, stredné obavy pociťuje (27,6 %)rodičov a trochu až vôbec obáv pociťuje (15,9 %) rodičov. 41,4 % zdravotníkov sa nestotožňuje s vnímaním rodičov a považujú obavy o dlhodobé zdravie za stredné (Hoey, 2006). Ovšonková (2006) uvádza, že rodičia dieťaťa diabetika, pociťovali najväčšiu záťaž v obavách o dlhodobé zdravotné problémy dieťaťa. Podobne Sikorová (2016) uvádza, že rodičia sa veľmi obávajú budúcnosti a s ňou spojenými zmenenými potrebami dieťaťa. Vo svojej štúdií popisuje, že u rodičov detí s kratším

trvaním ochorenia a rodičov, ktorý vnímajú ochorenie ako záťaž a rodičov s diabetom sa obavy o dlhodobé zdravie vyskytovali častejšie. Aj Valancová (2009) uvádza, že rodičov detí s astmou najviac trápi budúcnosť ich dieťaťa a s ňou spojený zdravotný stav dieťaťa.

Piatym čiastkovým cieľom bolo zistiť vplyv obmedzení dieťaťa v školských a sociálnych oblastiach na rodičov. U Dieťaťa s diabetes mellitus vznikajú obmedzenia v školských a sociálnych aktivitách hlavne vplyvom hypoglykémie. Tieto obmedzenia ovplyvňujú aj rodičov a vyžadujú jeho dôslednejšie sledovanie dieťaťa. V tejto otázke sme sa pýtali rodičov, akú záťaž predstavujú pre nich obmedzenia dieťaťa. Veľkú až maximálnu záťaž pociťovalo obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách 24 (20,69 %) rodičov. 46 (39,66 %) rodičov uviedlo, že obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách predstavujú pre nich strednú záťaž. Zároveň aj ďalších 46 % (36,65 %) rodičov uviedlo že pre nich obmedzenia dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách predstavujú minimálnu až žiadnu záťaž. 8 (47,06 %) otcov ovplyvňujú obmedzenia v sociálnych a školských aktivitách dieťaťa mierne. Najviac matiek 38 (38,38 %) ovplyvňujú obmedzenia sociálnych a školských aktivít tiež mierne. Vo svojej štúdii Hoey (2006) uvádza, že 69,7 % rodičov nepovažujú obmedzenia dieťaťa ako záťaž. Ako miernu záťaž ju vníma 19,9 % rodičov a ako veľkú až maximálnu 10,4 %. Až 73,5 % zdravotníkov v štúdii Hoey (2006) uvádza, že pre rodičov je obmedzenie v školských a sociálnych aktivitách minimálne až žiadne. Valancová (2009) uvádza, že obmedzenia detí s astmou v menšej miere zasahovalo do chodu domácnosti.

Šiestym čiastkovým cieľom bolo zistiť vplyv zmeneného prospechu v škole vplyvom ochorenia na rodičov. Ku tomuto cieľu boli priradené otázky č. **6. Ako sa zmenil prospech Vášho dieťaťa v škole dôsledkom ochorenia?** (ak dieťa navštevuje školskú dochádzku) a otázka č. **7 Ako ovplyvnil prospech dieťaťa v škole dôsledkom ochorenia Váš život?** 43 (47,26 %) rodičov uviedlo, že prospech dieťaťa v škole ich kvalitu života neovplyvnil. Vplyvom prospechu dieťaťa v škole sa zlepšil život 6 (6,59 %) rodičom. Možnosť, že život sa mierne zlepšil, uviedlo 15 (16,48 %) rodičov. 23 (25,27 %) rodičov uviedlo možnosť, že ich život vplyvom prospechu dieťaťa sa zhoršil. 4 (4,40 %) rodičom sa život zmenou prospechu dieťaťa v škole výrazne zhoršil. Najviac matiek 36 (39,56 %) uviedlo, že prospech dieťaťa ich život neovplyvnil, najviac otcov 7 (50 %) tiež označilo možnosť, že prospech dieťaťa ich život neovplyvnil. U dieťaťa z rozvedenej rodiny sa vyskytujú problémy s učením častejšie. Tu sú naopak rodičia zodpovední za zhoršený prospech u dieťaťa a to najmä nevhodnými reakciami a postupmi. Rodičia majú snahu

posilniť svoje ego, a tým spôsobia deštruktívny vplyv aj na úspešné dieťa (Malecová, 2010).

