

Projekt zlepšení kvality života dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu ve zlínském regionu pomocí zřízení poradenské telefonní linky

Bc. Darja Petrášová

Diplomová práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta managementu a ekonomiky

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta managementu a ekonomiky
Ústav managementu a marketingu
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Darja PETRÁŠOVÁ**
Osobní číslo: **M100286**
Studijní program: **N6208 Ekonomika a management**
Studijní obor: **Management ve zdravotnictví**

Téma práce: **Projekt zlepšení kvality života dětí s onemocněním diabetes mellitus I. typu ve zlínském regionu pomocí zřízení poradenské telefonní linky**

Zásady pro vypracování:

Úvod

I. Teoretická část

- Vymezte pojmy a teoretická východiska z oblasti onemocnění diabetes mellitus I. typu a kvality života dětí s tímto onemocněním.
- Na základě dostupné literatury charakterizujte telemarketing jako nástroj komunikace s klienty.

II. Praktická část

- Provedte analýzu kvality života dětí s diabetes mellitus I. typu z hlediska jejich potřeb.
- Navrhněte projekt zřízení poradenské telefonní linky vedoucí ke zlepšení života dětí s diabetes mellitus I. typu.
- Projekt zhodnoťte z hlediska jeho možného zavedení do praxe.

Závěr

Rozsah diplomové práce: **70 stran**
Rozsah příloh:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

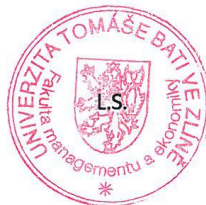
Seznam odborné literatury:

GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života. 1. vydání. Praha : Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
KOTLER, Philip a KELLER, Kevin Lane. Marketing management : 12. vydání. 1. vydání. Praha : Grada, 2007. 792 s. ISBN 978-80-247-1359-5.
LEBL, Jan a PRŮHOVÁ, Štěpánka. Abeceda diabetu. 2. vydání. Praha : Maxdorf, 2004. 183 s. ISBN 80-7345-022-4.
NAVRÁTIL, Leoš, a kol. Vnitřní lékařství. 1. vydání. Praha : Grada, 2008. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.
PAYNE, Jan, a kol. Kvalita života a zdraví. 1. vydání. Praha : Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
PERUŠIČOVÁ, Jindřiška. Diabetes mellitus 1. typu. 1. vydání. Praha : Geum, 2007. 615 s. ISBN 978-80-86256-49-8.

Vedoucí diplomové práce: **prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.**
Ústav managementu a marketingu
Datum zadání diplomové práce: **18. června 2012**
Termín odevzdání diplomové práce: **13. srpna 2012**

Ve Zlíně dne 18. června 2012

prof. Dr. Ing. Drahomíra Pavelková
děkanka



Ing. Pavla Staňková, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ/DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že:

- odevzdáním bakalářské/diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹;
- bakalářská/diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému,
- na mou bakalářskou/diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²;
- podle § 60³ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;

¹ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

² zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

³ zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat náhrady chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

- podle § 60⁴ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou/diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské/diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské/diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že:

- jsem bakalářskou/diplomovou práci zpracoval/a samostatně a použité informační zdroje jsem citoval/a;
- odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Ve Zlíně 20.7.2012

Pelka M

⁴ zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá možností zvýšení kvality života dětí s onemocněním diabetes mellitus 1. typu.

Cílem práce je vytvoření projektu telefonické poradenské linky, která by mohla pomoci rodičům s řešením problémů souvisejících s řízením diabetu svých dětí.

Teoretická část práce definuje pojmy vztahující se k problematice diabetes mellitus 1. typu, kvality života dětí s tímto onemocněním, telemarketingu a telefonickému poradenství.

Praktická část je věnována analýze kvality života dětí z hlediska jejich potřeb, analýze péče o dětského diabetika a vyhodnocení vlastního dotazníkového šetření. Následně je navržen projekt zřízení poradenské linky, který vyplývá z teoretických východisek a z výsledků analýzy praktické části. Projekt je zhodnocen z hlediska jeho implementace do praxe.

Klíčová slova: diabetes mellitus 1. typu, kvalita života, poradenská linka

ABSTRACT

This master thesis deals with a potential of life quality increase of children suffering from diabetes mellitus 1. type disease.

The aim of this work is to create a project of phone consultancy, which could help parents with solving their problems during taking care of their children with diabetes.

Theoretical part of the thesis defines main terms relating diabetes mellitus 1. type issues, children life quality, telemarketing and phone consultancy.

Practical part includes children quality life analysis from the point of view of their needs, children diabetics care analysis and evaluation of own questionnaire research. Subsequently, the project of phone consultancy according to theoretical possibilities and analysis results is proposed. The project is evaluated from the point of view of its implementation into practice.

Keywords: Diabetes mellitus 1. type, life quality, phone consultancy

Ráda bych poděkovala prof. MUDr. Jaroslavu Slanému, CSc. za odborné vedení diplomové práce. Dále chci poděkovat MUDr. Pavle Gogelové za množství cenných rad, informací a času, které mi s velkou obětavostí věnovala. V neposlední řadě patří obrovský dík celé mé rodině, zejména manželovi a dětem, za pochopení, podporu a trpělivost v průběhu celého mého studia.

Tuto práci věnuji svému tatínkovi, který se konce mého studia nedožil.

„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra, díky hladu sytost, díky únavě odpočinek.“

Hérakleitos z Efesu

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 DIABETES MELLITUS	13
1.1 Z HISTORIE DIABETU A INZULINU	13
1.2 DIABETES MELLITUS 1. TYPU.....	16
1.2.1 Příčiny vzniku, výskyt a hlavní příznaky diabetu u dětí	17
1.2.2 Léčba	17
1.2.3 Způsoby a místa aplikace inzulínu	19
1.2.4 Edukace, strava a pohybová aktivita dětí s diabetem.....	20
1.2.5 Komplikace diabetu	22
2 KVALITA ŽIVOTA	24
2.1 KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM.....	25
2.2 VLIV ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA	27
2.3 ŽIVOT RODINY S DIABETICKÝM DÍTĚTEM	30
3 TELEMARKETING JAKO NÁSTROJ KOMUNIKACE S KLIENTY	35
3.1 TELEMARKETING JAKO JEDNA Z FOREM PŘÍMÉHO MARKETINGU	36
3.2 TELEFONICKÉ PORADENSTVÍ	37
4 ZHODNOCENÍ TEORETICKÉ ČÁSTI	40
II PRAKTICKÁ ČÁST	41
5 ANALYTICKÁ ČÁST	42
5.1 KVALITA ŽIVOTA MĚŘENÁ POMOCÍ STANDARDIZOVANÝCH DOTAZNÍKŮ	42
5.1.1 Výsledky výzkumu kvality života na základě dotazníků PedsQL	43
5.2 VÝSLEDKY PILOTNÍ STUDIE ZAMĚŘENÉ NA POTŘEBY RODIČŮ DĚTÍ S DM 1. TYPU.....	45
5.3 DIAGNOSTIKA, LÉČBA A VEDENÍ DĚTSKÉHO DIABETIKA V KNTB, A.S. ZLÍN.....	46
5.4 VLASTNÍ PRŮZKUMNÉ ŠETŘENÍ V DIABETOLOGICKÉ AMBULANCI.....	50
5.4.1 Cíl výzkumu	51
5.4.2 Metodika	51
5.4.3 Zpracování a analýza dat získaných při dotazníkovém šetření	51
5.4.4 Pracovní hypotézy výzkumu	51
5.4.5 Výsledky vlastního dotazníkového šetření.....	52
5.4.6 Dokazování pracovních hypotéz výzkumu	64
5.4.7 Závěry výzkumu.....	65
5.4.8 SWOT analýza péče o dítě s diabetem.....	66
6 PROJEKTOVÁ ČÁST	68
6.1 ŘEŠENÍ PROJEKTU.....	69
6.1.1 Popis vlastního řešení projektu	71
6.1.2 Harmonogram řešení projektu.....	75
6.1.3 Výkonné zajištění projektu	76
6.1.4 Finanční zajištění projektu	77
6.1.5 Možnosti financování projektu	78
6.1.6 Zhodnocení projektu z hlediska jeho zavedení do praxe	82
ZÁVĚR	84

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	85
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	88
SEZNAM OBRÁZKŮ	89
SEZNAM TABULEK.....	90
SEZNAM PŘÍLOH.....	91

ÚVOD

Cukrovka. Už toto pouhé slovo v nás dospělých vyvolává představu přísné diety, omezování se, léčbu léky či „píchání“ si inzulínu. Je asi těžké vžít se do pocitů rodiče, jehož dítěti bylo toto onemocnění diagnostikováno, dítěti, které má celý život před sebou a jistě jej bude chtít prožít plnohodnotně, stejně jako jeho zdraví vrstevníci.

Od objevení inzulínu uplynulo již devadesát let a po celou tuto dobu mají diabetické děti šanci nejen na přežití, ale s vývojem techniky a pokroku také šanci na prožití kvalitního života. Co se však může jevit jako kvalitní život nám, relativně zdravým jedincům, nemusí být tak vnímáno dětmi nemocnými a jejich rodiči. Jejich potřeby jsou od těch našich zcela specifické, mnohdy finančně náročné a záleží na společnosti, jak se k těmto potřebám postaví a jaké řešení nemocným dětem a jejich rodinám nabídne.

Výskyt diabetu má celosvětově stoupající tendenci. Nejedná se jen o diabetes 2. typu, za jehož vznik jsme odpovědní především sami svým životním stylem, ale každoročně je také zaznamenáván masivní nárůst počtu diabetiků mezi dětmi a mladistvými. Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR bylo na území naší republiky v roce 2010 evidováno 3181 případů dětských diabetiků (Zdravotnická ročenka České republiky 2010, 2011, s. 74) a každoročně přibude více než 200 případů tohoto onemocnění.

Jelikož diabetes je onemocnění celoživotní, je z uvedených údajů zřejmé, že z rostoucího počtu dětských diabetiků se jednou stanou diabetici dospělí a zatímco v dětství za kvalitu našeho života plně zodpovídají rodiče, v dospělosti jsme zodpovědní jen sami za sebe. Proto rozhodujícím momentem v životě dítěte je skutečnost, jak se k právě diagnostikovanému onemocnění postaví rodiče, jak se s novou situací vyrovnají a jaké vzorce chování a zodpovědnosti přenesou na své dítě. Ke kvalitnímu životu dítěte velkou měrou přispívá i to, jak si rodiče dokážou pomoci a poradit v zásadních situacích, které nemoc přináší, zda mají možnost obrátit se na kompetentní osobu s prosbou o radu, zda mají dostatek potřebných informací, zda mohou využít možnosti setkávat se s ostatními stejně nemocnými a zda si mohou ve svém nelehkém údělu také vhodně odpočinout využitím nejrůznějších nabídek pobytů a táborů pro své dítě.

Právě pracovní zkušenosti z diabetologické ambulance mě přivedly k myšlence zpracovat diplomovou práci věnující se dětskému diabetu. Pacienty naší ambulance jsou děti různého věku; nejmladšímu byly v době diagnostikování nemoci dva roky a ti nejstarší v osmnácti letech odcházejí do péče diabetologů pro dospělé. Je proto nesmírně zajímavé sledovat, jak

se mění chování a přístup dítěte v různých obdobích svého života od úplné závislosti na rodičích až po naprostou samostatnost v jednání a rozhodování za sebe sama. Dle mého názoru jen zodpovědný a vyrovnaný přístup rodičů k nemoci umožní dítěti vyrůst v zodpovědného a vyrovnaného jedince, který se svou nemocí může prožít kvalitní plnohodnotný život.

Téma své diplomové práce jsem vybírala tak, abych se cítila být nápomocná rodičům i dětem v jejich nelehkém údělu a abych se pokusila vytvořit smysluplný projekt, který by dokázal zlepšit kvalitu života těchto dětí a jejich rodin.

Cílem práce je vytvoření projektu telefonické poradenské linky, která by měla sloužit rodičům dětí s diabetem k řešení problémů, které nastávají v souvislosti s řízením diabetu.

V teoretické části jsou vymezeny pojmy týkající se onemocnění diabetes mellitus 1. typu, pojmy týkající se obecné kvality života, kvality života související se zdravím i nemocí. V poslední kapitole teoretické části je charakterizován telemarketing a telefonické poradenství.

Praktická část je rozdělena na část analytickou a projektovou. Analytická část se zabývá jednotlivými způsoby měření kvality života a vyhodnocením prováděných studií. V této části diplomové práce je konkrétně specifikována péče o dětského diabetika v KNTB, a. s., součástí je vyhodnocení vlastního dotazníkového šetření, zakončené SWOT analýzou. Projektová část se věnuje samotnému projektu zřízení poradenské linky a jeho zhodnocení z hlediska možného zavedení do praxe.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DIABETES MELLITUS

Diabetes mellitus patří mezi civilizační onemocnění, přestože se jedná o jedno z nejstarších onemocnění, které lidstvo zná. Představuje heterogenní skupinu onemocnění, jejichž společným znakem je zvýšená hladina glykemie na základě nedostatečné produkce nebo účinku inzulínu (Navrátil a kol., 2008, s. 314). Je to vlastně porucha, při které neumí tělo dobře hospodařit s glukózou. Glukóza patří mezi jednoduché cukry, je obsažena v ovoci, ale také je hlavním cukrem, obsaženým v krvi člověka. Život bez glukózy není možný, poněvadž ji všechny buňky lidského těla umějí rozkládat a získávat z ní energii. Energie je důležitá pro fungování všech orgánů a soustav lidského těla. Hladina nebo množství glukózy v krvi se nazývá glykemie. Glukóza se do krve dostává buď přímo z jídla, nebo uvolňováním ze zásob v játrech. Hospodaření s glukózou řídí hlavně hormon slinivky břišní zvaný inzulín. Jeho úkolem je řídit ukládání glukózy do zásob v játrech a otevírání všech buněk v těle tak, aby do nich mohla vstoupit glukóza a buňky tím získaly potřebnou energii. Opačnou funkci než inzulín mají hormony glukagon a adrenalin, které ovlivňují uvolňování glukózy ze zásob v játrech zpět do krve. Touto dokonalou souhrou je řízeno účelné hospodaření s glukózou v těle a udržována horní i dolní nepřekročitelná hranice glykemie. Při diabetu toto hospodaření nefunguje a glykemie stoupá (Lebl, Průhová a kol., 2004, s. 11-14). Nejčastějšími formami diabetu jsou typ 1 a typ 2.

Diabetes mellitus 2. typu se vyskytuje převážně u dospělých, onemocnění může probíhat skrytě a jeho záchyt bývá často náhodný. Tento typ diabetu se vyznačuje nerovnováhou mezi produkcí inzulínu a jeho účinkem v metabolismu glukózy; tělo neumí na inzulín dobře reagovat a ztrácí k němu vnímavost, přestože buňky slinivky břišní jej vyrábějí dost. Na vzniku choroby se podílejí dědičné i civilizační faktory, jako je nevhodné složení stravy, nadměrný přísun kalorií, nedostatek pohybu, obezita, kouření apod. (Rybka a kol., 2006, s. 41). Tento typ diabetu se v populaci vyskytuje častěji, má jiné zákonitosti a při jeho léčbě se klade důraz na jiné aspekty.

1.1 Z historie diabetu a inzulínu

Za první písemnou zprávu o diabetu je považován už v dávném starověku tzv. Erbesův papyrus z období kolem roku 1550 př. n. l. O cukrovce se v tomto spise hovoří jako o „podivné nemoci, při níž se maso a kosti ztrácejí do moči...Léčba je svízelná, nikdy nevede k vyléčení, ale pomáhá zmírnit trápení...“ (Švejnoha, 1998, s. 5). V 6. století př. n. l. byl v Indii sepsán velký lékařský spis zvaný Sushruta – Samhita, kde je poměrně podrobný

popis cukrovky, která je zde nazvána „madhumeda“ (tj. medová moč). Hovoří se zde také o souvislosti nemoci s otýlostí a významu diety. Dva řečtí lékaři pracující v egyptské Alexandrii Herophilos a Erasistratos poprvé nazvali orgán umístěný ve středu břicha jako pankreas, tedy slinivka břišní. Ve svých dílech podrobně popisuje příznaky a metody léčení cukrovky Celsus (25 př. n. l. – 50 n. l.), který vytyčil dva z hlavních požadavků léčby nemoci, a to fyzické cvičení a vhodnou dietu. Nejlepší popis klinických příznaků nemoci podal řecký lékař žijící v Alexandrii Aretaios z Kappadokie, ten považoval za příčinu nezdrotné žízně žaludek a změny v ledvinách a močovém měchýři udával jen jako doprovodné jevy. Galénos (129 – 200 n. l.) považoval cukrovku za vzácnou nemoc, nazývá ji nemocí z žízně a byl první, který spojil nemoc s ledvinami. Také v Číně ve 2. st. n. l. popsal čínský lékař Čang-Čong-Ting cukrovku jako chorobu s velkým močením a žízní, při níž moč chutná sladce.

Mezi největší učence středověku nepochybně patří Avicenna (980 – 1037), který velmi přesně popsal diabetickou sněť a impotenci u diabetiků jako hlavní komplikace cukrovky. Jako první rozlišil diabetes mellitus a diabetes insipidus (tedy úplavici močovou, při níž se v moči nevyskytuje cukr). Kromě nadměrného pití a močení a marasmu organismu známé už ve starověku, popsal další příznaky cukrovky – fyzickou, duševní a sexuální oslabenost, výskyt vředů a gangrény, a také je mu připisován objev sladkosti diabetické moči.

V době novověku stojí za zmínku známý přírodovědec a lékař Paracelsus (1493 – 1541), který měl jako první koncepci diabetu jako celkového onemocnění a hledal jeho původ ve změně složení krve. Za zmínku stojí také anglický vojenský lékař John Roll, který koncem 18. století popsal neurologické komplikace u diabetiků a také uvažoval o určité dědičnosti cukrovky.

19. století je charakteristické celou řadou významných objevů a poznatků, v této době již bylo zřejmé, že diabetes je porucha metabolismu cukru. Důležitým mezníkem byl výzkum francouzského fyziologa Claude Bernarda, který vysvětlil proces tvorby cukru, položil základy endokrinologie zavedením pojmu „žláza s vnitřní sekrecí“, dospěl k závěru, že cukr se uvolňuje z nějaké látky obsažené v játrech, prokázal existenci normální hladiny cukru v krvi a odlišil ji od hyperglykemie. V roce 1869 německý patolog Paul Langerhans při histologickém výzkumu slinivky břišní objevil ostrůvky zvláštních buněk, které dnes nesou jeho jméno (Langerhansovy ostrůvky). V roce 1889 se dvěma německým lékařům Josephu von Meringovi a Oskaru Minkovskému podařilo vyvolat cukrovku u psů po odstranění slinivky břišní. Dokázali, že látka způsobující diabetes nemůže být v krvi a sídlem

nemoci musí být samotná slinivka břišní. Největším přínosem byl fakt, že podvázání vylučovacích kanálků vedlo k zakrnění slinivky a nikoli k diabetu, příznaky onemocnění se objevily až po celkovém odstranění žlázy.

V roce 1900 ruský patolog Leonid Vasiljevič Sobolev učinil objev, kterým prokázal, že část slinivky břišní, která odevzdává do krve určitou látku zabraňující cukrovce, musí zůstat zachována a cukrovka tak vůbec nevznikne. Za hledaný hormonální orgán slinivky, který reguluje hospodaření s cukrem, označil ostrůvky Langerhansových buněk. Jeho objev však zapadl na dvacet let, kdy jeho pokusy zopakoval americký lékař Moses Baron a vytvořil tím prostor k objevení inzulínu (Švejnoha, 1998, s. 5-26).

Za objevitele inzulínu je považován kanadský lékař, fyziolog a biochemik Frederick Grant Banting, skotský lékař, fyziolog a biochemik žijící v Kanadě John James Richard MacLeod – oba získali za tento významný objev v roce 1923 Nobelovu cenu za medicínu a fyziologii. Třetím je kanadský lékař a fyziolog Charles Herbert Best, který Bantingovi při jeho pokusech asistoval. Jako čtvrtý je uváděn kanadský biochemik James Bertram Collip, který se zasloužil o čištění inzulínu. Banting se svým asistentem v MacLeodově Fyziologickém institutu podvázali pokusnému psu vývody slinivky, počkali, až slinivka zdegeneruje, pak odebrali zachovalé Langerhansovy ostrůvky a vpravili je zpět do těla psa, kterému způsobili cukrovku. Účinek byl velkolepý; bezvládně ležící pes se vztyčil a začal chodit, jeho vysoká hladina cukru v krvi se během dvou hodin vrátila téměř k normálu. Po dalších týdnech se jim podařilo izolovat látku z Langerhansových ostrůvků, kterou Banting nazval „isletin“. V roce 1921 mladý chemik Collip značným přínosem přispěl k výrobě isletinu ve velkém a ke standardizaci nového preparátu, který byl poměrně čistý, nevyvolával alergické reakce a daleko více snižoval hladinu krevního cukru. Profesor MacLeod pak změnil název isletinu na izulin podle jména ostrova – latinsky insula (Švejnoha, 1998, s. 31-36).

Začátkem roku 1922 byl tento extrakt podán prvnímu pacientovi. Šlo o čtrnáctiletého chlapce Leonarda Thompsona, který se léčil pro diabetes dva roky. Absolvoval tehdy obvyklou léčbu hladovkou, po níž zhubl až na kost. Do torontské nemocnice byl dopraven v zuboženém stavu na vánoce v roce 1921. V lednu 1922 dostal první injekci extraktu, avšak bez efektu. Po další dávce přečištěného preparátu se již podařilo dosáhnout účinného snížení glykemie, následující injekce již toleroval bez větších potíží. Leonard Thompson zemřel o třináct let později ve věku 27 let na zápal plic (Vachek, 2009, s. 21).

Zdrojem inzulínu byl hovězí dobytek, v Evropě se jím stal prasečí pankreas, neboť byl levnější a tudíž dostupnější. Později se zjistilo, že svým složením se prasečí inzulín nejvíce podobá lidskému.

Pokud bychom chtěli sestavit časovou posloupnost výroby inzulínu, vedla by jej Kanada, následovaná USA (firma Eli Lilly), Dánskem (firma Novo Insulinlaboratorium), Velkou Británií, Německem (firma Hoechst), Austrálií a Holandskem, všechny v rozmezí let 1922 – 1923 (Švejnoha, 1998, s. 41).

Za všechny nové a nové poznatky, které přišly s objevením inzulínu, stojí za zmínku také příspěvek dánského farmakologa Hanse Christiana Hagedorna, který jako první připravil v roce 1936 inzulín s prodlouženou dobou účinku a v roce 1946 vyrábí slavný NPH inzulín. Jeho výzkum umožnil založení vlastních Laboratoří Nordic a také léčení diabetiků zdarma ve vlastní moderně vybavené nemocnici Steno Memorial Hospital.

Dalším přelomovým rokem v diabetologii byl rok 1978, ve kterém byla odstartována syntéza lidského neboli humánního (HM) inzulínu. Čas však ukázal, že ani HM inzulíny, intenzifikovaná inzulínová terapie, možnosti selfmonitoringu a nové aplikační pomůcky nejsou u mnoha diabetiků dostatečné pro zajištění uspokojivé kompenzace a eliminování výkyvů hladiny glykémie. Problémem se jeví pomalejší nástup účinku a relativně dlouhé trvání snížené hladiny glykémie po jídle. Revolucí v inzulínové léčbě znamenal rok 1987, kdy byla zahájena tzv. „analogová“ éra inzulínoterapie. Inzulínová analogá jsou složena z molekul lidského inzulínu, který je chemicky pozměněn tak, aby získal v terapii diabetiků takové vlastnosti, které by lépe odpovídaly vlastní inzulínové sekreci. V současné době máme k dispozici krátce a dlouze působící analogá lidského inzulínu. Krátce působící analogá jsou určena k aplikaci před jídly a dlouze působící jsou podávána jako náhrada chybějící bazální sekrece inzulínu (Perušičová, 2007, s. 213 – 216).

1.2 Diabetes mellitus 1. typu

Diabetes mellitus 1. typu je chronické, progresivně se rozvíjející onemocnění, které se klinicky projeví ve chvíli, kdy je zničeno více než 80% buněk produkujících inzulín. Je to stav absolutní inzulínové nedostatečnosti, způsobující organismu ztrátu schopnosti využít glukózu jako základní zdroj energie (Vávrová, 2002, s. 14).

Diabetes mellitus 1. typu řadíme k autoimunitním onemocněním, což znamená, že lidské tělo začne vytvářet protilátky proti vlastním buňkám, konkrétně proti buňkám Langerhansových ostrůvků vyrábějícím v těle inzulin.

1.2.1 Příčiny vzniku, výskyt a hlavní příznaky diabetu u dětí

Příčinou vzniku onemocnění mohou být faktory genetické a faktory zevní. V současné době neznáme žádný jedinečný gen, který diabetes způsobuje, existuje však celá řada rizikových genů, které své nositele vystavuje zvýšené náchylnosti ke vzniku onemocnění. Avšak samotná genetická vloha nestačí. Pokud je tento geneticky predisponovaný jedinec dlouhodobě vystaven nepříznivým vnějším vlivům, jako jsou opakované infekce, působení chemických látek, dietní vlivy či významný stres, může u něj dojít k nastartování celé řady autoimunitních dějů s postupnou likvidací buněk slinivky břišní (Vávrová, 2002, s. 18).

Výskyt onemocnění u dětí mladších jednoho roku je vzácný. První zvýšení výskytu je mezi 4. až 6. rokem života dítěte a projevuje se zvýšenou nemocností. Nejvyšší nárůst onemocnění je zaznamenán v období mezi 10. až 14. rokem, které je charakterizováno obrovským růstovým spurtem a psychoemocionálním stresem. Výskyt onemocnění se podle různých studií také váže na klimatické podmínky, etnické skupiny, migrační faktory či prostředí (Vávrová, 2002, s. 20).

K hlavním příznakům počínajícího onemocnění řadíme nadměrné pití a močení, váhový úbytek, nechutenství, bolesti břicha, zhoršení zrakové ostrosti či pomočování u dítěte, které již udržovalo tělesnou čistotu. Pro stanovení diagnózy je pak rozhodujícím faktorem hladina glykemie v krvi. Hodnoty nad 11,1 mmol/l v průběhu dne nebo hodnoty nad 7 mmol/l nalačno vedou k jasnému závěru, který potvrdí přítomnost onemocnění.

1.2.2 Léčba

Léčba diabetu spočívá v dlouhodobém podávání inzulinu. Žádná alternativní terapie nenahradí jeho deficit. Substituční léčba inzulinem musí být realizována v souladu s dalšími součástmi terapie – selfmonitoringem neboli sebekontrolou, dietním režimem, fyzickou aktivitou, počáteční i pokračovací edukací – i ve vztahu k motivaci pacienta a jeho schopnostem. Cíle léčby u dětí by měly být realistické a měly by také respektovat věk dítěte, psychosociální prostředí i ochotu spolupracovat u dítěte i rodičů (Perušičová, 2007, s. 231). Základním požadavkem léčby inzulinem je co nejvíce napodobit přirozenou dynamiku sekrece inzulinu. Je třeba si však uvědomit, že žádný inzulinový režim uspokojivě

nenapodobí jeho fyziologickou sekreci. Ta je zajištěna sekrecí inzulínu do jaterního řečiště v pravidelných několikaminutových intervalech jako bazální sekrece a sekrece stimulovaná jídlem jako bolusová sekrece. Léčba inzulínem znamená nefyziologickou substituci, velikost dávky je určena čistě empiricky a nemůže proto odrážet aktuální výkyvy glykemií. Přesto i u dětí je žádoucí dosáhnout optimální kompenzaci a oddálit, v nejlepším případě zcela eliminovat, pozdní diabetické komplikace. Výběr inzulínového režimu závisí na věku, trvání diabetu, životním stylu (jídelní návyky, školní a mimoškolní aktivity), individuálních cílech metabolické kontroly a postojích rodiny či dítěte k vlastnímu zdraví (Vávrová, 2007, s. 52). K léčbě diabetu u dětí je tedy nanejvýš žádoucí používat tzv. intenzifikovaný inzulínový režim, který prokazatelně zpomaluje rozvoj chronických komplikací. Jedná se především o podání dlouhodobě působícího preparátu, který nahrazuje bazální sekreci. Tento typ inzulínu se aplikuje večer a doba jeho působení je 12 až 24 hodin. Místo stimulované (bolusové) sekrece se podává před každým jídlem rychle působící preparát, jehož doba působnosti trvá 4 až 6 hodin.

Perušičová (2007, s. 235) uvádí **6 variant inzulínového režimu bazál – bolus**:

- 1.** 4 dávky inzulínu denně: 1 injekce dlouhodobě působícího (depotního) NPH inzulínu před spaním a 3 injekce krátce působícího HM inzulínu před hlavními jídly – tento režim je nejčastěji používaný, problémem jsou noční hypoglykemie a ranní hyperglykemie.
- 2.** 5 dávek inzulínu denně: 2 injekce depotního NPH inzulínu (ráno a večer) a 3 injekce krátce působícího HM inzulínu před hlavními jídly – tento režim je vhodný u menších dětí se zvýšeným rizikem nepoznaných hypoglykemií při současně vyšší citlivosti na rychle účinný inzulín. Umožňuje podávat nižší bolusy a rovnoměrnější bazální substituci.
- 3.** 3 dávky inzulínu denně: ráno před snídaní a večer před 1. večeří směs obou typů inzulínu a v poledne bolus krátce působícího HM inzulínu.
- 4.** 5 dávek inzulínu denně: 2 injekce depotního NPH inzulínu (ráno a večer) a 3 bolusy rychle účinného analoga před hlavními jídly.
- 5.** 4 dávky inzulínu denně: 1 injekce bazálního analoga a 3 bolusy rychle účinného analoga.
- 6.** 4 dávky inzulínu denně: 1 dávka bazálního analoga a 3 bolusy krátce působícího HM inzulínu.

1.2.3 Způsoby a místa aplikace inzulínu

Pomůcek k aplikaci inzulínu je v dnešní době na trhu dostatečné množství a záleží na pacientovi, která z nich mu nejlépe vyhovuje. Nejstarším způsobem aplikace je pomocí jednorázové speciální **inzulinové stříkačky**, v praxi se však používají již ojediněle. Jedná se zejména o případy, kdy je třeba připravovat směs inzulínů – rychle účinkujícího HM inzulínu s depotním, do stříkačky se natahuje nejprve rychlý inzulín a poté depotní. Nejrozšířenějším způsobem aplikace je dávkování pomocí **inzulinového pera**, do kterého se vkládají předplněné zásobníky inzulínu. Jehly k perům jsou dnes již velmi kvalitní a používají se opakovaně. Další možností je **externě programovatelná inzulínová pumpa**, která slouží k podkožní nepřetržité infuzi inzulínu a podávání bolusových dávek k jídlu. Inzulín je přiváděn ze zásobníku pumpy setem přes kanylu zavedenou do podkoží v různých částech těla. Místo zavedení kanyly je třeba pravidelně kontrolovat a místo vpichu měnit každých 3 – 5 dní. Aplikace inzulínu pomocí **tryskového JET injektoru** nebo **podkožního katetru** nesplnily očekávání a u nás se při léčbě diabetu u dětí nepoužívají.

Inzulín se aplikuje podkožně a jednotlivá **místa vpichu** se volí podle rychlosti vstřebávání látky u dětí do krajiny břicha, paže, hýždě a stehna. Rychlost vstřebávání inzulínu závisí na řadě faktorů, jako je velikost dávky inzulínu, věk dítěte, vrstva podkožního tuku, místo a hloubka vpichu, tělesná aktivita, teplota těla a okolí. Obecně se udává, že nejrychleji se vstřebává inzulín z podkoží krajiny břicha, proto je žádoucí do těchto míst aplikovat nejvyšší dávku rychle účinkujícího inzulínu, déle se látka vstřebává z paží a stehna a nejpomaleji z oblasti hýždí, kde je dobré aplikovat dávku depotního inzulínu. Důležité je používat ve stejnou dobu stejnou krajinu, ale měnit místa vpichu jako prevenci hromadění podkožního tuku (lipohypertrofie).

Samostatné a spolehlivé provedení injekce inzulínu zvládnou děti běžně od 10 – 12 let, některé již od 8 let, ale vyžadují dohled a kontrolu podání správné dávky. Dohled je nutný i proto, aby dítě neopomenulo inzulín injikovat. Samostatné řízení inzulínoterapie a selfmonitoringu lze očekávat nejdříve po 12. roce věku, většinou ale později. Rozhodující je psychosociální zralost dítěte, jeho motivace, znalost a zkušenost, ne pouze technická zručnost. Za správné dávkování inzulínu odpovídají u dětí vždy rodiče (Perušičová, 2007, s. 235).

Jak už bylo dříve řečeno, podávání inzulínu je jen jednou ze součástí léčby diabetu u dětí. Studie DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) u diabetiků 1. typu potvrdila, že k uspokojivé kompenzaci diabetu je nutno používat celý soubor léčebných opatření,

nazvaných jako **intenzifikovaná inzulinová terapie (IIT)**, jejichž definice byla publikována v roce 1982:

IIT je soubor opatření, která musí být poskytnuta nemocnému k dosažení uspokojivé kompenzace diabetu:

1. edukační a reedukační kurzy pro nemocné
2. selfmonitoring glykemií (4 – 7 krát denně)
3. postupné zvyšování dávek inzulínu k dosažení cíle léčby
4. přídatné dávky inzulínu
5. telefonický kontakt se zdravotnickým personálem 24 hodin denně
6. skupinové hospitalizace a ambulantní kontroly
7. kontakt s rodinou nemocného
8. v případě potřeby zajištění ambulantní kontroly za 1 – 2 týdny (Perušičová, 2007, s. 212).

1.2.4 Edukace, strava a pohybová aktivita dětí s diabetem

Edukace diabetika (případně jeho rodinných příslušníků) je podle Rybky (2006, s. 108) definována jako výchova k samostatnému zvládnutí diabetu a k lepší spolupráci se zdravotníky. Je nezbytnou a nenahraditelnou součástí úspěšné léčby. Edukace začíná prvním stykem pacienta s lékařem či sestrou a nekončí nikdy. Cílem edukace musí být nejenom informace a předání teoretických poznatků, ale především chování nemocného, snaha, aby pacient přijal změnu životního stylu.

Program edukace je nejlépe rozdělit do tří částí. V počáteční fázi by měl každý diabetik obdržet informace o diabetické dietě - vhodném složení stravy, jejím množství, časů jídel apod., o době a množství dávkovaného inzulínu, o samostatné kontrole hladiny glykemie a měl by být poučen o akutních komplikacích. Ve fázi hloubkové edukace, která začíná obvykle za 4 – 6 týdnů od počáteční fáze, je třeba odpovědět pacientovi na problémy, které se za tu dobu u něj vyskytly a probrat zásady správné kompenzace, probrat diabetické komplikace, jejich prevenci a naučit pacienta, jak kontrolovat diabetes v mimořádných situacích. Ve fázi pokračující edukace je důležité znovu zopakovat a aktualizovat základní informace o diabetu, neboť pacient ne všemu rozumí a ne všechno si pamatuje.

Batolata a předškolní děti jsou při aplikaci inzulínu, selfmonitoringu i sestavování jídelníčku zcela závislé na rodičích, takže edukace se týká především jich. Nejdůležitější je proto rozpoznat hypoglykémii a přesvědčit dítě, že každodenní aplikace inzulínu patří k normálnímu životu. Školní děti je dobré postupně osamostatňovat a učit je spolehnout se sami na sebe. Pod dohledem rodičů jsou schopny si aplikovat inzulín, jsou schopny rozpoznat a řešit příznaky hypoglykemie. Učí se upravovat si inzulínový režim s ohledem na své aktivity. Dospívající mládež postupně přechází k úplné nezávislosti na rodičích, může se však projevit rebelie a nekázeň. V tomto období je důležité posilovat správný životní styl, odmítat kouření, alkohol a drogy. Je nutné, aby dítě vědělo o chronických komplikacích diabetu, je také žádoucí nabízet inzulínové režimy s větší „svobodou“ (Vávrová, 2002, s. 81).

Selfmonitoring znamená samostatné vyšetřování glykemií a samostatnou úpravu dávek inzulínu. Provádí se testovacími proužky nebo pomocí měřicího přístroje – glukometru. Obecně platí, že při dobře kompenzovaném diabetu dětí léčených intenzifikovaným inzulínovým režimem je ideální provádět 3 – 4 měření denně a nejméně 1 měsíčně zkontrolovat i noční hodnoty (např. ve 24 a ve 2 hod.). Pacientům léčeným inzulínovou pumpou se doporučuje stejný počet měření denně a jednou za 14 dní kontrola nočních hodnot. Individuální přístup k počtu měření vyžadují zvláštní situace, jako je těhotenství, dekompenzace, nemoci s teplotami a průjmy, zvýšená fyzická zátěž, změny denního režimu, či u nově diagnostikovaného diabetika.

Strava diabetika je další nedílnou součástí úspěšné léčby. Naše strava se skládá z bílkovin, tuků, sacharidů, vody, solí, vitamínů a vlákniny. Zdrojem energie jsou tuky, sacharidy a bílkoviny. Hladinu glykemie v těle ovlivňují sacharidy; mezi jednoduché sacharidy řadíme glukózu, fruktózu, sacharózu, laktózu a maltózu, složeným sacharidem je především škrob. Pro usnadnění přemýšlení o jídle byl zaveden v diabetologii pojem výměnná jednotka. Znamená to, že jídla se stejným množstvím sacharidů se mohou v jídelním plánu diabetika navzájem vyměňovat, a přitom se glykemie při stejných dávkách inzulínu nebude podstatně měnit. Jedna výměnná jednotka představuje množství potravin obsahující 12 gramů sacharidů. Celkový denní počet výměnných jednotek se rozdělí do šesti jídel. Děti obvykle potřebují za den jídlo obsahující 10 výměnných jednotek a navíc 1 jednotku na každý rok věku. U dívek stoupá počet výměnných jednotek asi do 13 let, u chlapců asi do 16. Pak se ustálí nebo spíše mírně klesne (Lebl, Průhová a kol., 2004, s. 67 – 68).

Pohybová aktivita je nezbytnou součástí zdravého vývoje všech dětí – tělesného, duševního a sociálního. Pro děti s cukrovkou je zapojení do pravidelných sportovních her cestou, jak získat zpět ztracené sebevědomí a vytvořit si zcela normální sociální vztahy s vrstevníky, které mohou být z důvodu nemoci narušené. Je nutné si však uvědomit, že tělesný pohyb ovlivňuje glykémii a největším rizikem sportování pro dítě je hypoglykemie. Proto je třeba upravit inzulínový režim tak, aby se sportování stalo zcela přirozenou součástí života diabetických dětí.

1.2.5 Komplikace diabetu

Tak jako každé onemocnění, má i diabetes své **komplikace**, které mohou být akutní a chronické.

Mezi **akutní komplikace diabetu** patří především hypoglykemie a diabetická ketoacidóza. **Hypoglykemie** je stav, kdy glykemie poklesne pod dolní hranici normálních hodnot, tedy pod 3,3 mmol/l. Nastává především z důvodu velkého množství inzulínu, malého množství jídla, příliš intenzivním pohybu nebo po konzumaci alkoholu. Mezi příznaky hypoglykemie patří hlad, třes, pocení, bledost, zmatenost, ospalost, při těžké hypoglykémii může dojít až k bezvědomí. První pomoc spočívá v podání cukru v jakékoliv formě pacientovi, který je při vědomí, při těžších formách hypoglykemie se podává injekční formou glukagon případně glukóza v infuzi. **Diabetická ketoacidóza** je stav, kdy tělu chybí inzulín a hladina glykemie je vyšší než 13 mmol/l. Tento stav může nastat při vynechání dávky inzulínu nebo při zvýšené potřebě organismu na inzulín. V organismu dochází k hyperglykémii, tělo si jako náhradní zdroj energie zvolí spalování tuků, při kterém vznikají ketolátky, snižuje se pH krve a rozvíjí se metabolická acidóza. Mezi příznaky hyperglykemie patří nadměrné pití a močení, bušení srdce, slabost, malátnost, poruchy vědomí, známkou ketoacidózy je nevolnost, zvracení a dech páchnoucí po acetonu. Léčba spočívá v úpravě deficitu tekutin v organismu, úpravě glykemie a léčbě elektrolytové rovnováhy (Rybka a kol., 2006, s. 118 – 128).

Mezi **chronické komplikace** řadíme především mikrovaskulární komplikace, což jsou změny na drobných cévách v různých částech těla. Rizikovými faktory jejich vzniku je věk onemocnění, délka trvání diabetu, metabolická kontrola, rodinná anamnéza, vysoký tlak krve, kouření. Změny postihující především drobné cévy na sítnici nazýváme **diabetická retinopatie**. Postižení očního pozadí probíhá skrytě, zhoršení zraku znamená už poměrně závažný nález. **Diabetická nefropatie** je postižení ledvin, které se projevuje výskytem

bílkovin v moči, vysokým tlakem a postupným poklesem ledvinných funkcí. Postižení ledvin může probíhat v několika stadiích, od skrytých příznaků až po chronické selhání ledvin. **Diabetická neuropatie** je poškození různých typů nervů důsledky chronické hyperglykemie a poruchou mikrocirkulace tj. oběhu krve na úrovni jednotlivých tkání (Navrátil, 2008, s. 317). Postižení se projevuje bolestí, brněním, mravenčením, pocity chladu a sníženou citlivostí nejčastěji dolních končetin.