Siedmym čiastkovým cieľom bolo zistiť vplyv kvality života detí s DM I. typu na kvalitu života rodičov. K tomuto cieľu sme priradili otázku: **Aký je v súčasnosti zdravotný stav dieťaťa?** a otázku: **Aká je v súčasnosti kvalita života Vášho dieťaťa?** Napriek tomu, že v prieskume zisťujeme kvalitu života rodičov, pýtame sa na kvalitu života detí z pohľadu rodiča. Na základe zistenia Ovšonkovej (2012), kde tvrdí, že čím je vyššia kvalita život detí, tým je menšia záťaž na rodičov. Autori predpokladali, že vnímanie kvality života svojho dieťaťa odráža kvalitu života rodičov. Objasniť problematiku kvality života detí nám pomohlo aj vnímanie súčasného zdravotného stavu dieťaťa. 22 (18,96 %) rodičov uviedlo, že zdravotný stav dieťaťa je veľmi dobrý. Najviac 55 (47,41 %) rodičov považuje zdravotný stav dieťaťa za dobrý. Ani dobrý ani zlý stav uviedlo 34 (29,31 %) rodičov. Z čoho nám vyplýva, že 89 (76,72 %) rodičov uviedlo, že zdravotný stav dieťaťa je ani dobrý ani zlý až dobrý. Zlý zdravotný stav mali podľa rodičov 4 deti (3,45 %) a veľmi zlý 1 (0,87 %) dieťa. Otcovia udávali zdravotný stav dieťaťa ako ani dobrý ani zlý 12 (70,59 %). 49 (49,49 %) matiek hodnotilo zdravotný stav dieťaťa ako dobrý. Kvalitu života dieťaťa ohodnotilo 21 (18,10 %) rodičov ako veľmi dobrú, dobrú 39 (33,62 %), ani dobrú ani zlú 42 (36, 21 %), zlú 11 (9,48 %) až veľmi zlú 3 (2,59 %). Najviac otcov vnímalo kvalitu svojho dieťaťa ako ani dobrú ani zlú 6 (35,29 %). 36 (36,36 %) matiek hodnotilo kvalitu dieťaťa ako ani dobrú ani zlú a rovnako 36 (36,36 %) matiek hodnotilo kvalitu života dieťaťa ako dobrú. Ovšonková v roku 2006 vo svojej práci vyjadrila, že kvalita života detí je dobrá až vynikajúca. Ďalej uvádza, že deti s diabetom majú v niektorých oblastiach života lepšiu kvalitu ako ich zdravý rovesníci. Wagner (2005) sa stotožňuje s tvrdením Ovšonkovej a udáva, že kvalita života detí s diabetom sa výrazne nelíšila v porovnaní zo zdravými deťmi.

5.7 Záver praktickej časti

Účelom tohto prieskumu bolo zistiť vplyv DM 1. typu u detí na kvalitu života rodičov. Vplyv ochorenia na života rodičov bol sledovaný na základe dotazníka likertovej škály, ktorá bola ovplyvnená na záťažou rodičov danej položke. Od 1-najmenšia záťaž pre rodičov až po 5-najväčšia záťaž.

V Práci sme zistili, že vnímania kvality života ukazuje na tie oblasti, v ktorých rodičia vnímajú najvýraznejší dopad ochorenia na ich každodenný život. Vymedzenie týchto oblastí nám umožní lepšie porozumieť rodičovským očakávaniam a požiadavkám v súvislosti s ochorením. Následne je možné uplatniť aj adekvátnu zdravotnú a podpornú starostlivosť v liečebnom režimu.

Najväčšiu záťaž na rodičia pociťovali v **absolvovaní lekárskych a ošetrovateľských výkonov u dieťaťa**, ktorých sa musia v pravidelne každé tri mesiace zúčastniť to uviedlo až 76 (65,51 %) rodičov. Napriek tomu, že zdravotný stav dieťaťa 55 (47, 41 %) rodičov, vnímajú ako dobrý, rodičia pociťovali obavy aj **o dlhodobé zdravie dieťaťa**. Až 75 (64,66 %) rodičov uviedlo, že pociťujú maximálnu možnú záťaž obáv o dlhodobé zdravie u dieťaťa. Oblasť záťaže ako je miera narušenia rodinných zvykov až 51,51 % matiek považuje za veľkú až maximálnu. Dobrý zdravotný stav dieťaťa ovplyvňuje aj kvalitu života rodičov. Tým, že rodičia vnímali kvalitu aj zdravotný stav dieťaťa ako dobrý, je aj ich kvalita života dobrá.

Pre lekára a sestru je smerovať čo najväčšie úsilie k dosiahnutiu plnohodnotného života dieťaťa a celej rodiny hlavne tým rodičom, čo pociťovali veľkú až maximálnu záťaž v daných oblastiach. Predpokladom pre dobrú kompenzáciu diabetu po psychickej stránke pre detí a ich rodičov, je včasná adaptácia na ochorenie. Táto požiadavka vychádza zo skutočnosti, že dieťa sa ešte psychicky a telesne vyvíja a ochorenie môže zanechať negatívne následky na psychike dieťaťa. Narušenie rodinných zvykov vplyvom ochorenia ovplyvňuje 40 (34 %) rodičov mierne.

ODPORÚČANIA PRE PRAX

Z výsledkov prieskumu nám vyplynuli nasledovné odporúčania pre prax:

- poučiť rodičov o dôležitosti absolvovania pravidelných kontrol s dieťaťom,
- edukovať rodinu a dieťa k rozpoznaniu príznakov akútnych a chronických komplikácií, a k ich prevencii,
- viesť rodičov k záujmu o nové informácie,
- naučiť rodičov pozorne pristupovať k inzulínovej liečbe,
- skontrolovať spôsob aplikácie inzulínu a spôsob ošetrovania miesta vpichu,
- overiť inzulínový režim a vyhnúť sa dávke nad 0,8U/kg u starších detí,
- vyvarovať sa glykémii <7mmol/l, zvlášť po náročných dňoch,
- zabezpečiť jednoduché pravidlá k používaniu rýchlo pôsobiacich sladkých nápojov (sladený čaj), tabliet alebo desiaty,
- kontrolovať stravovací plán detí vrátane zákuskov,
- demonštrovať používanie hypostopu (40 % glukózového gélu),
- upozorniť rodičov na ich práva a povinnosti s dieťaťom s DM I. typu,
- poskytnúť rady v sociálnej a finančnej oblasti ako: získanie ZŤP preukazu, príspevku na bývanie, príspevok na stravu a na opatrovanie, atď.,
- poskytnúť spojenie s rodinami s rovnakým problémom napr. prostredníctvom internetových sietí (www.spisiacik.sk, www.diabetikinfo.sk, www.diabetik.sk, www.diadeti.cz).

ZÁVER

Diabetes mellitus I. typu je najčastejšie endokrinné ochorenie v detskej populácii. Ako náhle je u dieťaťa diagnostikované, dieťa je posudzované ako pacient s chronickým ochorením a bez liečby nie je možný život. Dôležité je metabolické ovládanie, prevencia sekundárnych komplikácií a dodržiavanie homeostázy vnútorného prostredia pomocou inzulínu, príjmu jedla a cvičenia. Napriek dodržiavania všetkých kritérií sa vyskytnú situácie, akými sú stres, hormóny, iné ochorenie, ktoré sú dôvodom zlej kompenzácie a musia sa metabolicky zvládať. Tým, že sa maximalizuje zdravie detí s DM I. typu, zlepši sa aj kvalita života rodičov. Dotazník nám pomohol objasniť oblasti najväčšej záťaže na kvalitu života rodičov. Diabetes 1. typu je na rozdiel od ostatných chronických ochorení odlišný tým, že si vyžaduje spoluprácu s rodinou nevyhnutnú pre každodenné aktivity. Pozornosť venujeme monitoringu glykémie, hodnotám a dávkovaniu inzulínu, primeranému cvičeniu a jedlu, skúsenostiam rodičov a ich príbuzných na výskyt možných komplikácií. Lekárske a ošetrovateľské výkony, vízia budúcich komplikácií ale naopak aj dobrý zdravotný stav dieťaťa, láskavý prístup ostatných členov rodiny a udržanie sociálnych sietí ovplyvňuje ich kvalitu života. Ako deti rastú a rozvíjajú sa, zvyšujú sa aj výzvy na rodičov detí s diabeteom mellitom 1. typu.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