Společnou prevencí pozdních diabetických komplikací je dobře kompenzovaný diabetes. Pravidelné návštěvy diabetologické ambulance zajistí spolehlivé kontroly krevního tlaku, glykovaného hemoglobinu (jehož hladina vyjadřuje míru rizika rozvoje diabetických komplikací a proto je velmi přesným ukazatelem správné léčby a dlouhodobé kompenzace diabetu) a ročního screeningu moči. Neméně důležitým faktorem předcházení komplikací jsou kontroly očním lékařem a neurologem.

2 KVALITA ŽIVOTA

Ve slovníku českého a slovenského jazyka pojem **kvalita** vyjadřuje jakost, hodnotu. V literatuře existuje celá řada definic ‚kvality života‘. Neexistuje však ani jedna, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována. V souvislosti s kvalitou života se často setkáváme s pojmy jako ‚sociální pohoda‘ (social well-being), ‚sociální blahobyt‘ (social welfare), a ‚lidský rozvoj‘ (human development), které jsou používány jako ekvivalentní či analogické termíny. Obecně lze shrnout kvalitu života jako souhrn sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních faktorů, které jsou ve vzájemné interakci a které ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností (Payne a kol., 2005, s. 207). Toto pojetí má dvě roviny, a to subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem, objektivní kvalita života se vztahuje k sociálním a materiálním podmínkám života, sociálního postavení a fyzického zdraví.

Světová zdravotnická organizace, odbor duševního zdraví a prevence definuje kvalitu života jako individuální vztah člověka k jeho vlastním životním cílům, očekávání, hodnotám a obavám. Pojetí kvality života tak v tomto smyslu zahrnuje stav jeho tělesného zdraví, psychického stavu, míru svobody a úroveň nezávislosti na okolí, jeho sociální vztahy i jeho přesvědčení a víru (The WHOQOL- Group, 1997).

Nejčastějším objektem hodnocení kvality života je individuální život, který zahrnuje jevy a činnosti charakterizující živý organismus. Život jednotlivce tak není chápán pouze jako jeho biologická existence, ale jako komplexní pojem zahrnující všechny projevy a oblasti jeho činnosti (rodinný, společenský, pracovní a citový život apod.). V běžné komunikaci se pojem kvalita života většinou pojí s pozitivním významem pojmu kvalita (kvalitní = dobrý). V odborném jazyce se termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí (Gurková, 2011, s. 21 – 22).

2.1 Kvalita života související se zdravím

V minulosti byla zveřejněna řada teorií zdraví.

Snad nejznámější je ta, kterou publikovala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1946 a která říká: „Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo vady“. V roce 1986 zveřejnila WHO následující definici zdraví: „Zdraví je stav, který na jedné straně umožňuje jednotlivcům i skupinám lidí poznat vlastní cíle a uspokojovat potřeby a na druhé straně reagovat na změny a vyrovnávat se se svým prostředím. Zdraví se tedy chápe jako zdroj každodenního života a ne jako cíl života. Jde o pozitivní koncepci, která zahrnuje společenské a osobní zdroje stejně jako fyzické možnosti“. Tato definice uznává mnohadimenzionální podstatu zdraví. Lidé nejsou zdraví, pokud nemohou realizovat své touhy a životní cíle, uspokojovat své potřeby a úspěšně se vyrovnávat se svým prostředím. V tomto smyslu chápeme zdraví jako rezervu tělesných a duševních sil a jako schopnost přizpůsobit se měnícím se podmínkám (Jarošová, 1999, s. 8).

Všechny dosud známé pokusy o definování zdraví mají podle Křivohlavého (2001, s. 39) společné to, že chápou zdraví jako podstatně důležitý moment s ohledem na uskutečňování životních cílů. Zdraví se jeví jako dynamický jev, který se pohybuje od kladného pólu (dobrého zdraví) k zápornému pólu (nemoc). Dobré zdraví je chápáno jako mimořádně vysoká a obecně velice žádaná životní hodnota. Zdraví je také chápáno v širším kontextu než je „jen“ dobré fungování lidského těla, jsou zohledněny i psychické, sociální a duchovní dimenze zdraví. Existuje úzký vztah mezi kvalitou života a zdravím. Je kladen důraz na osobní odpovědnost člověka za jeho vlastní zdravotní stav. Problém zdraví nevidí jen jako individuální otázku, ale zaměřují pozornost i na jeho komunitní, ekologickou a politickou podmíněnost.

Výzkum kvality života byl v rámci systému zdravotní péče započat v 70. letech 20. století a byl ovlivněn dvěma faktory. Prvním z nich byla potřeba hodnotit finanční nákladnost a efektivitu léčby a s tím související určení priorit v případě přidělení zdrojů. Druhým faktorem bylo zhodnocení úspěšnosti léčby a dopad zdravotnických intervencí na zdravotní stav pacienta. Kvalita života se tak v různých klinických studiích objevuje jako ukazatel efektivnosti terapie. Objektívni ekonomické a klinické aspekty zdraví jsou tedy doplňovány o termíny maximalizace kvality života pacienta. Znamená to odklon od samotné choroby

k důrazu na subjektivní prožívání pacienta, od prodloužení délky života ke zlepšení jeho kvality a k běžnému dennímu fungování pacienta.

Koncept kvality života související se zdravím HRQoL (Health Related Quality of Life) se začal používat již v osmdesátých letech a navazoval na koncept zdraví, podpory zdraví a hodnocení dopadů na zdraví. První konceptuální modely byly vytvořeny až v polovině devadesátých let.

Na počátku osmdesátých let byly používány k měření HRQoL používány zejména **generické** nástroje měření zdravotního stavu, jejichž cílem bylo porovnat kvalitu života mezi zdravou a nemocnou populací nebo mezi různými druhy nemocí. V dalším období byly tyto nástroje doplněny o další, které zdůrazňovaly nejen fyzickou, ale také psychickou, sociální a existencionální dimenzi zdraví a jsou, stejně jako předešlé nástroje, zaměřeny na měření zdravotního stavu. Kvalita života byla v tomto pojetí vnímána pouze jako výsledek měření zdravotního stavu jedince. Společně s generickými nástroji měření kvality života dochází k tvorbě **specifických** nástrojů, které byly používány k měření HRQoL ve specifických populacích pacientů. Tyto nástroje byly vytvořeny pro účely ošetrovatelských klinických studií a měly zachytit efektivnost ošetrovatelských intervencí u konkrétních onemocnění.

Rozvoj konceptuálních modelů HRQoL nastal až v devadesátých letech, kdy už bylo hojně využíváno jak generických tak specifických nástrojů měření kvality. Vznikl tak nepoměr mezi velkým množstvím nástrojů HRQoL a nedostatečnými teoretickými východisky HRQoL. Na základě této skutečnosti Taillefer a kolektiv vytvořili přehled modelů HRQoL a publikovali je v letech 1965 až 2001.

HRQoL je používána hlavně v medicínských oborech. Není úzce chápána jen jako přítomnost nebo nepřítomnost onemocnění, ale jako fyzické, psychické a sociální fungování jedince ve vztahu k onemocnění, jako vnímání dopadu zdraví nebo nemoci na jednotlivé oblasti života a jako prožívání pohody. Nejčastěji citovanou definicí kvality života v medicíně a ošetrovatelství je definice vytvořená pracovní skupinou WHOQoL (World Health Organization Quality of Life). Kvalita života v ní vyjadřuje to „...jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“. V této definici je kvalita života chápána jako vnímání (percepce).

Obecně se dá říct, že globální definice kvality života v ošetrovatelství mají následující společné znaky:

- kladou důraz na kognitivní aspekt, proces hodnocení individuálních životních podmínek nebo jejich subjektivní vnímání
- definují kvalitu života ve významu celkové životní spokojenosti, pohody a nikoliv zdraví
- explicitně nekladou důraz na determinaci zdravím
- kladou důraz na subjektivnost, dominanci subjektivních indikátorů – percepce nebo hodnocení je založené na interních standardech (hodnotách, očekáváních, aspiracích apod.)
- zdůrazňují multidimenzionálnost kvality života (Gurková, 2011, s. 41 – 51).

2.2 Vliv onemocnění na kvalitu života

Jarošová (1999, s. 13) definuje **nemoc** (illness) jako osobní vztah, ve kterém se osoba necítí být zdráva. Může a nemusí být ve vztahu k chorobě. Křivohlavý (2002, s. 17 – 18) uvádí rozdíl mezi termíny choroba a zdravotní nepohoda. **Choroba** (disease) je jev, který je diagnostikovatelný metodami lékařské vědy – je tedy jevem organickým, kdežto **zdravotní nepohoda** (illness) je jevem negativních emocionálních zážitků. Zdravotní nepohoda se týká celého člověka – nejen jeho tělesné stránky, ale i jeho psychické stránky, jeho sociálního života i jeho duchovní stránky; zdravotní nepohoda je pro člověka něčím, co mu ztěžuje dosahování cílů, které si předsevzal.

Na chování lidí v nemoci mají vliv různé faktory jako je věk, pohlaví, povolání, socioekonomický stav, náboženství, národnost, psychická stabilita, osobnost, vzdělání i způsob poddajnosti.

Stádia chování v nemoci:

- stádium setkání se s příznaky – je to přechodné stadium, kdy si člověk uvědomuje, že něco není v pořádku. Stádium má tři aspekty: fyzické prožívání příznaků, kognitivní aspekt (vysvětlení si příznaků) a emocionální odpověď (strach, úzkost).
- osvojení si role nemocného – přijetí nemoci, vyhledání lékařské pomoci
- stádium kontaktu s lékařskou péčí – potvrzení onemocnění, vysvětlení příznaků, ujištění se o uzdravení nebo předpověď následků

- stádium role závislého nemocného – závislost nemocného na lékaři, přestože si nemocný snaží uchovat kontrolu nad vlastním životem
- stádium uzdravování nebo rehabilitace – postupné opuštění role nemocného a vrácení se k předchozím rolím a funkcím. U chronických onemocnění je nutné přizpůsobení se novému životnímu stylu (Jarošová, 1999, s. 14 – 15).

Křivohlavý (2002, s. 23 – 28) uvádí, že člověk chápe svůj zdravotní stav a jeho změny ve dvou rovinách. V prvním případě je to vnímání příznaků a jejich rozpoznávání jako závažných příznaků nemoci, v druhém případě je to porozumění, pochopení a výklad toho, co dané příznaky znamenají.

Vnímání příznaků onemocnění ovlivňuje řada faktorů: *rozdíly mezi lidmi* – ne každý vnímá stejně, co se s ním děje, *rozdíly v typu osobnosti* – mnozí lidé některé věci přecházejí jako nepodstatné, *osobní zaměření* – zájem či nezájem o udržování svého zdravotního stavu, *neuroticismus* – tito lidé jsou citlivější k negativním změnám zdravotního stavu, *lidé v negativním emocionálním stavu* – v tísní, stresu a napětí je vnímání příznaků nemoci intenzivnější, *obranné mechanismy* – potlačení negativních změn zdravotního stavu, *nálada* – člověk v dobré náladě negativní změny vnímá podstatně méně, *osobnostní zaměření* – odlišný přístup k příznakům nemoci má introvert a extrovert, *vliv situačních faktorů* – znamená rozdílný postoj k nemoci mezi lidmi, kteří jsou vytížení, mají zajímavou práci než lidé, které práce nebaví, *intenzivnění příznaků v důsledku zvýšeného zájmu či vlivem informací* – v případě, kdy se o nemoci častěji mluví, může člověk příznaky onemocnění pozorovat i na sobě.

Při **pochopení příznaků nemoci** hraje roli *předcházející zkušenost s daným příznakem*, *emocionální zážitek s daným příznakem*, *očekávání* – u neobvyklých nemocí není příznakům věnována taková pozornost jako onemocněním známým, *ohrožená hodnota a ohrožení pohyblivosti* – příznak, který se týká části těla, jež je nějakým způsobem pro člověka důležitá (např. pro sportovce nohy), může být vnímán jako něco vážného.

Představa nemoci neboli kognitivní reprezentace nemoci znamená to, co má člověk na mysli, pokud o nemoci hovoří. K tomu slouží tzv. **kognitivní schéma nemoci**. Obsahem tohoto schématu je identifikace – přesné určení nemoci, důsledky této nemoci, představay o příčinách nemoci, doba trvání nemoci a možnost léčení nemoci. Kognitivní schémata nemoci mohou být různě složitá a členitá a člověk si je vytváří od raného mládí. Podle toho, jakou myšlenkovou představu o nemoci pacient má, tak se řídí

jeho pochopení daného příznaku, jeho vztah k nemoci a jeho chování. Schémata je možné roztrdit na akutní, chronické a cyklické nemoci.

Vedle kognitivních schémat existují ještě tzv. **kognitivní prototypy nemocí**, což je myšlenkový obraz nemoci v podvědomí dané osoby nebo v podvědomí dané kultury (pokud zmíníme termín cukrovka, většina lidí ví, oč jde). Je pravdou, že jiný obraz nemoci má pacient a jiný lékař, jiný pohled má člověk, který s nemocí již přišel do styku a jiný pohled ten, který ji nikdy neměl.

Matějček (2001, s. 7) tvrdí, že nemoc sama o sobě nevytváří nové zvláštní vlastnosti člověka, připravuje mu však náročnější životní situaci. Taková životní situace přináší zvýšené nároky na přizpůsobení a následkem toho i určitá specifická nebezpečí pro další psychický vývoj jedince.

Pokud onemocní dítě, je důležité porozumět jeho životní situaci a následně záleží na tom, jak je rodiči vedeno a vychovááno. Jestliže se s dítětem od počátku nemoci zachází přiměřeně jeho potřebám, přestože je vážně nemocné, bude se vyvíjet dobře a zdravě. Je důležité dopomoci dítěti k tomu, aby se vyvinulo v co nejvyspělejší, harmonickou a vyrovnanou bytost, jak je to za dané situace možné a aby mohlo prožívat svůj život uspokojivě a plnohodnotně. K dítěti je zapotřebí zvolit individuální přístup, neboť osobnost dětských pacientů je stejně individuální jako osobnost všech ostatních lidí.

Nemoc nepostihuje jenom jednotlivé orgány, ale celou osobnost člověka. I dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá. Spolu s ním si jeho nemoc uvědomuje a prožívá i jeho nejbližší okolí. Nejistota a úzkost rodičů a dalších blízkých lidí v prostředí dítěte, jejich nálady a postoje, jejich projevy a změny v chování vůči dítěti, to vše se může neobvykle silně dítěte dotýkat (Matějček, 2001, s. 17).

Na straně rodičů se v případě onemocnění dítěte můžeme setkat s nevhodnými výchovnými postoji, které správnému vývoji dítěte spíše škodí, než aby jej usnadňovaly.

- *Příliš úzkostná výchova* – rodiče na dítěti nezdravě lpí, příliš jej ochraňují, omezují dítě v jeho iniciativě a v konečném důsledku i jeho sociálním vyspívání. Výsledkem může být protest nebo vzpoura ze strany dítěte, anebo pasivní podřizování se či apatii.

- *Rozmazlující výchova* – rodiče opět na dítěti nezdravě lpí, zbožňují je, brání mu ve společenském osamostatňování, podřizují se jeho přáním a náladám. U dítěte tímto ztrácejí autoritu, nemohou mu poskytnout dost jistoty a sebedůvěry.

- *Perfekcionistická výchova* – rodiče se snaží dosáhnout dokonalosti, snaží se, aby dítě mělo úspěch bez ohledu na jeho reálné možnosti. Přetěžováním je dítě neurotizováno a doháněno k obranným postojům.

- *Protekcční výchova* – rodiče dítěti ve všem pomáhají, pracují za něj, všechno mu sami zařizují, snaží se, aby se dítě vyhnulo nepříjemnostem, a vyžadují pro něj ohledy a úlevy. Nedovolí tak dítěti povahově vypsět, uvádí je do nepříjemných společenských situací a vzbuzují proti němu v okolí nedůvěru a odpor.

- *Zavrhující výchova* – projevuje se spíš skrytě a především tam, kde dítě vzbuzuje v rodičích představu neštěstí (Matějček, 2001, s. 28 – 29).

2.3 Život rodiny s diabetickým dítětem

Jak už bylo dříve řečeno, onemocnění dítěte nepostihuje jenom dítě samotné, ale také život celé rodiny a jejích nejbližších. Kvalita života dítěte se tedy odvíjí od toho, jaký postoj k onemocnění zaujmou především rodiče dítěte a jak se s danou situací dokážou vyrovnat.

Po vyslechnutí konečné diagnózy se pochopitelně u rodičů projeví *zmatek* a rodič v tuto chvíli není schopen vnímat nic jiného, než že jeho dítě má cukrovku. Následuje *popření skutečnosti* a pocit, že toto všechno je omyl. Dalším vjemem je *strach* o život dítěte, ale také o to, jak všechno zvládnout a jak se k celé situaci postaví okolí. Pak přichází *zlost* a hledání viníka nemoci ať už ve špatném ovzduší či jídle, tak ve zdravotnících či partnerovi. Zcela opačným pocitem než předchozí je *naděje*, která člověku pomáhá věřit v dobrý efekt léčby. S nadějí se pojí také *víra v život*. Nemá smysl trápit se pocitem křivdy a myšlenkami, co je spravedlivé a co není. Mnozí rodiče velmi brzy pochopí, že pokud se nemoc u dítěte projevila, není dobré se utápět ve smutku, ale že musí udělat to nejlepší pro jeho plný život. Často přitom poznají hodnoty, o kterých dříve nevěděli, jako je solidarita, podpora přátel, svá velkorysost v maličkostech apod. Vážná nemoc dítěte má vždy vliv na vztahy v rodině i na vztahy rodiny s okolím. Je pochopitelné, že rodiče se vždy snaží udělat pro dítě jen to nejlepší, ne pokaždé však k tomu zvolí tu správnou cestu (Hadačová, 2010).

Rodiče a větší děti přemýšlejí, nakolik nemoc ovlivní jejich současný i budoucí život, jak se změní běžný chod rodiny. Dnešní péče o diabetické děti se snaží, aby se v životě změnilo co nejméně.

Rozdílné je také chápání dětí o vzniku nemoci. Malé děti nemohou chápat objektivní příčinu nemoci, mají své fantazijní představy a často mohou mít pocit, že nemoc vznikla za trest a pokud budou hodné, nemoc zmizí. Až teprve kolem desátého roku si děti uvědomují pojem smrti a nezvratnost nemoci. Najednou pochopí, že jde o dlouhodobé onemocnění a i při sebevětším úsilí o dodržování léčebného režimu nemoc nezmizí. V období dospívání se začne projevovat vlastní autonomie mladého člověka, rodiče často chtějí mít větší přehled o aktivitách dítěte a více ho v souvislosti s onemocněním kontrolují a obávají se o něj. To může být příčinou častých konfliktů v rodině, a proto je nutné si uvědomit, že narušení vztahů s rodiči přináší mladému člověku s diabetem více problémů než jinému dospívajícímu jedinci. Revolta vůči rodičům se může projevit revoltou vůči diabetu. V případě, že rodiče nejsou schopni situaci řešit sami, je vhodné po konzultaci s diabetologem obrátit se na klinického psychologa. Období dospívání však také záhy skončí, mladý člověk se stává dospělým a najednou dokáže pochopit vztah mezi příčinou a následkem, pochopí dlouhodobé následky momentálního jednání a tím pochopí i zodpovědnost za vlastní léčení diabetu. Postupně začne rozumět základním dějům ve svém těle, poznává vliv sporu a různého jídla na hodnotu glykemie a začíná si upravovat dávky inzulínu podle skutečně snědeného jídla. Mladý člověk tak diabetes i svůj život začne pevně ovládat a dosud neřešitelné problémy s kompenzací náhle mizí (Lebl, Průhová a kol., 2004, s. 135 – 155).

Život člověka s diabetem může být stejně bohatý, stejně dlouhý a stejně šťastný jako život jeho vrstevníků, kteří diabetes nemají. Takový člověk může dnes vykonávat téměř každé povolání a být v něm úspěšný, může mít vlastní šťastnou rodinu, věnovat se sportu i cestování, žena s diabetem může mít zdravé a krásné děti. Diabetes naučí mladého člověka cílevědomosti, přesnosti a pečlivosti, naučí jej poznat, co chce, co může a co musí, naučí organizovat si svůj čas i aktivity. To jsou vlastnosti, ke kterým se postupně dopracuje každý úspěšný člověk, pouze diabetes tento proces podpoří a urychlí.

Na území naší republiky působí celá řada občanských sdružení a regionálních spolků, jejichž cílem je pomoci rodinám diabetických dětí orientovat se v onemocnění, jeho léčbě a možnostech pomoci ke kvalitnímu životu každého dítěte.

Za všechny je nutné uvést alespoň některé z nich:

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR vzniklo v lednu 1990 jako jedna ze čtyř organizací diabetiků v České republice. Vznik byl iniciován lékaři-diabetology Fakultní

nemocnice v Praze – Motole, se kterými sdružení trvale spolupracuje (Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, ©2010).

Občanské sdružení Dítě s diabetem vzniklo 6. 9. 2004 z iniciativy rodičů žijících v Moravskoslezském kraji, jejichž děti onemocněly nemocí diabetes mellitus 1. typu. Navázalo na činnost Klubu Moravskoslezského kraje při Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v Praze, které působilo v regionu od 24. října 2001 (Dítě s diabetem, ©2009).

Diacel - občanské sdružení vzniklo 29. 11. 2006 na základě několikaletého fungování Klubu rodičů a přátel diabetických dětí Písek. Sdružuje rodiče, přátele a především děti, které mají svůj život komplikovaný nelehkým údělem, který s sebou nese závažné onemocnění – diabetes nebo celiakie tj. nesnášenlivost lepku (Diacel, ©2005).

Diaděti okresu Kladno a Rakovník - je obecně prospěšná společnost, která sdružuje rodiče dětských diabetiků i dětské diabetiky v regionu Kladno a Rakovník. Úzce spolupracuje se Sdružením rodičů a přátel diabetických dětí v ČR. Společnost byla založena 24. února 2003 původně jako nadace Diabetické děti okr. Kladno a Rakovník (Diaděti okresu Kladno a Rakovník, ©2010).

Diaklub Nová Paka - je dobrovolným občanským sdružením diabetických dětí kraje Královéhradeckého s vlastní právní subjektivitou. Působí při oblastní nemocnici Jičín od roku 2008 (Diaklub Nová Paka, ©2011).

DIA-HELP – je občanské sdružení rodičů a diabetických dětí v Ústeckém kraji vzniklé v roce 2008 (Dia-help, ©2010).

Občanské sdružení INZULÍNEK - vzniklo v roce 2011 a sdružuje rodiny s diabetickými dětmi převážně z Olomouckého a Zlínského kraje (Inzulínek, ©2012).

Společným znakem všech sdružení je poradenská činnost v oblasti zdravotní, sociální a legislativní a ve způsobu finanční pomoci.

Další aktivitou je přednášková činnost a výukové kurzy pro nové i stávající dětské diabetiky a jejich rodinné příslušníky, vydávání nejrůznějších edukačních materiálů.

Poměrně novým edukačním materiálem jsou **Konverzační mapy**. Jde o metodu, kterou k nám přivezla společnost ELI LILLY ČR, s. r. o. Program s názvem Konverzační mapy™ byl poprvé prezentován v Kanadě. V České republice byl uveden v roce 2008 a na Slovensku o rok později. „Konverzační mapy™ jsou unikátním edukačním nástrojem, jehož

principem je hravá a zábavná forma získávání informací. Název dostaly podle speciálních „hracích desek“, pomocí kterých edukační sestry provázejí diabetiky nejrůznějšími životními situacemi, jež je mohou v běžném životě potkat. Hrací desky jsou podobné společenské hře, u které se sejde tři až deset lidí a zábavnou formou se dozvídají vše potřebné o tom, jak funguje diabetes, o životě s diabetem, o zahájení léčby inzulínem, stravě a pohybu a během sezení se dozvědí, jak řešit každodenní situace. Konverzační mapy mohou být používány jak pro dětské tak dospělé diabetiky.

Jedinečným projektem k edukaci dětských diabetiků je **Výukový program pro malé děti s diabetes mellitus**. Jedná se o sérii krátkých animovaných filmů, které právě malým dětem cukrovku vysvětlují. V 5 dílech celkem trvajících 35 minut se děti seznámí, jak tělo funguje, co se děje při vzniku cukrovky i jaké jsou její úvodní příznaky, co mohou očekávat při hospitalizaci, jak působí nitrožilně a následně podkožně podávaný inzulín, i co musí umět z monitoringu. Jsou také seznámeny s dvěma hlavními akutními komplikacemi diabetu, ketoacidózou a hypoglykemií. Film je provázený deníkem diabetika, který má stejné obrázky i grafickou úpravu. Deník propojuje film a reálný svět dítěte. Průvodce, doktor Hodný, dětem vysvětluje, provází a povzbuzuje. Cílovou skupinou jsou hlavně malé děti s cukrovkou, ale také jejich rodiče, prarodiče a vrstevníci.

Významným přínosem pro děti s diabetem je pořádání letních a zimních ozdravných pobytů - **diatáborů**. Vzhledem k náročné léčbě se diabetické děti nemohou účastnit škol v přírodě, táborů či školních výletů. Tolik potřebné pobyty v přírodě se svými zdravými kamarády a spolužáky jim byly po dlouhou dobu nedostupné. Teprve v osmdesátých letech, pod vedením Doc. MUDr. Aloise Kopeckého, CSc., z Fakultní nemocnice Motol, byly uspořádány první letní a zimní pobyty v přírodě pro diabetické děti – diatábory. Byl to významný počín, protože v té době děti neměly své vlastní glukometry. Na táboře tento přístroj byl a děti tak měly možnost měření glykemie několikrát denně nebo dle potřeby. To umožňovalo úpravu dávek inzulínu při odlišné pohybové zátěži. Situace se v mnohém změnila po vzniku Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v roce 1990. Po získání podpory Ministerstva zdravotnictví ČR zorganizovalo sdružení v průměru dvacet diatáborů ročně. Bylo to umožněno jednak zájmem rodičů a jejich pomocí při organizování, ale hlavně účastí mnoha dětských diabetologů.

Diatábory se tak již pravidelně staly vhodným místem k získávání návyků potřebných pro kvalitní život s cukrovkou. Vedle zlepšení zdravotního stavu a zvýšení tělesné odolnosti zde děti pod vedením lékařů-diabetologů a odborných sester získávají zkušenosti s úpravami inzulínových dávek při změně fyzické zátěži. Součástí diatáborů je i edukace. Děti vlastně po celý den získávají množství informací o léčbě, učí se počítat hodnoty jednotlivých složek stravy, odhadovat fyzickou náročnost různých sportů a současně si kontrolovat dopady na glykémii.

Pobyt v kolektivu dětí se stejnou nemocí pak snižuje pocit osamocení, umožňuje výměnu zkušeností s péčí o cukrovku i navázání nových přátelství. Nezanedbatelný je i fakt, že rodiče si mohou – byť na krátký čas – odpočinout od trvalé zátěže, kterou tak statečně každodenně po dlouhá léta nesou (Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí, ©2010).

3 TELEMARKETING JAKO NÁSTROJ KOMUNIKACE S KLIENTY

Přímý marketing (direct marketing) znamená navázání přímých vztahů s pečlivě vybranými zákazníky. Výhodou je možnost okamžité reakce ze strany zákazníka a budování dlouhodobých vztahů (Kotler a Armstrong, 2004, s. 704). Mezi všemi komunikačními technikami má největší význam právě budování dlouhodobých vztahů se zákazníkem.

Přímý marketing tedy umožňuje přesnější a cílenější výběr potenciálních zákazníků podle různých kritérií. Komunikační poselství se může na základě konkrétních informací o dané cílové skupině zosobnit a přizpůsobit jejím specifickým potřebám (Labská, Tajtáková a Foret, 2009, s. 118).

Principy přímého marketingu:

1. **Zacílení** – představuje selekci adresátů přímého marketingu. Cílovou skupinou mohou být existující zákazníci, potenciální zákazníci nebo stálí zákazníci.
2. **Interakce** – zahrnuje stimuly, na základě kterých se firmy snaží získat odezvu u osob cílového trhu.
3. **Kontrola** – znamená management celého procesu přímého marketingu. Zahrnuje vytyčení cílů, strategické, taktické i operativní plánování, stanovení rozpočtu a zhodnocení výsledků.
4. **Kontinuita** – představuje udržování kontaktu s oslovenými zákazníky, nabídku dalších výrobků a služeb, sběr nových a modifikaci stávajících údajů (Labská, Tajtáková a Foret, 2009, s. 120).

Podle Kotlera a Armstronga (2004, s. 711 – 719) mezi nejdůležitější **formy přímého marketingu** patří osobní prodej, telefonní marketing (telemarketing), zásilkový prodej (poštovní zásilky), katalogový prodej, teleshopping, specializované stánky (kiosky) a online marketing.

Osobní prodej – osobní prezentace nabídky, jejímž cílem je prodej výrobku nebo služby a vytvoření dobrého vztahu se zákazníkem.

Zásilkový prodej – zasílání pošty vybraným adresátům; zásilky mohou obsahovat popisy produktů, reklamní sdělení, vzorky, prospekty apod.

Katalogový prodej – je formou přímého marketingu, využívající tištěné katalogy, video či katalogy v elektronické podobě; katalogy se zasílají vybraným zákazníkům a jsou k dispozici v prodejnách nebo na webových stránkách.

Teleshopping – forma přímého marketingu, která využívá televizní vysílání – reklamy v rámci specializovaných pořadů, informační spoty a speciální televizní prodejní kanály.

Specializované stánky – informační a objednávací zařízení umístěvané firmami v obchodech, na letištích a na dalších zajímavých místech.

3.1 Telemarketing jako jedna z forem přímého marketingu

Telefonní marketing představuje přímý prodej zákazníkům prostřednictvím telefonu. Je to cílený kontakt s konkrétní cílovou skupinou za jasně stanoveným účelem. Telemarketing je prací celého týmu, avšak nejdůležitějším prvkem týmu je telefonický operátor.

Tato metoda přímého marketingu v sobě kumuluje několik výhod, jakou je rychlost a přímé získávání informací, okamžitá odezva, pružnost a možnost korekce, interaktivita, měřitelnost a relativně nízké náklady. Metoda má díky těmto vlastnostem široké možnosti využití, např. při prodeji po telefonu, marketingových průzkumech, tvorbě marketingových databází, měření účinnosti reklamy, při podpoře zaslané písemné nabídky, testování reakcí na nabídku, zajištění pozvání a účasti na firemních prezentačních akcích, zavádění nových výrobků a služeb na trh, ověření správnosti rozhodnutí apod.

Telemarketing má dvě formy – pasívní a aktivní.

Pasívní telemarketing (inbound) – představuje pasívní přijímání telefonických požadavků. Je prostředkem pro zákazníky, kteří reagují na reklamu uveřejněnou v tisku nebo jiných médiích. Speciálně vyškolený operátor je vybaven informacemi na případné dotazy, přijímání podnětů nebo objednávek. Volání jsou pro firmu důležitá z důvodu hledání informací ze strany zákazníka.

Aktivní telemarketing (outbound) – zahrnuje telefonické kontaktování předem vytipovaných subjektů. Je časově, organizačně a finančně náročnější. Výhodou je přesné určení cílové skupiny, předmětu hovoru a kontroly průběhu celé akce. Nevýhodou je neinformovaný a na prodejní hovor nepřipravený zákazník.

K telemarketingu je možné využít interní či externí telemarketingové oddělení. Výhodou interního oddělení je operativnost, přímá kontrola, dokonalá znalost výrobku či služby a

aktuální přehled výkonů. Interní oddělení přijímá objednávky, organizuje schůzky, vyřizuje reklamace apod. Externí oddělení firmy využívají při podpoře reklamních kampaní, průzkumech trhu, aktualizaci databází apod. Výhodou je profesionalita specializovaných dodavatelů, školený personál, špičkové technické vybavení či know-how (Labská, Tajtáková a Foret, 2009, s. 124 – 125).

3.2 Telefonické poradenství

Telefonické poradenství může být doprovodnou službou ve spektru služeb nabízených různými typy zařízení. Telefonický kontakt je pro volajícího bezpečnou formou kontaktu a dává mu dostatečný prostor, aby hovořil o svých problémech, dostal potřebnou radu, a současně mu také umožňuje ovlivnit délku telefonického hovoru. Zásady poskytování telefonického poradenství jsou obdobné jako u linek důvěry, nicméně s ohledem na povahu poradenské linky zde lze vysledovat i jisté odlišnosti.

Pro úspěšný provoz linky v jakémkoliv zařízení je základním pravidlem jednotný přístup všech pracovníků, kteří poskytují telefonické poradenství v daném oboru. Na rozdíl od klasických linek důvěry, kde práce s klientem probíhá výhradně po telefonu, může být telefonické poradenství také doplňkovou službou, proto se pracovníci proto do telefonu představují názvem zařízení a svým jménem na rozdíl od pracovníků linek důvěry, kde funguje pravidlo zachování anonymity jednotlivých pracovníků. Z hlediska práva je třeba, aby byli všichni pracovníci seznámeni s povinností mlčenlivosti, která je u poradenských linek dána vyhláškou č. 182/1991 Sb. § 90, která podmiňuje poskytnutí informací orgánům činným v trestním řízení písemným souhlasem klienta. Pokud je linka provozována v rámci zařízení, které má statut zařízení zdravotnického, je nutné respektovat lékařské tajemství (zákon č. 20/1966 Sb. o zdraví lidu, § 55).

Vnější podmínky poskytování telefonického poradenství

Pro poskytování kvalitního telefonického poradenství je stěžejní průběžná aktualizace sociální sítě, vzdělávání pracovníků poskytujících telefonické poradenství a intervize a supervize realizovaných hovorů.

Pro to, aby mohl pracovník volajícímu fundovaně poradit, potřebuje aktuální informace o sociální síti v daném regionu. Sociální síť musí být aktuální, přehledná, dostupná všem pracovníkům a v místě, kde je telefonické poradenství realizováno. Další nezbytnou

podmínkou je kontinuální prohlubování znalostí a dovedností pracovníků formou odborných seminářů a stáží. A konečně také průběžná intervize a supervize poradenských telefonických hovorů v rámci pracovních porad týmu a supervize. Pro realizaci kvalitního telefonického poradenství je také důležité vést přehlednou dokumentaci jednotlivých telefonických hovorů. Tato forma by měla být jednotná, dokumentace by měla být zabezpečená a přístupná pouze členům pracovního týmu. Sledování počtu a typu hovorů (např. dle volajícího či povahy zakázky) slouží týmu pro lepší orientaci a přehled o aktuálních trendech. A současně je také informačním zdrojem, který může tým využít při plánování dalšího vzdělávání s ohledem na typ klientely či převažující typ problémů volajících.

I na poradenských telefonických linkách dochází k hovorům, které lze zařadit do kategorie telefonické krizové intervence (TKI). U těchto typů hovorů je podobně jako na klasických linkách důvěry prvořadým cílem uklidnit klienta a stabilizovat jeho stav tak, aby se krize dále neprohlubovala. Častým typem telefonátů je telefonické poradenství, které se obecně řečeno zaměřuje se na zakázku klienta, tj. na propracování blízké budoucnosti a posloupnost kroků vedoucích k řešení jeho problému (Adiktologie, 2006).

Možnosti telefonického poradenství:

1. Snadná dostupnost.
2. Rychlost.
3. Nonstop provoz (je-li).
4. Možnost volat znovu, podle potřeby.

Meze telefonického poradenství:

1. Rozhovor po telefonu má svá omezení daná možnostmi telefonního aparátu.
2. Klient může kdykoliv zavěsit, hovor se může přerušit z důvodu poruchy.
3. Překážkou může být platba za hovor, byť se jedná o běžnou sazbu za telefon.
4. Pracovník nemá přímou odezvu, jak hovor dopadl.

Principy poradenství:

1. Dostupnost, bezbariérovost – klient by neměl překonávat žádnou překážku, měl by mít šanci se dovolat co nejpohodlněji v době, kdy to sám potřebuje, měl by se dovolat přímo konkrétnímu pracovníkovi linky, nikoliv spojovatelce, pokud linka nemá nepřetržitý provoz, klient by měl dostávat opakovanou informaci o jejím provozu.
2. Návaznost – poradenská linka je součástí určitého spektra služeb, které by měly na sebe navazovat a doplňovat se (Vodáčková a kol., 2007, s. 151 – 153).

4 ZHODNOCENÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Teoretická část diplomové práce je souhrnem informací a definicí základních pojmů týkajících se problematiky onemocnění diabetes mellitus 1. typu, kvality života a telemarketingu ve vztahu k telefonickému poradenství.

Diabetes mellitus 1. typu je onemocnění, jemuž je věnována velká pozornost, neboť se týká především dětí. V kapitole věnující se této problematice jsou nastíněny příčiny vzniku onemocnění, jeho příznaky, současné trendy léčby, životní styl a komplikace onemocnění. Kapitola věnující se historii diabetu a inzulinu zdánlivě souvisí s tématem jen okrajově, nicméně může být zajímavým historickým exkurzem pro odborníka i laika z hlediska uvědomění si uplynutí dlouhé doby od popsání příznaků choroby, přes objevení souvislosti v organismu až po efektivní léčbu.

Kvalita života může být chápána z různých úhlů pohledu. V příslušné kapitole je popsána kvalita života související se zdravím, onemocněním a kvalita života související s onemocněním diabetes mellitus 1. typu. Je důležité si uvědomit, že jedním z faktorů, které ovlivní kvalitu života dětí s tímto onemocněním, je skutečnost, jaký vztah k nemoci si vytvoří jejich rodiče. Dítě snadno kopíruje model chování svých rodičů a je proto žádoucí, aby byly rodičům vytvořeny optimální podmínky k léčbě i následným aktivitám svých dětí. Cokoliv může pomoci rodičům ve vztahu k onemocnění, to může následně pomoci dítěti ke kvalitnímu životu.

Poslední kapitola teoretické části je věnována zásadám telemarketingu a jeho možné souvislosti k telefonickému poradenství, jemuž je věnována praktická část diplomové práce.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 ANALYTICKÁ ČÁST

5.1 Kvalita života měřená pomocí standardizovaných dotazníků

Jak již bylo zmíněno v teoretické části práce, hodnocení kvality života patří k hlavním předmětům zájmu ošetřovatelských výzkumů. K této problematice byla proto různými organizacemi zkonstruována řada dotazníků, které mají za úkol co nejpřesněji zmapovat kvalitu života dospělých i dětí s jednotlivými druhy chronických onemocnění.

K měření kvality života je používáno generických a specifických nástrojů.

Generické nástroje, používané a dostupné v našich podmínkách, jsou zastoupeny především WHOQOL-BREF, SF-36 a EQ-5.

- SF-36 byl vytvořený kolektivem autorů Ware et al. (1992) s cílem poskytnout hodnocení, které zahrnuje všeobecné koncepty související se zdravím, které nejsou specifické pro žádné onemocnění, věk nebo typ léčby. Obsahuje 36 položek (jeho zkrácená verze SF-12 obsahuje 12 položek) a zahrnuje škály fyzického a mentálního zdraví, které jsou zastoupeny dalšími oblastmi hodnocení (subškálami).
- European Quality of Life Questionnaire – Version EQ-5D (Brooks et al., 2003) je výsledkem mezinárodní spolupráce v rámci European Quality of Life Group. Nástroj hodnotí dva ukazatele – objektivní a subjektivní. Objektivní zahrnuje pět položek – pohyblivost, sebek péče, obvyklé činnosti, bolest/potíže, úzkost/deprese. Subjektivní ukazatel hodnotí subjektivně vnímaný zdravotní stav respondenta vyznačený na stupnici.
- WHOQOL-BREF je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100 a skládá se z 26 položek sdružených do čtyř oblastí – fyzické zdraví, psychická oblast, sociální vztahy a prostředí.

Specifické nástroje hodnotí úzké spektrum faktorů, které bezprostředně souvisí s konkrétním onemocněním, tudíž proti generickým nástrojům dosahují větší citlivosti měření. Z mnoha používaných nástrojů lze uvést alespoň některé:

- Diabetes-39 – hodnotí tělesnou sílu a mobilitu, kontrolu DM, úzkost a trápení, sociální zátěž a vztahy s vrstevníky, sexuální zdraví.
- Diabetes Care Profile – obsahuje 13 položek.

- Diabetes Impact Measurement Scales – hodnotí symptomy specifické pro DM, ne-specifické symptomy, pohodu, chování ve vztahu k DM, naplnění sociální role.
- Diabetes Quality of Life – zahrnuje spokojenost s léčbou, vliv léčby, obavy vyplývající z DM, oblast sociálních vztahů a aktivit ve volném čase.
- Audit of Diabetes Dependent Quality of Life – obsahuje soubor 21 položek.

V české a slovenském jazyce jsou v rámci DM dostupné Diabetes Symptom Checklist-Revised, Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire či Insulin Satisfaction Questionnaire, tyto nástroje se však zaměřují spíše na spokojenost s léčbou, ne na kvalitu života.

Nástroje měření kvality života u dětí a adolescentů jsou konstruovány buď jako modifikace nástrojů původně vytvořených pro dospělé nebo jako samostatné nástroje vytvořené pro děti. Speciálně pro dětskou populaci byl vytvořen nástroj Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) od autorů Varni et al. (2008, 2009), který je určen k měření HRQoL u zdravých i chronicky nemocných dětí i adolescentů. Zahrnuje čtyři subškály – tělesné, emocionální, sociální fungování a fungování ve škole a je dostupný v následujících modulech:

- generické škály pro děti – pro věkové skupiny - mladí dospělí (18-25 let), adolescenti (13-18 let), děti (8-12 let, 5-7 let a od 2-4 let).
- krátké verze generických škál pro věkové skupiny – adolescenti (13-18 let) a děti (8-12 let, 5-7 let a od 2-4 let).
- cca 20 specifických modulů vytvořených pro konkrétní chronická onemocnění v dětském věku (např. astma, DM, selhání ledvin, nádorová onemocnění aj.).
- verze pro rodiče, které vyplňují rodiče nezávisle na dítěti.