Činnosť diabetologických ambulancií v SR 2015. In Edícia zdravotnícka štatistika. Bratislava: Národné centrum zdravotníckych informácií, 2016. s. 35. Dostupné na internete: <<http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2015/zs1611.pdf>>.

Činnosť diabetologických ambulancií v SR 2014. In Edícia zdravotnícka štatistika. [online]. Bratislava: Národné centrum zdravotníckych informácií, 2015. s. 34. [cit 4.1.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2014/zs1511.pdf>>.

DRAGOMIRECKÁ, E, BARTOŇOVÁ, J 2006. *Príručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. s.17. ISBN: 80-85121-82-4.

GURKOVÁ, E. 2011. *Hodnocení kvality života*, Praha: GRADA, 2011.s. 224, ISBN 978 - 80 247 -3625-9.

HOEY, 2006. Parent and health professional perspectives in the management of adolescents with diabetes: Development of assessment Instruments for international studies. In *Quality of Life Research*. Dublin: Springer 2006. Vol. 15, No. 6. s. 1033-1042. [cit 2.12.2016]. dostupné na internete: <https://www.jstor.org/stable/27641173?seq=1#fndtn-page_scan_tab_contents>.

HERCEG, P. 2016. *Dia šlabikár 2: Príručka pre deti s diabetom a pre ich rodičov, spolužiakov a kamarátov*. Spišská Nová Ves: Graphics Studio s.r.o, 2016. s. 316. ISBN 978-80-972320-0-9.

JIRKOVSKÁ, A. 2014. *Jak (si) kontrolovať a zvládať diabetes. Manuál pro edukaci diabetiků*. Praha: Mladá Fronta, 2014. s. 400. ISBN 978-80-204-3246-9.

JIRKOVSKÁ, A. 2016. *Konverzační mapy a zpětná vazba o edukovaných diabetiků*. In *DIAsyl*.roč12. č. 3. [s.l], 2016. . s. 48-49. ISSN 2336-1123.

KARVAJ, *Diabetes mellitus v detstve a v mladosti – aktuálna situácia na Slovensku*. In: inVitro, [online] Martin: Alpha medical, 2015. Roč. 3, č.4, s. 101-108 [cit 2.1.2017]. ISSN 1339-5912 Dostupné na internete: <<https://issuu.com/alphamedicalinvitro/docs/invitro-4-2015-web>>.

KISSOVÁ, V. et al. *Sacharidové výmenné tabuľky a hlavné zásady diabetickej diéty*. [s.a] [online] [cit12.1.2017] .Vydané farmaceutickou spoločnosťou woerwagpharma. Dostupné na internete: <http://diabetik.sk/wp-content/uploads/2014/02/Diabeticka_brozurka_105x150_lyzicky_FINAL2015_nahlad.pdf>.

LEBL, J a kol. 2015. *Abeceda diabetu*. 4 vyd. Praha: Maxdorf, 2015. s. 286. ISBN 978-80-734-438-8.

LUKÁŠ, K a kol. 2014. *Chorobné znaky a príznaky, Diferenciálny diagnostika* Praha: GRADA 2014. s.928. ISBN 978-80-247-9012-1.

MARTINKA, E. a kol. *Národný diabetologický program*. [online]. Bratislava: Slovenská diabetologická spoločnosť, 2012. s.12. [cit 2.1.2017]. Dostupné na internete: <http://www.diaslovakia.sk/contentData/0225/N%C3%A1rodn%C3%BD_diabetologick%C3%BD_program_predlo%C5%BEen%C3%BD_MZSR.pdf>.