V českém a slovenském jazyce jsou dostupné generické škály PedsQL (Gurková, 2011, s. 144 – 166).

5.1.1 Výsledky výzkumu kvality života na základě dotazníků PedsQL

Pro konkrétnější pohled na hodnocení kvality života u dětí s DM 1. typu jsem použila výsledky výzkumu, který byl proveden v rámci disertační práce Mgr. Gabriely Burešové na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích v roce 2008.

Jako cíl své práce si autorka zvolila:

- zjistit míru obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem mellitus 1. typu u dětí a mladistvých diabetiků ve věku 8-18 let.

- zjistit míru shody odpovědí dotazovaných dětí a rodičů v dotaznících zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem.
- zjistit zda věk, pohlaví, délka trvání diabetu, způsob aplikace inzulínu a kompenzace ovlivňují hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem.

Výzkum byl proveden u dětí a mladistvých, kteří byli v té době vedeni v evidenci diabetologických center v Českých Budějovicích, Písku, Příbrami, Pardubicích, Strakonících a Táboře. Vzorek se skládal ze 79 dětí ve věku 8-18 let a vždy jednoho z jejich rodičů.

Ke svému výzkumu autorka zvolila dotazník PedsQL 4.0 Generic Core Scale (dotazník obecné škály kvality života), který se používá k měření obecné kvality života u dětí a dospívajících. PedsQL 4.0 má jak verzi pro dítě tak verzi pro rodiče. Dotazník má 23 otázek rozdělených do následujících kategorií: somatické fungování, psychologické fungování, sociální fungování a školní fungování a součet hodnot udává celkovou hodnotu obecné kvality života dítěte.

Druhým zvoleným dotazníkem byl dotazník o pediatrické kvalitě života PedsQL 3.0 Modul diabetes mellitus 1. typu, což je nástroj na měření kvality života s diabetem. PedsQL 3.0 má jak verzi pro dítě tak verzi pro rodiče a je ho možno použít napříč širokými věkovými kategoriemi a je také dostupný v několika světových jazycích. Dotazník však nebyl dostupný v české verzi, proto byl na Jihočeské univerzitě v Českých Budějovicích přeložen do češtiny a po jazykové verifikaci a rozhodnutí autora, byl úspěšně použit při výzkumu. Dotazník má 28 otázek rozdělených do následujících kategorií: problémy spojené s léčbou a přizpůsobováním se diabetu 1. typu, včetně problémů a symptomů diabetu, překážek v léčbě, dodržování léčby, obav a starostí s komunikací. Rozdělení dle věku a hodnocení PedsQL 3.0 je stejné jako u PedsQL 4.0 obecné škály kvality života.

Z uskutečněného výzkumu na vzorku české populace Mgr. Burešová zjistila, že *obecnou kvalitu života* děti hodnotí velmi dobře v porovnání s rodiči, kteří vykazují horší hodnoty kvality života napříč celou škálou proměnných tělesných činností, pocitů dítěte, to jak vychází s ostatními vrstevníky a problémy ve škole. V hodnocení *kvality života podmíněné diabetem* (zkoumané pomocí dotazníku PedsQL 3.0) hodnotily děti celkově svoji kvalitu života jako lepší, než jak ji hodnotili jejich rodiče. Z celkového porovnání kvality života dětí s diabetem hodnotily děti nejhůře kategorii „školy a školních povinností“ a rodiče hodnotili nejhůře kategorii „starostí“ v oblasti diabetu. Z uvedených výsledků české

populace děti vykazovaly lepší obecnou kvalitu života i kvalitu života podmíněnou diabetem v porovnání s rodiči.

Cílem autorčiny disertační práce bylo zjistit míru obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. K tomuto cíli stanovila hypotézu, že rodiče v porovnání s dětmi budou vykazovat nižší kvalitu života na škále obecné kvality života i na škále kvality života podmíněné diabetem. Tato hypotéza se jí potvrdila. Vzhledem k tomu, že tento údaj nebyl dle jejího názoru dostatečně vypovídající, tak cíl práce rozvedla do dvou dílčích cílů. Prvním autorčíným dílčím cílem bylo zjistit míru shody ve výpovědích dětí a rodičů v oblasti obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. K tomuto dílčímu cíli stanovila hypotézu, že míra shody mezi odpověďmi dětí a rodičů bude nízká. Tato hypotéza se jí rovněž potvrdila. Druhým dílčím cílem disertační práce bylo zjištění, zda věk, pohlaví, aplikace inzulínu, trvání diabetu a kompenzace diabetu ovlivňují odpovědi dětí v kvalitě života podmíněné diabetem. K tomuto druhému dílčímu cíli stanovila hypotézu, že délka trvání diabetu ovlivní hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. I tato hypotéza se autorce potvrdila.

Mgr. Burešová ve své práci také srovnává výsledky svého výzkumu se zahraničními studiemi a uvádí v podstatné části výsledků patrnou shodu s obdobnými výzkumy prováděnými v zahraničí (Burešová, 2008, s. 29 – 57).

Výzkumem pomocí standardizovaného dotazníku jsme schopni zjistit relevantní údaje, vypovídající o kvalitě života respondentů, nikoliv však údaje, které by vedly ke zlepšení kvality života. Odpovědi respondentů se pohybují v přesně dané škále odpovědí, proto výsledky výzkumu jsou více či méně srovnatelné na jakémkoliv přibližně shodném vzorku dotazovaných.

5.2 Výsledky pilotní studie zaměřené na potřeby rodičů dětí s DM 1. typu

Jiným typem výzkumu je pilotní studie National Center for Biotechnology Information (Národního centra pro biotechnologické informace) a US National Library Medicine ve Spojených státech amerických, prováděné v roce 2009 a zaměřené na zvýšení rodičovské kvality života.

Cílem studie bylo posoudit, zda dojde ke zlepšení kvality života rodičů dětí s diabetem 1. typu prostřednictvím telefonické podpůrné intervence, jejímž úkolem je odstranění stresu

rodičů, zvýšení sociální podpory a zlepšení každodenního řízení diabetu. Program pro rodiče byl sestaven tak, aby v pěti cyklech poskytoval rodičům podporu prostřednictvím telefonu v otázkách psychosociálních faktorů ovlivňujících chování v nemoci, osvojení si dovedností v řízení diabetu, řešení problémů souvisejících s diabetem a využití kognitivně-behaviorální copingové strategie (tj. soubor technik, vedoucí ke změně způsobu vyrovnávání se se stresovými situacemi).

Účastníci studie byli vybráni na dětské diabetologické klinice Mid-Atlantic children's hospital v Pensylvánii a zúčastnil se vždy jeden z rodičů 24 dětí s diabetem 1. typu ve věku 2-5 let.

V počáteční fázi rodiče vyplnili základní dotazník týkající se demografických a lékařských informací, dotazník týkající se depresí souvisejících s příznaky onemocnění (Center for Epidemiological Studies – Depression), dotazník o vnímání sociální podpory (Multidimensional Scale of Perceived Social Support), dotazník týkající se rodičovského stresu v souvislosti s onemocněním (Pediatric Inventory for Parents), dotazník k posouzení aktuálních příznaků úzkosti (State-Trait Anxiety Inventory). Následovalo 5 cyklů telefonické intervence a opětovné vyplnění uvedených dotazníků, včetně dotazníku spokojenosti.

Výsledky prokázaly výrazné snížení vnímání rodičovského stresu, zvýšení vnímání sociální podpory, rodiče uvedli jednoznačnou spokojenost s obsahem a formou podpory, uvedli také dostatečné osvojení si vědomostí a dovedností v každodenním řízení diabetu svých dětí. Celkově program telefonické intervence podle autorů slibuje posílení kvality života rodičů dětských diabetiků. Autoři si byli také vědomi faktu, že studie proběhla jen na malém vzorku účastníků a závěry proto nemusí být obecně platné. Pro přesnější a objektivnější výsledky je třeba provést výzkum na větším vzorku respondentů (Monaghan, Hilliard, Cogen a Streisand, 2010).

5.3 Diagnostika, léčba a vedení dětského diabetika v KNTB, a.s. Zlín

Děti s podezřením na onemocnění diabetes mellitus 1. typu jsou přijímány k hospitalizaci na dětské oddělení Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně. Dítě sem přichází v doprovodu rodičů většinou na doporučení svého pediatra, kdy jsou již patrné některé z příznaků onemocnění, jako je lehká dehydratace, nadměrná žízeň a nadměrné močení. Jen zcela výjimečně je přijato dítě s podezřením na diabetes, které je v těžkém stavu s poruchou vědomí či prohloubeným Kussmaulovým dýcháním. V každém případě je dítě

hospitalizováno na jednotce intenzivní péče, kde o něj pečují sloužící lékaři ve spolupráci s dětskou diabetoložkou.

Přítomnost rodičů v průběhu hospitalizace závisí na stáří dítěte, do 6 let věku dítěte je jeden z rodičů hospitalizován společně s dítětem automaticky, v případě starších dětí záleží na zájmu rodičů, a pokud chtějí být s dítětem, pobyt si hradí sami.

Dítěti je ihned po přijetí k hospitalizaci pomocí glukometru změřena glykemie, která často dosahuje neměřitelných hodnot. Je zajištěn žilní vstup, provedena série krevních odběrů a následuje zavodnění organismu pomocí infuzních roztoků, které trvá přibližně 2 hodiny. Po potvrzení diagnózy pomocí laboratorních výsledků je zahájeno infuzní podávání inzulínu v dávce 0,05-0,1 IU/kg/hod a úprava vnitřního prostředí organismu. V intervalu 1-2 hodin jsou dítěti prováděny pravidelné kontroly glykemie, upravuje se dávkování inzulínu a složení infuzních roztoků dle aktuálních laboratorních výsledků krve. Velkou pozornost je třeba věnovat také hladině draslíku v krvi, která často bývá falešně nízká.

Přibližně od 3. dne hospitalizace již nastává 1. část edukace rodičů. Diabetoložka rodičům oznámí, že jejich dítě má diabetes, že je v prvních dnech u dítěte nutná infuzní léčba inzulínem a že onemocnění je nezvratné a následuje celoživotní inzulínová léčba. Reakce rodičů na tuto zprávu bývá různá, někteří rodiče jsou již poučeni a ví, co je čeká, většinou však nastává zděšení rodičů a často i dětí. V této fázi velmi záleží na vhodném přístupu lékařů i ošetřujícího personálu.

Edukace diabetika je rozdělena do 7 bodů:

1. Co je diabetes mellitus, příčiny jeho vzniku, základy léčby, význam edukace, psychoterapie.
2. Inzulín – druhy inzulínu, aplikace, působení, místa vpichu.
3. Opakování bodu 2, inzulínové pero, měření glykemie, význam vyšetření glykemie, diabetický deník, vyšetření moči.
4. Opakování bodu 1 a vztah inzulínu, jídla a pohybu, hypoglykemie – příčiny a léčba.
5. Opakování bodu 2 a 3, strava (základní živiny), výměnné jednotky, jídelní plán.
6. Opakování bodu 4 a 5, ketonurie, ketoacidóza, diabetes a nemoc, strategie monitorace, komplikace diabetu.
7. Opakování bodu 6, pojišťovna, škola, léčba po propuštění, sociální problematika, ambulantní sledování.

Dítě si v prvních dnech hospitalizace musí zvyknout na pravidelné odběry krve z prstu ke stanovení hodnot glykemie a to jak ve dne, tak v noci.

Po prvotní úpravě hodnot glykemie a vnitřního prostředí organismu následuje překládání dítěte na standardní lůžko dětského oddělení a převedení dítěte z infuzní léčby na podkožní (subkutánní) aplikaci inzulínu v intenzifikovaném režimu - 4 dávky inzulínu denně: 1 injekce dlouhodobě působícího (depotního) NPH inzulínu před spaním a 3 injekce krátce působícího HM inzulínu před hlavními jídly. Dítě s nově diagnostikovaným diabetem se nastavuje výhradně na humánní inzulín, nikoli na analoga inzulínu. V této době, kdy dítě již normálně přijímá stravu ústy, je nutné, aby si zvyklo také na sledování množství stravy a její pravidelnost v čase.

Po celou dobu léčby dítěte probíhají pravidelná sezení diabetoložky a rodičů s následnou edukací podle stanoveného plánu, trvající přibližně 60 minut z důvodu udržení pozornosti. Sestry na oddělení edukují rodiče a děti v používání pomůcek – práce s glukometrem a inzulínovými pery, místa aplikace inzulínu a dohlíží na to, aby se vše dobře naučili rodiče i děti, pokud jsou toho věkově schopny.

Po stabilizaci hladiny glykemie a úpravě dávek inzulínu může být dítě propuštěno do domácí péče. Rodiče už v tomto období musí bezpodmínečně zvládnout:

1. aplikaci inzulínu inzulínovým perem
2. měření glykemie pomocí glukometru
3. výměnu jehly v inzulínovém peru
4. rozpoznání příznaků hypoglykemie a umět si v této situaci poradit
5. rozpoznat příznaky hyperglykemie
6. znát základní schéma změn dávek inzulínu v závislosti na hodnotách glykemie.

Průměrná délka hospitalizace dítěte s nově zjištěným diabetem je cca 10 dní. Během této doby se život mnohých rodin zásadním způsobem změní. Informací a dovedností, kterými jsou rodiče vybaveni a které musí znát, je velké množství, je proto pochopitelné, že mnohé z těchto informací si nezapamatují.

V den propuštění rodiče dostanou individuální rozpis dávek inzulínu, rozpis stravy, jsou vybaveni glukagonem pro případ těžké hypoglykemie a dostanou poukazy na pomůcky (jehly do pera, dezinfekce, proužky do glukometru, proužky ke stanovení ketolátek v moči, lancety do autoletu). Dítě vždy odchází vybaveno vlastním glukometrem a dvěma inzulínovými pery. Diabetoložka znovu zopakuje, co dělat při hypo a hyperglykemii, předá

telefonický kontakt na diabetologa v pracovní době a trvalý kontakt na lékařskou službu dětského oddělení.

Do týdne po ukončení hospitalizace jsou rodiče s dítětem zváni ke kontrole na dětské oddělení. Přinesou s sebou diabetický deník s glykemickými profily dítěte a spolu s diabetoložkou zkontrolují, zda se glykemie dítěte pohybují ve správném rozmezí. Lékařka se informuje na vyskytující se problémy s dávkováním inzulínu, měřením glykemie, dodržováním doporučených výměnných jednotek jídla, zda nemá dítě hlad a zda vyhovuje množstevní rozložení výměnných jednotek během dne. Za další týden proběhne opět kontrola stejného charakteru, poté se interval kontrol prodlužuje na 2 – 4 týdny a postupně se dítě převádí do režimu kontrol jednou za tři měsíce.

Diabetologická poradna se nachází v dětských odborných ambulancích Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně na 21. pavilonu a probíhá vždy ve středu od 8 do 12 hodin. Během této doby zde přichází děti v doprovodu svých rodičů k pravidelným kontrolám každé 3 měsíce, v případě potřeby i častěji.

Každé dítě je po příchodu změřeno, zváženo a je mu změřen tlak krve. Tyto údaje jsou nutné ke sledování, zda dítě výrazněji nehubne nebo nepřibývá na váze, zda roste ve správném rozmezí růstového grafu a zda nemá vysoký tlak krve - při vyšším tlaku může dojít k progresi diabetických změn. V ordinaci pak rodiče s lékařkou opět konzultují hodnoty glykemií v diabetickém deníku dítěte; rodiče nebo dítě podle věku by měli být schopni okomentovat glykemický profil a změny v dávkování inzulínu podle naměřených hodnot. Lékařka se informuje, zda rodiče či dítě bezpečně poznají hypoglykémii a zda nedošlo k těžké hypoglykémii, což je stav, kdy si pacient nedokáže sám pomoci. Informuje se na kontrolu ketolátek v moči, které je třeba sledovat vždy při nemoci nebo při hyperglykémii vyšší než 15 mmol/l. Hladina ketolátek v moči může být zvýšena ráno po „zaspané“ hypoglykémii, proto její ranní měření může částečně nahradit zmeškané měření glykemie v noci. Dále se s rodiči probírá jídelníček dítěte, problémy se stravou, a zda je množství jídla pro dítě dostačující. Následuje fyzikální vyšetření – posouzení míst aplikace inzulínu, kontrola prstů po odběrech krve, kontrola štítné žlázy pohmatem, u mladších dětí se hlídá nástup puberty. Je také věnována pozornost tomu, zda rodiče či děti nemají zásadní problém s používáním diabetických pomůcek a pravidelné výměně jehel a náplní v inzulínových perech. Kontrola v diabetologické ambulanci zpravidla trvá 20 – 30 minut a končí odběrem krve na glykovaný hemoglobin, který udává průměrnou hodnotu glykemie za poslední tři měsíce, přičemž nejvíce se v této hodnotě odráží poslední uplynulý měsíc,

první dva jen okrajově. Při frekvenci kontrol jednou za tři měsíce je tento odběr prováděn 4x ročně. V rámci pravidelného screeningu diabetika se jednou za rok provádí odběry krve na hladinu hormonů štítné žlázy a protilátek proti nim, stanovení hladiny transglutaminázy, která potvrzuje či vyvrací přítomnost celiakie, což jsou přidružená autoimunitní onemocnění diabetu. V rámci monitorace rizika aterosklerózy se z krve dále provádí také vyšetření lipidového souboru, tj. hladina cholesterolu v krvi. Jako prevence ledvinových komplikací se vyšetřením moči se sleduje mikroalbuminurie. Jednou ročně musí dětský diabetik absolvovat oční a neurologické vyšetření.

Návštěva pacienta v ambulanci je ve větší či menší míře narušována telefonáty, kdy do diaporadny volají rodiče zpravidla o předpis inzulinu, proužků do glukometru nebo požadují po lékaře odbornou radu. Tyto hovory ne vždy zcela korespondují s provozem ambulance a lékař se tak nemůže plně věnovat pacientovi přítomnému v ordinaci. Řadu těchto hovorů může zcela jistě adekvátně vyřídit sestra edukovaná v problematice diabetologie, případně poradenská linka sloužící k tomuto účelu.

Návaznou formou edukace pro dětské diabetiky jsou semináře pořádané pro děti a jejich rodinné příslušníky v Krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně:

- 28. 4. 2011 se uskutečnil seminář na téma Výživa diabetika, inzulinová léčba.
- 15. 10. 2011 – seminář na téma Diabetes mellitus 1. typu.
- 17. 5. 2012 – seminář na téma Diabetes mellitus 1. typu.
- 14. 6. 2012 – seminář na téma Výživa diabetika, inzulinová léčba.

Na seminářích přednáší edukační sestra firmy, která je výrobcem a dodavatelem inzulinů, per apod.

Z uvedeného přehledu je patrné, že témata seminářů se pravidelně opakují, počet účastníků je omezen, tudíž je žádoucí, aby se postupně mohli zúčastnit všichni zájemci, včetně nově diagnostikovaných. Je také nanejvýš účinné mnohé informace znovu opakovat, neboť pozornost člověka je kolísavá a ne všechno si je snadné zapamatovat.

5.4 Vlastní průzkumné šetření v diabetologické ambulanci

Pro zhodnocení stavu dětských pacientů diabetologické ambulance a pro zjištění objektivních informací týkajících se péče o dětského diabetika a problémů souvisejících s péčí, bylo mezi rodiči diabetických dětí provedeno kvantitativní výzkumné šetření formou dotazníků.

5.4.1 Cíl výzkumu

Cílem dotazníkového šetření bylo zjištění odpovědí na otázky, týkající se péče o dětského diabetika, problémů vyskytujících se při řízení diabetu a možnosti nalezení potřebné rady či pomoci, odmítnutí dítěte z důvodu nemoci a potřebnosti zřízení poradenské linky.

5.4.2 Metodika

Do výzkumu byla zahrnuta skupina respondentů, kterou tvořili rodiče dětí s diabetem vedení v dětské diabetologické ambulanci ve Zlíně a Vsetíně. Pro tento účel byl zkonstruován specifický dotazník, v němž bylo použito uzavřených výběrových otázek.

Kvantitativní výzkum byl proveden formou dotazníkového šetření a následného zpracování dat do tabulek a grafů pomocí aplikace MS Excel. Před samotnou konstrukcí dotazníku jako nástroje pro výzkum, byly zformulovány pracovní hypotézy na základě vlastních pracovních zkušeností v dětské diabetologické ambulanci Krajské nemocnice Tomáše Bati Zlín.