MOKÁŇ, M. 2011. *Diabetes mellitus 1. typu*. Bratislava: Herba 2011. s. 11. ISBN 978-80-89171-79-8.

NÁRODNÝ ENDOKRINOLOGICKÝ A DIABETOLOGICKÝ ÚSTAV. *Detské oddelenie*. Ľubochňa. 2012. [online]. [cit20.2.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.nedu.sk/detske-oddelenie-1>>

ONDRIOVÁ, I. - CÍNOVÁ, J. 2013. Dieťa v terminálnom štádiu a význam podpory rodiny v paliatívnej starostlivosti. In *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. [online]. Roč. 6, č.2. [cit. 2017-01-15]. Dostupné na internete: <<http://www.solen.sk/pdf/9ba2202c0a6e23961ce65ad2426f10d4.pdf>> . ISSN 1339-4193

O'CALLAGHAN, CH. – STEPHANSON, T. 2005. *Pediatric do kapsy*. Praha: GRADA, 2005. s. 448, ISBN 978-80-247-0933-8.

ONDRIOVÁ, I. – SINAIOVÁ, A. 2011. Psychické problémy u detí v perioperačnom období. In *Urologie pro praxi*. [online] Prešov: 2011. s. 262 – 264. [cit. 2017-02-01]. Dostupné na internete: <<http://solen.cz/pdfs/uro/2011/04/14.pdf>>.ISSN - 1803-5299.

OVŠONKOVÁ, A. – MOZOLOVÁ, M. *Kvalita života rodičov a detí s DM I. typu*. In: *Ošetrovatelstvo: teória, výskum, vzdelávanie* [online]. Martin: Osveta, 2012, roč. 2, č. 4. s. 143-148. cit [3.1.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.osetrovatelstvo.eu/archiv/2012-rocnik-2/cislo-4/kvalita-zivota-rodicov-a-deti-s-diabetes-mellitus-1-typu>>.

PALAŠČÁKOVÁ, A. – URBANOVÁ, G. *Diabetická dieta (Dieta č. 9)*, Východoslovenský ústav srdcových a cievnych chorôb, [online]. [a.s]. [cit. 2017-02-20]. <<http://www.vusch.sk/editor/files/osetrovatelstvo/vyziva%20a%20stravovanie/diabeticka-dieta-9.pdf>>.

PETRUŠIČOVÁ, J. 2008. *Diabetes mellitus I. typu*. Praha: GEUM, 2008. s. 195. ISBN 978-80-86256-62-7.

PRÍRUČKA PRE RODIČOV/ OPATROVATEĽOV. *Starostlivosť o dieťa s cukrovkou*. [s.a] Bratislava: Eli Lilly Slovakia s.r.o.

RYBKA, J. 2006. *Diabetologie pro sestry*. Praha: GRADA, 2006. s. 288. ISBN 978- 80-247-1612-7.

RYBKA, J. 2007. *Diabetes mellitus - komplikace a přidružená onemocnění*. Praha: GRADA: 2007. s. 317. ISBN 978- 80-247-1671-8.

SIKOROVÁ, L. 2016. *Kvalita života rodičů dětí s chronickým onemocněním*. Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě, 2016. [online]. [cit 8.2.2017]. s. 92-100. Dostupné na internete: <https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/64749/SikorovaL_KvalitaZivota2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

SZABOÓVÁ, E.2004. *Edukácia dieťaťa s DM I. typu* In: *Sestra*, roč. II., s.43. ISSN 1335-9444.

SZABOÓVÁ, E. 2005. *Edukácia detského diabetika a jeho rodiny*. In *zdravotnícke noviny*. Lekárske listy. Roč, 10 č, 14.[s.1], s 40-41. ISSN 1335-4477.

ŠAŠINKA, M. 2007. *Pediatrica 2*. Bratislava: Herba, 2007. s. 1450. ISBN 978-80-8917-149-1.