5.4.3 Zpracování a analýza dat získaných při dotazníkovém šetření

Dotazníky pro vlastní šetření byly předávány respondentům v rámci jejich návštěvy dětské diabetologické ambulance KNTB, a. s. Zlín. Celkem bylo ve Zlíně rozdáno a vyplněno 41 dotazníků, což odpovídá počtu dětských diabetiků evidovaných a pravidelně docházejících na kontroly v diabetologické ambulanci KNTB, a. s. Zlín. Návratnost dotazníků byla 100% a bylo to dáno tím, že šetření probíhalo v prostředí, které znám a ve kterém se s respondenty pohybují, tudíž jejich ochota spolupracovat byla vysoká. Do diabetologické ambulance Vsetínské nemocnice a.s. bylo zasláno celkem 30 dotazníků, vyplněno bylo 10, což je v procentuálním vyjádření návratnost 33,3%. Nízká návratnost dotazníků byla dána skutečností, že jsem se šetření přímo nezúčastnila, ale požádala o distribuci dotazníků kolegy ve Vsetínské nemocnici, takže zájem na dosažení většího počtu vyplněných dotazníků nebyl velký. Výsledky šetření vychází tedy z celkového počtu 51 vyplněných dotazníků, které byly následně zpracovány do tabulek a grafů pomocí programu MS Excel.

5.4.4 Pracovní hypotézy výzkumu

PH 1: Výskyt problémů v souvislosti s řízením diabetu je častější na počátku onemocnění.

PH 2: Většina respondentů považuje lékaře za klíčovou osobu, která je schopna nejlépe pomoci při vzniku problému.

PH 3: Důvodem odmítnutí dítěte při běžných životních aktivitách je obava z akutních komplikací diabetu.

PH 4: Alespoň 70% respondentů by uvítalo a využilo zavedení telefonní poradenské linky jako možnosti řešení vzniklých problémů při řízení diabetu.

5.4.5 Výsledky vlastního dotazníkového šetření

Dotazník byl zkonstruován na základě stanovení výše uvedených pracovních hypotéz.

Úvodní otázka se týká věkového složení dětí s diabetem v diabetologické ambulanci, další dvě otázky se informují na osoby, jež o dítě výhradně pečují, a zda je schopen tyto osoby někdo zastoupit.

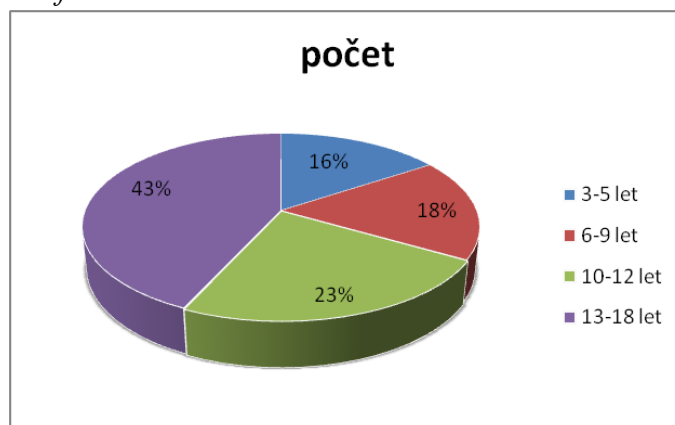
1. Do jaké věkové kategorie patří Vaše dítě?

Z uvedených odpovědí je patrné, že největší počet dětí s diabetem spadá do věkové kategorie dospívajících (13-16 let), druhou největší skupinu tvoří skupina starších žáků ve věku 10-12 let.

Tabulka č. 1

Věk	počet	%
3-5 let	8	16
6-9 let	9	17,5
10-12 let	12	23,5
13-18 let	22	43

Graf č. 1



zdroj: vlastní zpracování

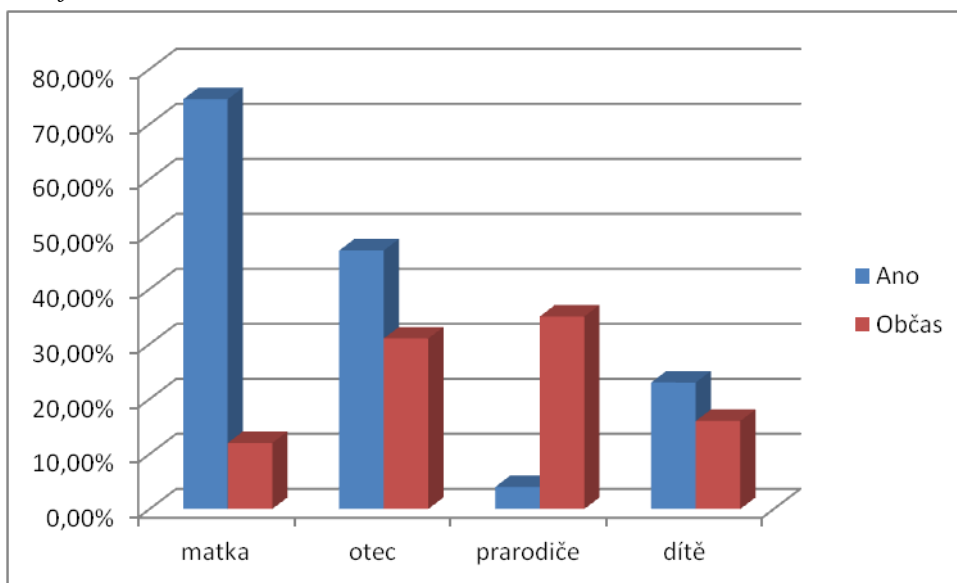
2. Kdo se ve Vaší rodině nejčastěji stará o dodržování režimu diabetika?

Největší podíl na péči o dítě má v 74,5% matka, otec je schopen se o dítě postarat v 47% a samotné dítě je schopno řídit svůj diabetes v 39%, což je dáno věkovou strukturou dětí.

Tabulka č. 2

Péče	ano		ne		občas	
	počet	%	počet	%	počet	%
matka	38	74,5	7	13,5	6	12
otec	24	47	11	22	16	31
prarodiče	2	4	31	61	18	35
dítě	20	23	23	45	8	16

Graf č. 2



zdroj: vlastní zpracování

3. Je schopen, Vás rodiče, při dohledu nad diabetickým režimem dítěte někdo adekvátně zastoupit?

V 51% odpovědi rodiče neudávají možnost svého zastoupení v péči o dítě, ve zbylých 49% odpovědi jsou nejvyšším procentem schopni zabezpečit dohled nad dítětem prarodiče.

Tabulka č. 3

	počet	%
ano	25	49
ne	26	51

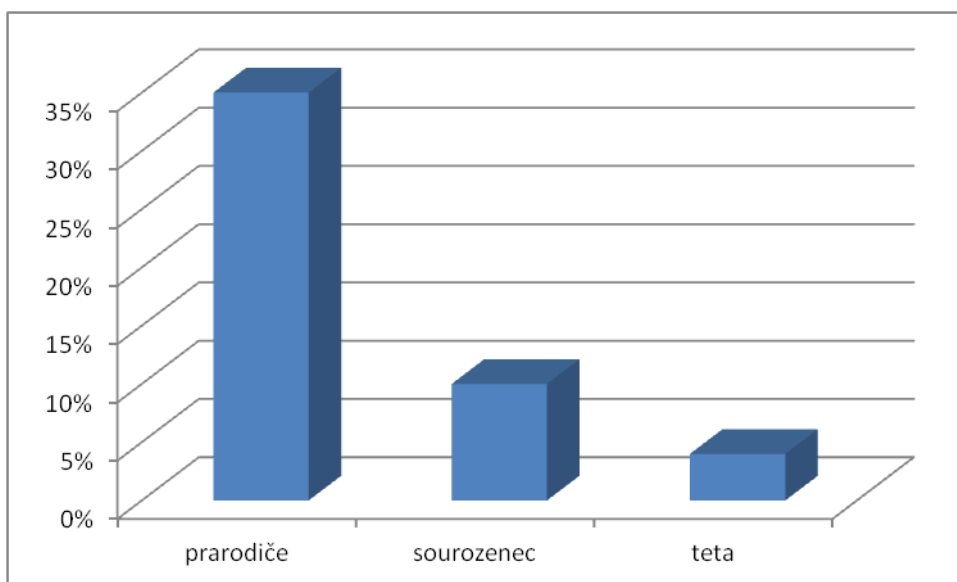
Graf č. 3



Tabulka č. 4

Zastoupení v péči	počet	%
prarodiče	18	35
sourozenec	5	10
teta	2	4

Graf č. 4



zdroj: vlastní zpracování

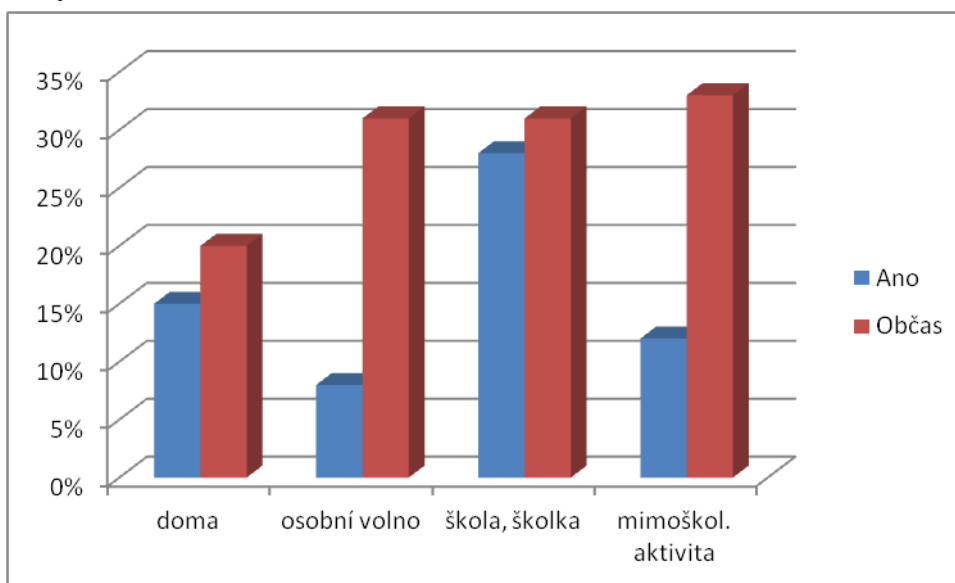
4. Vyskytl se v minulosti nebo stále přetrvává u Vašeho dítěte problém v souvislosti s onemocněním?

Odpovědi na tento dotaz mělo být zmapování přítomnosti problémů v řízení diabetu při různých činnostech a aktivitách dítěte, odpovědi však nejsou zcela vypovídající, což příkládám zřejmě nejednoznačně položené otázce. Největší procento problémů se podle uvedených odpovědí vyskytuje ve škole či školce, doma je výskyt problémů minimální.

Tabulka č. 5

Výskyt problému	ano		ne		občas	
	počet	%	počet	%	počet	%
doma	8	15	33	65	10	20
osobní volno	4	8	31	61	16	31
škola, školka	14	28	21	41	16	31
mimoškol. aktivita	6	12	28	55	17	33

Graf č. 5



zdroj: vlastní zpracování

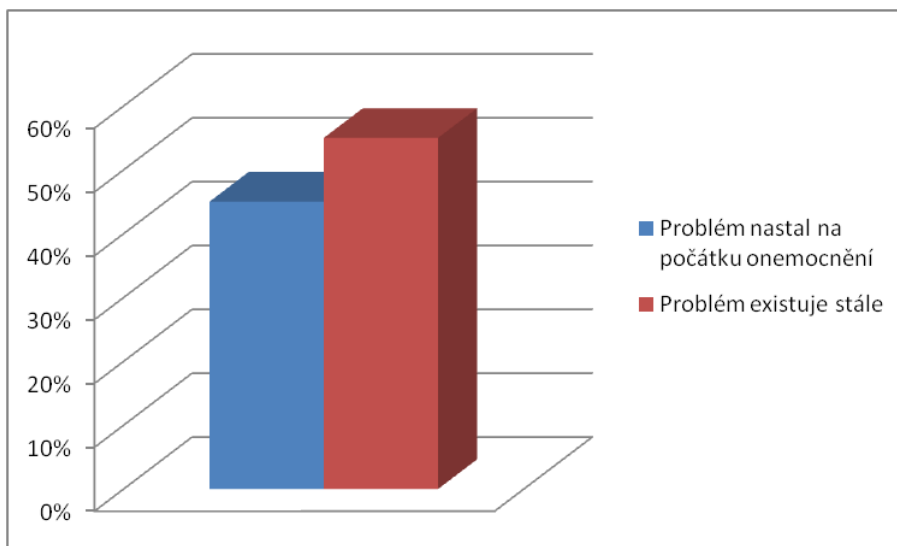
5. V které fázi onemocnění tento problém nastal?

Snahou bylo zjistit, zda se problémy s řízením diabetu vyskytují pouze na počátku onemocnění nebo zda stále přetrvávají. Počáteční problémy uvedlo 45% dotazovaných, přetrvávající problémy má 53% respondentů.

Tabulka č. 6

Existence problému	ano		ne	
	počet	%	počet	%
problém nastal na počátku onemocnění	23	45	28	55
problém existuje stále	27	53	24	47

Graf č. 6



zdroj: vlastní zpracování

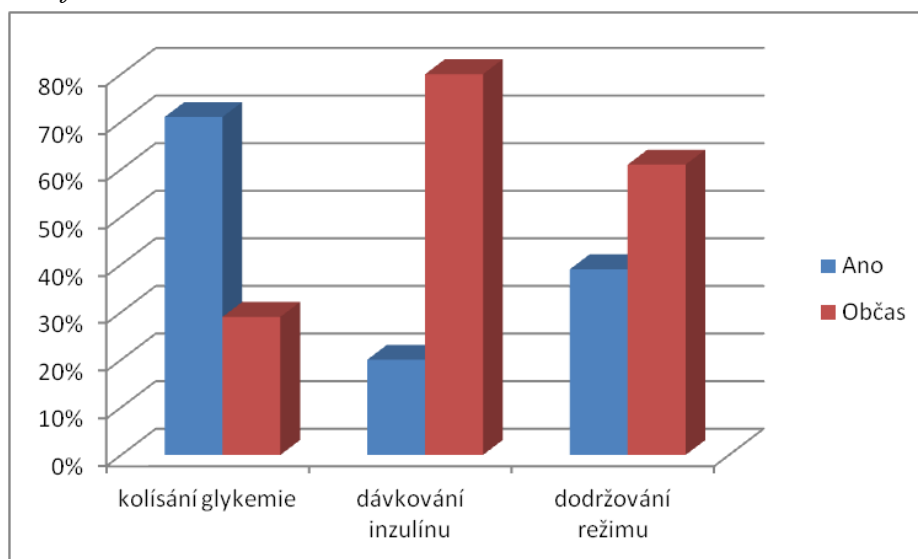
6. Čeho se tento problém týkal nebo týká?

Výsledkem mělo být zmapování situací, ve kterých nejčastěji dochází k problémům s řízením diabetu. Nejčastěji se vyskytujícím problémem je uváděno kolísání glykemie – 71% a v 39% je to dodržování diabetického režimu.

Tabulka č. 7

Problém se týká	ano		ne	
	počet	%	počet	%
kolísání glykemie	36	71	15	29
dávkování inzulínu	10	20	41	80
dodržování režimu	20	39	31	61

Graf č. 7



zdroj: vlastní zpracování

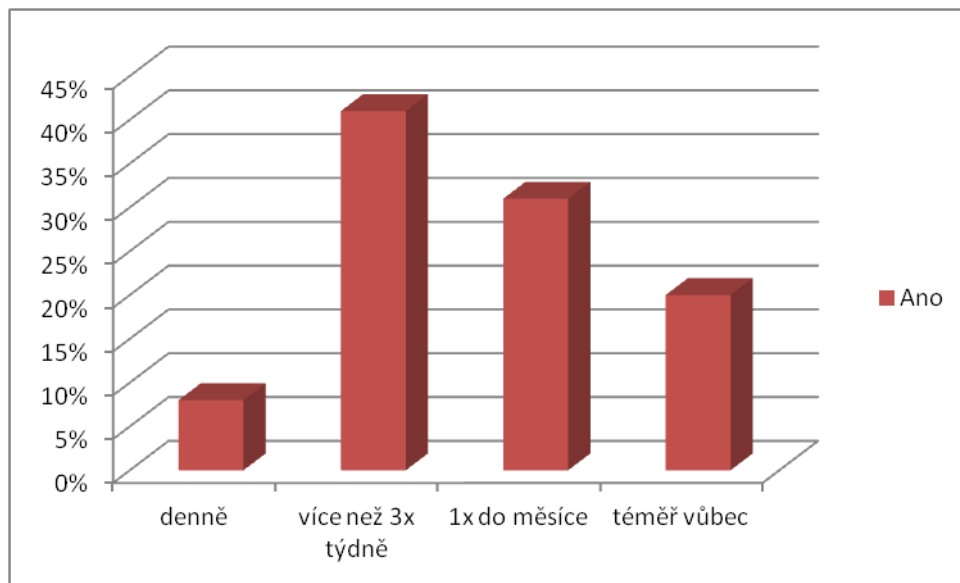
7. Jak často tento problém nastal či nastává?

Snahou bylo zjistit, jaká je frekvence problémů vyskytujících se v souvislosti s onemocněním. Nejčastější odpovědí bylo, že problémy nastávají více než 3x týdně.

Tabulka č. 8

Četnost problému	ano		ne	
	počet	%	počet	%
denně	4	8	18	35
více než 3x týdně	21	41	22	43
1x do měsíce	16	31	11	22
téměř vůbec	10	20		

Graf č. 8



zdroj: vlastní zpracování

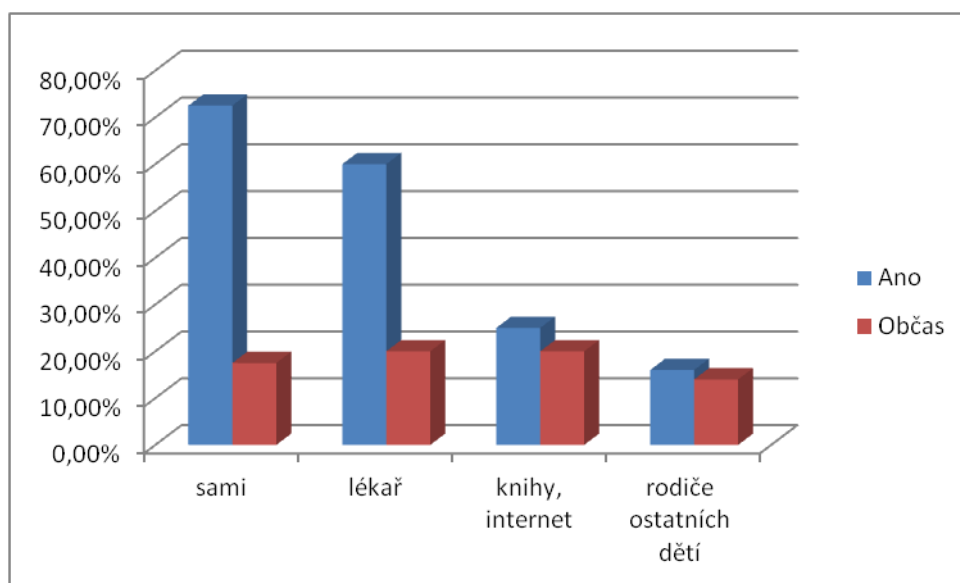
8. Kdo je Vám při vzniklém problému u vašeho dítěte schopen pomoci?

Dotaz byl položen s cílem zjistit, kde nejčastěji rodiče hledají pomoc s řešením problémů s diabetem. Z uvedených odpovědí vyplývá, že si rodiče z velké části dokážou poradit sami, teprve na druhém místě je uváděna pomoc lékaře.

Tabulka č. 9

Možnost rady	ano		ne		občas	
	počet	%	počet	%	počet	%
poradíme si sami	37	72,5	5	10	9	17,5
lékař	31	60	10	20	10	20
knihy, internet	13	25	28	55	10	20
rodiče ostatních dětí	8	16	36	70	7	14

Graf č. 9



zdroj: vlastní zpracování

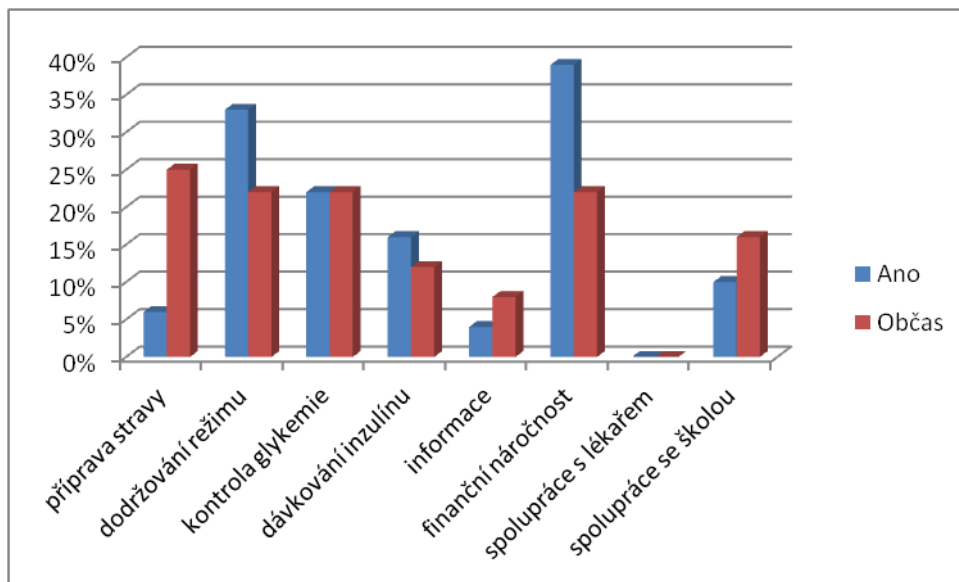
9. V čem spatřujete největší problém při péči o dětského diabetika?

Otázka byla položena se záměrem získat informace o tom, kde rodiče vidí největší slabinu při řízení diabetu. Zcela dle předpokladu byla jako nejčastější odpověď uváděna finanční náročnost péče o dětského diabetika.

Tabulka č. 10

Největší problém při péči	ano		ne		občas	
	počet	%	počet	%	počet	%
příprava stravy	3	6	35	69	13	25
dodržování režimu	17	33	23	45	11	22
kontrola glykemie	11	22	29	56	11	22
dávkování inzulínu	8	16	37	72	6	12
informace	2	4	45	88	4	8
finanční náročnost	20	39	20	39	11	22
spolupráce s lékařem	0	0	51	100	0	0
spolupráce se školou	5	10	38	74	8	16

Graf č. 10



zdroj: vlastní zpracování

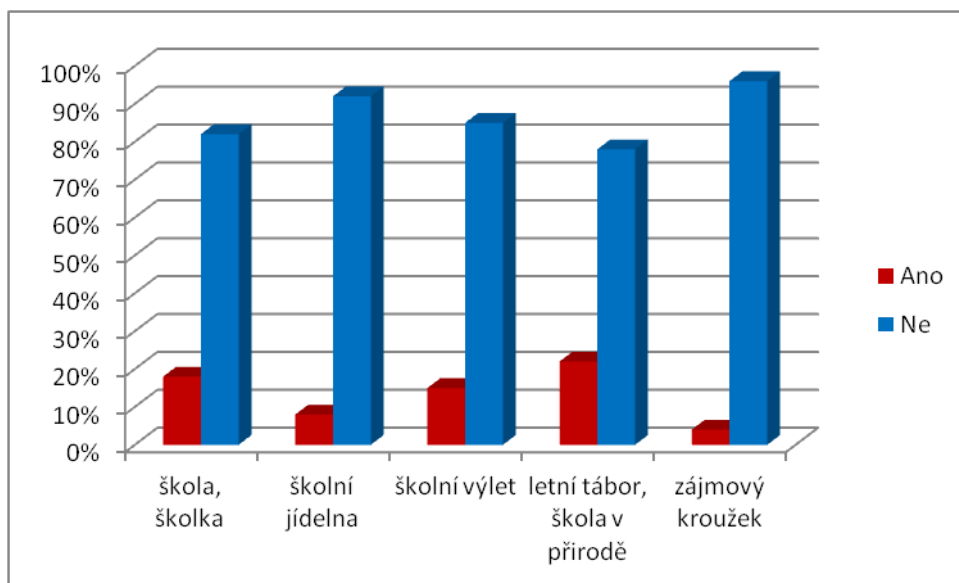
10. Setkali jste se s odmítnutím Vašeho dítěte z důvodu onemocnění?

Otázka měla zjistit, zda je dítě odmítáno z důvodu onemocnění. Výsledkem je, že děti s diabetem převážně odmítány nejsou, překvapivé jsou výsledky ze Vsetína, kde ani jeden z respondentů neuvedl, že by jeho dítě bylo někde kvůli diabetu odmítnuto. Naopak respondenti ze Zlína uvedli jako další možnosti odmítnutí dítěte letištní kontrolu, sjednávání brigády nebo sjednání pojištění.

Tabulka č. 11

Odmítnutí	ano		ne	
	počet	%	počet	%
škola, školka	9	18	42	82
školní jídelna	4	8	47	92
školní výlet	8	15	43	85
letní tábor, škola v přírodě	11	22	40	78
zájmový kroužek	2	4	49	96

Graf č. 11



zdroj: vlastní zpracování

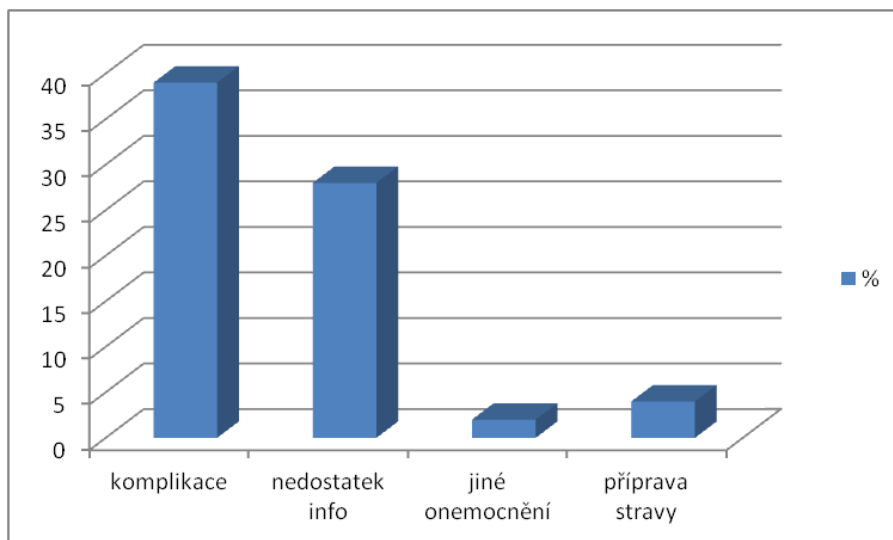
11. Jaký byl důvod odmítnutí?

Jako nejčastější důvod odmítnutí dítěte byly uváděny obavy z možných komplikací, dítě bylo také odmítnuto kvůli celiakii, která se u něj vyskytla spolu s diabetem nebo kvůli náročnosti přípravy stravy.

Tabulka č. 12

Důvod odmítnutí	počet	%
komplikace	20	39
nedostatek info	14	28
jiné onemocnění	1	2
příprava stravy	2	4

Graf č. 12



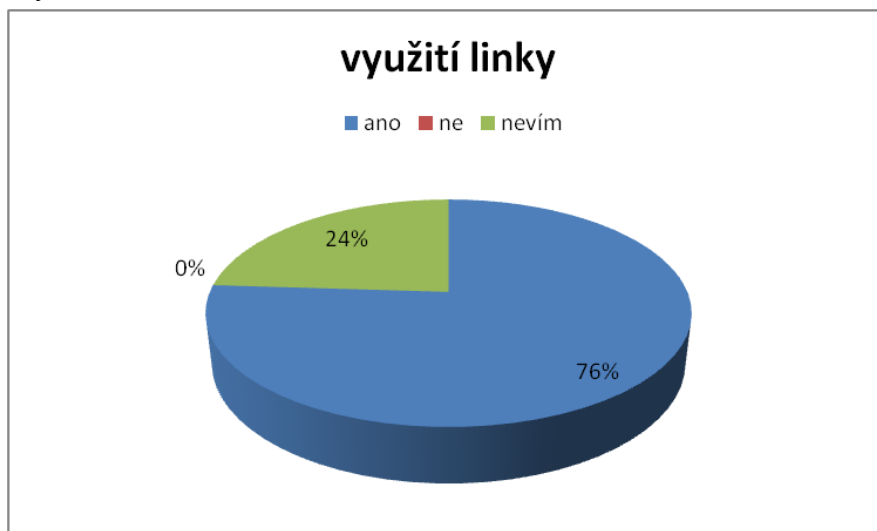
zdroj: vlastní zpracování

12. Pokud by existovala poradenská telefonní linka, na které by Vám odborný pracovník mohl poradit s jakýmkoliv problémem s diabetem, myslíte si, že byste jí využili?

Tabulka č. 13

Využití linky	počet	%
ano	39	76
ne	0	0
nevím	12	24

Graf č. 13



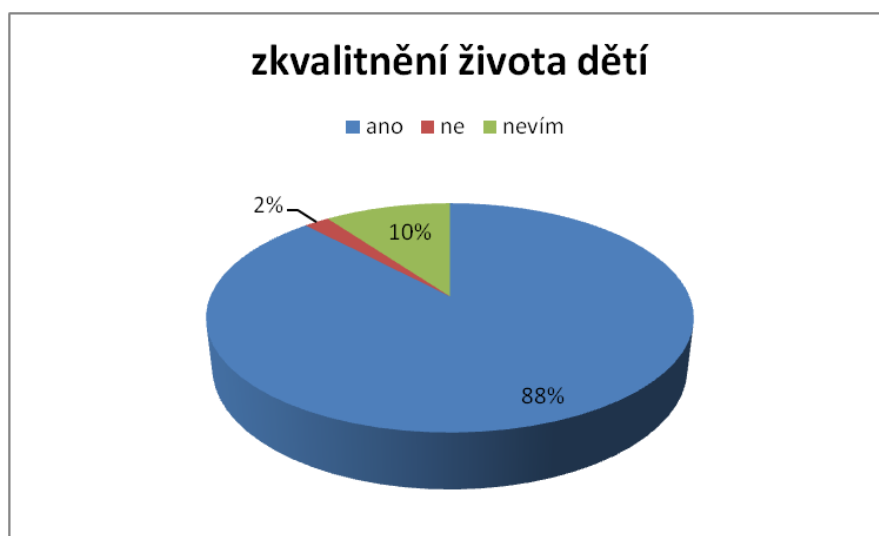
zdroj: vlastní zpracování

13. Myslíte si, že by zavedení této poradenské linky mohlo zkvalitnit život dětí s diabetem?

Tabulka č. 14

Zkvalitnění života	počet	%
ano	45	88
ne	1	2
nevím	5	10

Graf č. 14



zdroj: vlastní zpracování

5.4.6 Dokazování pracovních hypotéz výzkumu

PH 1: Výskyt problémů v souvislosti s řízením diabetu je častější na počátku onemocnění.

Výzkum prokázal výskyt problémů při řízení diabetu. Na počátku onemocnění se problémy vyskytují v 43% a stálý výskyt problémů udává 53% dotázaných. Nejčastěji se problémy s diabetem vyskytují ve škole či školce – kladně odpovědělo 28% respondentů, občasný výskyt udává 31% dotázaných. Občasné problémy se u dětí vyskytují také při mimoškolních aktivitách, a to v 33%. Naproti tomu doma je výskyt problémů minimální, pouze 8% dotázaných odpovědělo kladně a 20% dotázaných uvedlo občasné problémy vyskytující se v domácím prostředí. Nejčastěji udávaným problémem je kolísání glykemie (71% odpovědí), na druhém místě je to dodržování diabetického režimu (39%) a nejmenší problém vidí respondenti v dávkování inzulínu (20%). Četnost vyskytujících se problémů je v 41% uvedených odpovědí více než 3x týdně, 1x do měsíce se problémy vyskytují u 31% a téměř vůbec u 20% případů. Z pohledu rodičů je největší slabinou řízení diabetu finanční náročnost péče, tento parametr uvedlo 39% dotázaných.

PH 2: Většina respondentů považuje lékaře za klíčovou osobu, která je schopna nejlépe pomoci při vzniku problému.

Výsledek prokázal, že rodiče jsou velkou měrou schopni si při vzniklém problému pomoci sami, kladně odpovědělo 72,5% dotázaných, občas si dokáže pomoci 17,5% rodičů. Lékař s problémem rodičům pomůže v 60% uvedených odpovědí, v 20% odpovědi pomůže občas. Knihy a internet mohou být užitečným pomocníkem při řešení problému v 25% odpovědí, 20% respondentů se na tyto zdroje obrací jen občas. Rodiče ostatních dětí s diabetem pomohou pouze v 16% odpovědi, 14% dotázaných uvádí tuto pomoc jen jako občasnou.

PH 3: Důvodem odmítnutí dítěte při běžných životních aktivitách je obava z akutních komplikací diabetu.

Pozitivním výsledkem výzkumu je skutečnost, že děti ve svých životních aktivitách nejsou odmítány z důvodu onemocnění. Pouze 22% respondentů uvedlo odmítnutí dítěte na letním táboře nebo škole v přírodě, 18% dotázaných se setkala s odmítnutím ve škole či školce, přičemž z těchto variant je pravděpodobnější odmítnutí dítěte v mateřské škole. 15% dotázaných uvedlo odmítnutí dítěte na školním výletě a jen 8% dětí bylo odmítnuto ve školní jídelně. Zanedbatelné procento dětí bylo odmítnuto v zájmovém kroužku (4%). Celkem se rodiče setkali s odmítnutím dítěte kvůli diabetu v 37 případech, avšak není přesněji

specifikován fakt, že jedno dítě mohlo být odmítnuto v několika situacích současně, tato skutečnost je dohledatelná v jednotlivých odpovědích respondentů, nicméně z mého pohledu podružná k celkovému požadovanému výsledku. Z celkového počtu případů odmítnutí dítěte je v 39% uváděných odpovědích důvodem obava z možných komplikací diabetu, v 28% je důvodem odmítnutí nedostatek informací, v 4% je to náročnost přípravy stravy a pouhé 2% respondentů uvádí jako důvod odmítnutí přítomnost dalšího onemocnění dítěte.

PH 4: Alespoň 70% respondentů by uvítalo a využilo zavedení telefonní poradenské linky jako možnosti řešení vzniklých problémů při řízení diabetu.

Na dotaz, zda by rodiče uvítali a využili zavedení poradenské linky, uvedlo kladnou odpověď 76% dotázaných, odpověď nevíم byla uvedena ve 24% případech. 88% oslovených si myslí, že zavedení této poradenské linky by mohlo zkvalitnit život dětí s diabetem, 10% rodičů uvedlo odpověď nevíم a jen 2% si myslí, že zavedení linky nepomůže ke zkvalitnění života diabetických dětí.

5.4.7 Závěry výzkumu

Z provedeného výzkumu mezi rodiči dětí s diabetem vyplývá skutečnost, že nejdůležitějším článkem péče o dětského diabetika je matka, která je v podstatě při této péči nezastupitelnou osobou.

Problémy související s řízením diabetu se vyskytují nejen na počátku onemocnění, ale ve větší míře přetrvávají po celou dosavadní dobu trvání nemoci. S těmito problémy si rodiče dokážou poradit sami, pomoc lékaře je uváděna až na druhém místě. Výsledek průzkumu koresponduje se skutečností, se kterou se běžně setkávám v diabetologické ambulanci. V počátcích onemocnění se vyskytují problémy, se kterými si rodiče nevědí rady, proto se častěji obrací na lékaře. S postupem času sice problémy související s onemocněním přetrvávají, nicméně rodiče jsou již zkušenější a informovanější, tudíž si ve větší míře poradí sami.

Kvůli onemocnění nejsou děti nijak omezovány a odmítány ve svých běžných životních aktivitách. V případech, kdy dítě bylo odmítnuto, byla uvedeným důvodem odmítnutí obava z možných akutních komplikací diabetu. Je pravděpodobné, že laická veřejnost nemá přílišné povědomí o tom, co diabetes vlastně přináší, jak dítě je či není svou nemocí omezováno, s jakými komplikacemi nemoci je možné se setkat a jak je řešit. Možná právě

představa dítěte, píchajícího se do prstu za účelem změření glykemie či aplikujícího si inzulín, v laickovi vyvolá jakýsi pocit nepatřičnosti a strachu, který ovšem není na místě.

Pozitivním zjištěním je skutečnost, že většina respondentů by uvítala a využila zavedení poradenské linky, která by jim pomohla s řešením jejich problémů s řízením diabetu. Většina také sdílí názor, že tato linka by mohla zkvalitnit život dětí s diabetem. Je žádoucí, aby rodiče i děti, které již sami dokážou řídit svůj diabetes, měli možnost obrátit se na odborného pracovníka, který je jim schopen poradit a pomoci s jejich problémem. Jakýkoliv způsob, který umožní vyřešení problému a zklidnění psychiky, přispěje také k tomu, aby napomohl k lepší kvalitě života dětí i jejich rodičů.

Výsledek dokazovaných hypotéz:

PH1 se nepotvrdila. Problémy s řízením diabetu nejsou častější pouze na počátku nemocnění, ale přetrvávají po celou dosavadní dobu nemoci.

PH 2 se také nepotvrdila. Lékař se nejeví být klíčovou osobou při řešení problémů souvisejících s diabetem.

PH 3 se potvrdila. Dítě je při svých běžných činnostech odmítáno z důvodu akutních komplikací diabetu.

PH 4 se taktéž potvrdila. Více než 70% respondentů by využilo zavedení poradenské linky k řešení problémů souvisejících s diabetem.

5.4.8 SWOT analýza péče o dítě s diabetem

SILNÉ STRÁNKY

- přístrojové a laboratorní vybavení dětské jednotky intenzivní péče
- erudovaní lékaři
- dostatek času k edukaci pacienta v době hospitalizace
- praktický nácvik měření glykemie, aplikace inzulínu
- dostatečné vybavení pacienta potřebnými pomůckami
- následná edukace podle potřeb pacienta
- návaznost ambulantní péče
- přizpůsobení frekvence ambulantních kontrol potřebám pacienta

SLABÉ STRÁNKY

- přetrvávání problémů při řízení diabetu
- nedostatek diabetologických edukačních sester
- nedostatek prostoru k řešení problémů pacienta při ambulantní kontrole z důvodu časového omezení návštěvy
- narušování průběhu ambulantní kontroly telefonickými dotazy jiných pacientů
- nedostatečná výměna zkušeností mezi pacienty navzájem
- nízká informovanost laické veřejnosti o léčbě a komplikacích diabetu
- nedostatečná nabídka pravidelných skupinových edukačních seminářů

PŘÍLEŽITOSTI

- zavedení diabetické poradenské linky jako možnosti řešení problémů spojených s diabetem
- prevence vzniku akutních komplikací diabetu prostřednictvím telefonického poradenství
- zvýšení kvality péče o dětské diabetiky v očích veřejnosti
- zlepšení image KNTB, a.s. Zlín v péči o dětské diabetiky
- snížení výdajů zdravotních pojišťoven na léčbu komplikací diabetu
- založení občanského sdružení k vzájemnému setkávání dětských diabetiků

HROZBY

- změny úhrad pomůcek pro diabetiky z veřejného zdravotního pojištění
- záporný výsledek hospodaření KNTB, a.s. Zlín
- často se měnící zdravotnická legislativa
- plánovaná redukce zdravotní péče Ministerstvem zdravotnictví
- snižování počtu zdravotnického personálu
- malá motivace zdravotnického personálu

6 PROJEKTOVÁ ČÁST

Na základě dotazníkového šetření, vyhodnocených dat a sestavené analýzy byl vytvořen projekt, který by měl minimalizovat slabé stránky péče o dětského diabetika. Projekt spočívá v zavedení poradenské telefonní linky, která by měla pomoci při řešení problémů spojených s diabetem. Myšlenka zavedení telefonického poradenství vznikla v rámci mých pracovních zkušeností v dětských odborných ambulancích KNTB Zlín.

Diabetologická poradna probíhá vždy ve středu od 8 do 12 hodin, ordinující lékařkou je MUDr. Pavla Gogelová. Během této doby může být pozváno ke kontrole 9 – 10 dětí s diabetem. Doba návštěvy v ambulanci je časově omezena, zpravidla trvá 20 – 30 minut. Pokud je potřeba delší doby návštěvy např. z důvodů vzniklých problémů dítěte, změny léčby apod., již to naruší časový harmonogram kontroly dalších pacientů. Dalším slabým místem jsou časté telefonické hovory rodičů, žádající radu lékařky po telefonu právě v době trvání poradny pro diabetiky. Tyto hovory často narušují plynulý průběh kontroly pacientů přítomných v ambulanci, odvádějí lékařčinu pozornost k jiným pacientům a zkracují tak již poměrně krátkou dobu návštěvy přítomného pacienta. Rodiče dětských diabetiků také volají mimo ordinační hodiny vyhrazené diabetikům, kdy je lékařka k zastížení pouze na dětském oddělení a kde se věnuje hospitalizovaným dětem.

Prvotní myšlenkou k realizaci projektu byla snaha o vytvoření filtru hovorů na lince. Edukační sestra proškolená v diabetologii může spolehlivě zodpovědět řadu dotazů, zajistit předpisy na pomůcky a tím odklonit méně závažné hovory od lékaře. K lékaři se pak dostanou pouze zásadní hovory týkající se léčby, změny dávkování inzulínu apod. Tím dojde k větší plynulosti jednotlivých plánovaných kontrol v ambulanci a snížení počtu hovorů na dětském oddělení, kdy je potřeba věnovat čas hospitalizovaným.