ŠULCOVÁ, 2012. *Verejné zdravotníctvo*. Bratislava: VEDA, vydavateľstvo Slovenskej akadémie vied, 2012. s. 654. ISBN 978- 80-224-1283-4

ŠUPÍNOVÁ, 2013. *Komunitné ošetrovatel'stvo*. Banská Bystrica: TU vo Zvolene, 2013. s. 215. ISBN 978-80-228-2599-3.

ULIČIANSKY. V. - SCHRONER. Z. 2014. *Sociálne otázky*. [online]. Bratislava: sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o., 2014. [cit 7.1.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.viadia.sk/cukrovka-v-otazkach-a-odpovediach/socialne-otazky/>>.

ZBIERKA ZÁKONOV SR. 2005. *Zákon NR SR č. 36/ 2005 Z.z zákon o rodine o zmene a doplnení niektorých zákonov*. [online]. [cit 8.3.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.zakonypreludi.sk/zz/2005-36>>.

ZBIERKA ZÁKONOV SR. 2008. *Zákon NR SR č. 448/ 2008 Z.z. o sociálnych službách a o doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov*. [online]. [cit 8.3.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.zakonypreludi.sk/zz/2008-448>>.

ZBIERKA ZÁKONOV SR .2013.*Zákon NR SR 601/2003 Z.z. o životnom minime a o zmene a doplnení niektorých zákonov*. [online]. [cit 8.3.2017]. Dostupné na internete: <<http://www.zakonypreludi.sk/zz/2003-601>>.

PRÍLOHY

Príloha A- DOTAZNÍK

Vážení rodičia,

dostáva sa Vám do rúk anonymný dotazník, ktorý je zameraný na zistenie kvality života rodičov s dieťaťom s diagnózou diabetes mellitus 1. typu. Získané údaje budú použité výhradne pre študijné účely a v prípade záujmu Vám môžu byť poskytnuté informácie našich výsledkov. Pre zachovanie anonymity Vás prosím, aby ste nepísali osobné údaje. Otázku si prosím dôkladne prečítajte a zakrúžkujte iba jednu možnosť.

Za ochotu a spoluprácu Vám vopred ďakujem.

Bc. Mária Chramcová,

študentka FZ Slovenskej SZU v Bratislave,
so sídlom v Banskej Bystrici

Demografické údaje (zakrúžkujte):

Zastávajúca rola v rodine

- Otec
- Matka

Pohlavie vášho dieťaťa

- Chlapec
- Dievča

Uveďte Váš vek: a vek vášho dieťaťa.....

Koľko rokov sa lieči Vaše dieťa na DM 1. typu.....

Rodinný stav:

- ženatý/vydatá
- slobodný/á
- rozvedený/á
- vdova/vdovec
- iné.....

4. Akú záťaž pre Vás predstavujú obmedzenia Vášho dieťaťa v školských a sociálnych aktivitách, ktoré u neho vznikli vplyvom ochorenia?

maximálnu	veľkú	miernu	minimálnu	žiadnu
1	2	3	4	5

5. Obávate sa dlhodobých zdravotných problémov, ktoré sa môžu u dieťaťa objaviť?

maximálne	veľmi	mierne	minimálne	vôbec nie
1	2	3	4	5

6. Ako sa zmenil prospech Vášho dieťaťa v škole v dôsledku ochorenia (ak dieťa navštevuje školskú dochádzku)?

zlepšil	mierne zlepšil	je rovnaký	zhoršil	výrazne zhoršil
1	2	3	4	5

7. Ako ovplyvnil prospech dieťaťa v škole dôsledkom ochorenia Váš život?

zlepšil	mierne zlepšil	neovplyvnil	zhoršil	výrazne zhoršil
1	2	3	4	5

8. Aký je v súčasnosti zdravotný stav dieťaťa?

veľmi dobrý	dobrá	ani zlý ani dobrý	zlý	veľmi zlý
1	2	3	4	5

9. Aká je v súčasnosti kvalita života Vášho dieťaťa?

veľmi dobrá	dobrá	ani zlá ani dobrá	zlá	veľmi zlá
1	2	3	4	5