Již tento krok by mohl pomoci v mnohém. Rodiče dětských diabetiků by se dovolali na linku, sloužící pouze jim. Sestra přijímající hovor vyhodnotí závažnost problému, pokud je to v její kompetenci, poradí a v případě hovorů vyžadujících zásah lékaře, spojí volajícího s lékařem. Jednoduchým organizačním uspořádáním v dětských odborných ambulancích lze docílit toho, aby diabetologická sestra byla při své obvyklé práci k dispozici na této lince i v dalších pracovních dnech mimo ordinační dobu diabetologické poradny. Jelikož se v rámci úspor KNTB, a.s. řeší vytíženost sester v ambulancích, došlo by tímto krokem také k minimalizaci tohoto problému.

Pracovní doba v odborných ambulancích trvá do 15.30 hod., telefonní hovory po této hodině jsou spojovány na jednotku intenzivní péče. Zde nastává stejný problém, kdy službu konající lékař spolu se sestrami může být zaneprázdněn hospitalizovanými pacienty a na telefonický hovor mu tudíž nezbyvá dostatek času. Pokud by poradenská linka fungovala i po ukončení pracovní doby v ambulancích, může stejným způsobem filtrace hovorů pomoci odklonit méně závažné hovory od jednotky intenzivní péče.

Počátečním bodem projektu je proškolení sester v problematice diabetologie. Sestra, která získá toto specializační vzdělání je schopná se orientovat v základních problémech s řízením diabetu a je tudíž schopná v těchto základních otázkách adekvátně poradit:

- jídelníček, úprava stravy, reakce glykemie na úpravu stravy
- pohybová aktivita a kolísání glykemie
- lehká hypoglykemie a hyperglykemie – jak na tyto stavy reagovat
- úprava bolusových dávek inzulínu
- vynechání jídla či aplikace inzulínu

Zásah lékaře vyžadují stavy, kdy se u dítěte jedná o rozvrat vnitřního prostředí organismu, zvracení, akutní onemocnění, ketoacidózu či úpravu bazálních dávek inzulínu.

6.1 Řešení projektu

Vlastní zpracování projektu a jeho následná realizace je spojena se způsobem jeho financování. Poskytnutí finančního příspěvku (grantu) na realizaci příslušného projektu je obvykle vázáno na splnění řady podmínek vyžadovatele podpory. Mezi základní a podstatné vždy patří předložení projektu naplňujícího záměry vyžadovatele. Jednoznačná struktura projektu není formalizována. Přesto by měl každý projekt alespoň obsahovat:

- název projektu
- identifikační data předkladatele projektu
- abstrakt projektu
- popis cílů, cílových skupin a efektů řešení projektu
- popis vlastního řešení projektu
- harmonogram řešení projektu
- výkonné a finanční zajištění projektu

Název projektu: Zavedení telefonické poradenské linky v KNTB, a. s. Zlín

Identifikační data předkladatele projektu:

- název, typ, sídlo (adresa), IČ, DIČ a zástupce organizace realizátora (předkladatele) projektu,
- číslo účtu, název a místo pobočky peněžního ústavu předkladatele,
- telefon, fax, e-mail atp. organizace a vedoucího projektu,
- číslo, datum a místo registrace předkladatele (u organizací v působnosti územních orgánů název a adresa jejich zřizovatele),
- předmět činnosti (účel) a počet zaměstnanců předkladatele,
- územní působnost předkladatele (mezinárodní, celostátní, regionální),
- název, adresa, telefon apod. řešitele a spoluřešitelů projektu.

Abstrakt projektu: Projekt spočívá v zavedení telefonické poradenské linky. Linka by měla sloužit rodičům dětí s diabetem, dětem, které již sami dokážou řídit svůj diabetes, případně dalším osobám, které v péči o dítě rodiče zastupují. Realizátorem projektu je střední zdravotnický personál, který po řádném proškolení by měl být schopen pomoci rodičům s jejich problémem při řízení diabetu dítěte. V případě vyhodnocení hovoru, který již není v kompetenci zdravotní sestry, je hovor přesměrován na lékaře. Provoz linky je zajištěn od pondělí do pátku v době od 7.00 do 15.30 hod. v rámci běžného provozu dětských odborných ambulancí, od 16.00 do 22.00 hod. v rámci služby na telefonu.

Cíl projektu: Cílem projektu je zlepšení kvality života dětí s diabetem prostřednictvím poradenské linky, na kterou je možné se obrátit v případě problémů spojených s řízením diabetu. Linka umožní nejen řešení problémů, ale stane se také podporou rodičů a dalších osob pečujících o dítě s diabetem, pokud budou vědět, že tato linka je vyhrazena pouze jim a v případě potřeby se dovolají odbornému pracovníkovi, který má na ně čas a který jim s jejich problémem dokáže poradit.

Cílová skupina: Cílovou skupinou, pro kterou je projekt určen, jsou rodiče dětí s diabetem, děti, které již sami dokážou řídit svůj diabetes a osoby, které rodiče v péči o dítě zastupují (prarodiče, dozor na školním výletě, škole v přírodě, tábore aj.). Linka může být nápomocna také laické veřejnosti, která se s diabetem u dítěte setká a chce se dovědět o této nemoci a jejích komplikacích více.

Efekt řešení projektu: Pro cílovou skupinu spočívá efekt projektu v lepší dostupnosti k informacím, návaznosti na ambulantní péči a zkvalitnění péče o dětského diabetika. Poskytovateli služby projekt přinese zvýšení image v péči o dětské diabetiky v očích veřejnosti, řešení problému s vytížeností sester v dětských odborných ambulancích, zkvalitnění péče o dětské diabetiky s minimálními vlastními náklady. Pro realizátory projektu je největším přínosem možnost soustavného vzdělávání nelékařských pracovníků podle zákona č. 96/2004 Sb., praktické využití získaných poznatků a možná finanční motivace.

6.1.1 Popis vlastního řešení projektu

Tabulka č. 15

Popis vlastního řešení projektu	
Strategický cíl	Zavedení poradenské linky pro dětské diabetiky v KNTB, a. s.
Operační cíle	Vlastní příprava projektu
	Zajištění odborného garanta projektu
	Sestavení realizačního týmu
	Proškolení realizátorů projektu
	Technické zabezpečení projektu
	Propagace projektu
Výstup	Vlastní realizace projektu
	Supervize a hodnocení projektu
	Vyhodnocení projektu
	Hledání dalšího financování
Časová náročnost	1. 1. 2013 – 31. 12. 2014

zdroj: vlastní zpracování

OPERAČNÍ CÍLE:

1. Vlastní příprava projektu: Projekt je ideově zpracován pro potřeby diplomové práce, reálný projekt musí být upraven o časový harmonogram a reálné náklady dle podmínek vyhlášovatele dotačního řízení.

2. Zajištění odborného garanta projektu: Z důvodu odborného vedení projektu je nutný odborný lékařský dohled, přičemž nejvhodnějším se jeví dětská diabetoložka KNTB, a. s.

3. Sestavení realizačního týmu: Realizátorem projektu je střední zdravotnický personál v počtu 3 osob. Součástí týmu je také externí pracovník dodavatelské firmy zajišťující technické vybavení a jeho správu.

4. Proškolení realizátorů projektu: V současné době je možné vybírat ze široké nabídky vzdělávacích kurzů, nejvhodnějším se jeví Certifikovaný kurz pro všeobecné sestry

v edukaci diabetiků pro svou komplexnost, široký rozsah témat a praktický nácvik. Kurz je pořádaný Sdružením rodičů a přátel diabetických dětí ve spolupráci s Centrem diabetologie IKEM a jeho cílem je vyškolit všeobecné sestry v základech moderní diabetologie a připravit je pro výuku diabetiků. Kurz je akreditován Ministerstvem zdravotnictví ČR. Skládá se ze čtyř 2denních teoretických částí a 3denní praxe v Centru diabetologie IKEM pod odborným vedením. Kurz je zakončen písemným testem a prezentací kazuistiky.

Program kurzu:

Základy moderní diabetologie pro zdravotní sestry I.

1. den: Seznámení s kurzem a problematikou edukace
 - Komplexní péče o diabetiky v ČR, etika zdravotníků
 - Role sestry v edukaci diabetiků
 - Dietní léčba diabetu, výměnné jednotky, glykemický index
2. den: Vyrovnání se s diabetem, psychologické problémy
 - Druhy inzulinů a základy léčby inzulinem
 - Ovlivnění inzulinové rezistence, PAD (perorální antidiabetika)
 - Cíle léčby diabetu a hodnocení kompenzace

Základy moderní diabetologie pro zdravotní sestry II.

1. den: Redukční režimy, modelové situace
 - Diabetes, těhotenství a prekoncepční péče
 - Prevence a léčba akutních a pozdních komplikací DM
 - Oční komplikace a edukace
2. den: Edukace diabetických dětí
 - Neurologické komplikace a edukace
 - Základy podiatrické péče
 - Onemocnění ledvin při diabetu, transplantační program, hemodialýza a edukace
 - Syndrom diabetické nohy
 - Základy edukace diabetiků

Praktická edukace pacientů s diabetem 1. typu

1. den: Moderní směry v inzulinové léčbě a léčba inzulinovou pumpou
 - Samostatná kontrola diabetiků 1. typu
 - Pomůcky v léčbě diabetu – glukometry, inzulinová pera a inzulinové pumpy
 - Edukace diabetiků pomocí Konverzačních map

2. den: Psychologické aspekty léčby inzulínem
 Diabetici v systému sociální dávek v ČR
 Hypoglykémie a ketoacidózy u diabetu 1. typu – praktické aspekty rozpoznávání a terapie
 Sexuální problematika diabetu 1. typu
 Běžná fyzická aktivita u diabetiků 1. typu

Praktická edukace pacientů s diabetem 2. typu

1. den: Zásady edukací diabetiků 2. typu, metabolický syndrom, PAD
 Praktická výuka dietní léčby pacientů s DM 2. typu
 Praktická výuka samostatné kontroly diabetu a krevního tlaku
 Fyzická aktivita u diabetiků 2. typu
2. den: Behaviorální terapie obezity
 Praktická výuka prevence a terapie syndromu diabetické nohy
 Prevence a léčba kardiovaskulárních komplikací diabetu

Školení je nutné zabezpečovat opakovaně z důvodu fluktuace zaměstnanců. Jiné typy vzdělávání je možno zajistit v rámci průběžného vzdělávání realizátorů projektu.

5. Technické zabezpečení projektu: Technické zabezpečení projektu spočívá v sjednání smlouvy s telefonním operátorem a pořízení mobilních telefonů. Cena jedné minuty volání je účtována běžnou sazbou operátora. K zajištění plynulého provozu linky je nutné oslovení externí firmy, která zajistí dodání a instalaci GSM brány sloužící ke spojování hovorů z jednoho mobilního telefonu na druhý, monitoraci hovorů z důvodu ochrany pracovníků před možným trestným postihem včetně softwaru na přenos hovorů do počítače. Software zároveň poslouží ke statistickému vyhodnocení uskutečněných hovorů. Externí dodavatelská firma bude provádět kontrolu a údržbu zařízení.

6. Propagace projektu: Propagace projektu bude zajištěna prostřednictvím vizitek, které rodiče dostanou před ukončením hospitalizace dítěte a při následné ambulantní kontrole v diabetologické poradně.

Obrázek č. 1: Návrh vizitky / zdroj: vlastní zpracování



VÝSTUP:

1. Vlastní realizace poradenské linky: Projekt je nastaven tak, aby byly minimalizovány náklady na provoz linky a aby její provoz byl uskutečnitelný a funkční v podmínkách dětských odborných ambulancí KNTB, a. s.

Poradenská linka bude fungovat od 7.00 hod. do 15.30 hod. v rámci běžného provozu dětských odborných ambulancí. Jednoduchým organizačním uspořádáním v ambulancích bude docíleno toho, aby sestra, která je zodpovědná za obsluhu linky, byla v případě potřeby k dispozici volajícím. Sestra hovor vyhodnotí, pokud bude dotaz v její kompetenci, odpoví či poradí s problémem, v opačném případě snadno hovor přepojí diabetoložce. V oficiální pracovní době je také možné a žádoucí, aby pacienti volali o recepty na inzulin či poukazy na pomůcky pro diabetiky. Po skončení pracovní doby v ambulancích bude ambulanti sestra pokračovat ve službě na telefonu nebo budou hovory přesměrovány na telefon jedné ze dvou sester, která bude mít aktuální týden službu. Tato služba bude trvat od 16.00 hod. do 22.00 hod. Během této doby je službu konající sestra k dispozici na uvedené telefonní lince a hovory může uskutečňovat z domova. V případě jakýchkoliv nejasností či pochybností je možné hovor přepojit na jednotku intenzivní péče, kde je v tuto dobu přítomen službu konající lékař. Rodiče dostávají telefonní číslo na jednotku intenzivní péče již po ukončení hospitalizace svého dítěte, přínosem této nově zavedené služby je filtrace hovorů, kdy část hovorů je schopna vyřešit zdravotní sestra a k lékaři na jednotku intenzivní péče se tak dostanou již hovory závažné, vyžadující radu či zásah lékaře.

Provoz linky bude uskutečňován v pracovní dny od pondělí do pátku, v době od 7.00 do 22.00 hod. V době od 16.00 do 22.00 hod. bude provoz zabezpečen středním zdravotnickým personálem v počtu 3 osob, střídajícími se po týdně služby. Nepřetržitý provoz linky jsem ve své práci neřešila z důvodu vysokých nákladů.

Jednou z variant při řešení projektu byla také možnost příslužby lékaře na telefonu. Hovory by se nespojovaly na jednotku intenzivní péče, ale na lékaře, který by byl v případě potřeby k dispozici na telefonu doma. Tato možnost byla odmítnuta opět z důvodů navýšení mzdových nákladů.

2. Supervize a hodnocení projektu: Všechny hovory jsou monitorovány a sehrávány do počítače, tím je splněna podmínka statistického přehledu uskutečněných hovorů a využitelnost linky. Statistické vyhodnocení je možno provádět dle potřeby každý měsíc. Rovněž

je nezbytně nutné zajistit pravidelné měsíční schůzky pracovního týmu s odborným garantem, na kterých bude provedeno hodnocení hovorů a interní supervize týmu.

3. Vyhodnocení projektu: Účinnost projektu je vyhodnotitelná pomocí dotazníkového šetření v diabetologické ambulanci, pomocí něhož bude možné zjistit spokojenost klientů s poskytovanou službou.

4. Hledání možnosti dalšího financování

6.1.2 Harmonogram řešení projektu

Harmonogram řešení projektu je závislý na nalezení zdroje financování, pro potřeby diplomové práce je uveden pouze přibližný časový plán.

Plán je rozdělen na dvě části. Přípravná fáze zahrnuje plnění operačních cílů po dobu 5 měsíců, která by měla být dostatečná k tomu, aby byl projekt dobře připraven z hlediska personálního a technického zabezpečení. Samotná realizace projektu je z hlediska financování rozvržena na dobu 1,5 roku. Jelikož finanční prostředky z dotačního řízení jsou poskytovány pouze na dobu určitou, pro pokračování projektu je nutné hledat způsoby dalšího financování.

Tabulka č. 16

Časový harmonogram operačních cílů	Předpokládané plnění				
	Leden 2013	Únor 2013	Březen 2013	Duben 2013	Květen 2013
Vlastní příprava projektu					
Zajištění odborného garanta					
Sestavení realizačního týmu					
Proškolení realizátorů					
Technické zabezpečení projektu					
Propagace projektu					

zdroj: vlastní zpracování

 realizováno  nerealizováno

Tabulka č. 17

Časový harmonogram výstupu	Předpokládané plnění					
	Červen- Prosinec 2013	Leden- Srpen 2014	Září 2014	Říjen 2014	Listopad 2014	Prosinec 2014
Provoz linky						
Supervize a hodnocení projektu						
Propagace projektu						
Vyhodnocení projektu						
Hledání dalšího financování						

zdroj: vlastní zpracování

 realizováno  nerealizováno

6.1.3 Výkonné zajištění projektu

Tabulka č. 18

Přípravná fáze	Vedoucí projektu = realizátor
	Odborný garant
	Střední zdravotnický personál – 2 osoby
	Externí pracovník technické správy
Realizační fáze	Střední zdravotnický personál – 3 osoby
	Odborný garant
	Externí pracovník technické správy

zdroj: vlastní zpracování

Výkonné zajištění je nastaveno tak, aby k realizaci projektu bylo maximálně využito vnitřních personálních zdrojů dětského oddělení a zároveň byl optimalizován počet realizátorů. Vedoucí projektu je zároveň jedním z jeho realizátorů, odborným garantem pak dětská diabetoložka. Obsluhu linky v době od 7.00 do 15.30 hod. zajišťuje sestra v dětských odborných ambulancích v rámci své řádné pracovní doby, v době od 16.00 do 22.00 hod. ve službě pokračuje nebo je vystřídána jednou ze dvou kolegyně, celkem jsou to 3 osoby. Tento počet je dostatečný k tomu, aby bylo možno zajistit pravidelné střídání po týdnu služby a vzájemná zastupitelnost v době dovolené či nemoci. Odborný garant funguje na bázi odborného dohledu nad provozem linky a jako supervizor poradenství. Technická správa zařízení je zajištěna prostřednictvím externího pracovníka dodavatelské firmy.

6.1.4 Finanční zajištění projektu

Tabulka č. 19

Náklady realizace – první rok			
Druh nákladu	Částka	Celkem	Realizace nákladu
Příprava projektu - práce autora	30000	30000	jednorázově
Zajištění odborného garanta	0	0	jednorázově
Sestavení realizačního týmu	0	0	jednorázově
Proškolení týmu	20000	60000	jednorázově
Cestovné	5000	15000	jednorázově
Zhotovení vizitek	5000	5000	jednorázově
Pořízení mobilních telefonů	20000	60000	jednorázově
Pořízení počítače	30000	30000	jednorázově
Zabezpečení GSM brány, softwaru a monitorace hovorů	200000	200000	jednorázově
Údržba technického zařízení	20000	120000	1. 6. – 31.12.2013
Mzdové náklady realizátorů projektu	50400	302400	1. 6. – 31.12.2013
Mzdové náklady odborného garanta	7000	42000	1. 6. – 31.12.2013
Celkem		864400	1. 1. – 31.12.2013

zdroj: vlastní zpracování

Mzdové náklady realizátorů: 400 Kč/hod. x 6 hod. x 21 prac. dní = 50 400 Kč/měsíc

Tabulka č. 20

Náklady realizace – druhý rok			
Druh nákladu	Částka	Celkem	Realizace nákladu
Průběžné školení týmu	20000	60000	jednorázově
Cestovné	5000	15000	jednorázově
Zhotovení vizitek	5000	5000	jednorázově
Údržba technického zařízení	20000	240000	1.1. - 31. 12. 2014
Mzdové náklady realizátorů projektu	50400	604800	1.1. - 31. 12. 2014
Mzdové náklady odborného garanta	7000	84000	1.1. - 31. 12. 2014
Celkem		1008800	1.1. - 31. 12. 2014
Celkové náklady projektu		1873200	1. 1. 2013-31. 12. 2014

zdroj: vlastní zpracování

6.1.5 Možnosti financování projektu

Klíčovým ukazatelem realizace jakéhokoliv projektu je nalezení způsobu jeho financování. Přestože popisovaný projekt se týká také zvyšování kvality péče v KNTB, a.s. je zřejmé, že celkové financování projektu z rozpočtu nemocnice není možné z důvodů její nepříznivé finanční situace. Projekt je financován částečně z rozpočtu KNTB, a. s. od 7.00 do 15.30 hod. v rámci provozu dětských odborných ambulancí, na pokrytí materiálových a zejména mzdových nákladů mimo běžnou pracovní dobu je tedy třeba nalézt jiné, a pro nemocnici výhodnější, finanční zdroje.

V následující kapitole jsou naznačeny možné způsoby financování projektu, nicméně i přes veškerou snahu o realizaci projektu záleží pouze na vyhlášovateli dotačního řízení a jeho vyhodnocení projektu, zda tyto prostředky budou poskytnuty či nikoliv.

Jednou z možností získání finančních prostředků je využití dotačních programů z Evropské unie. Jelikož zřizovatelem KNTB, a.s. je Zlínský kraj, je možné požádat o poskytnutí dotace z fondů EU právě prostřednictvím Zlínského kraje, který může být na rozdíl od KNTB, a. s. oprávněným žadatelem.

Do této kategorie dotačních programů spadá **Regionální operační program Střední Morava**, jehož prioritní osou je integrovaný rozvoj a obnova regionu, oblastí podpory je rozvoj měst a podoblastí podpory je infrastruktura pro rozvoj zdravotnictví.

Cíl programu: Zvýšení ekonomické vyspělosti, zlepšení konkurenceschopnosti regionu a životní úrovně jeho obyvatel ve svém komplexu.

Cíl prioritní osy: Zlepšení kvality života v regionu soudržnosti Střední Morava, zvýšení atraktivity regionálních center, měst a obcí, zajištění kvalitní a dostupné sociální služby a příznivých podpůrných podmínek pro podnikání.

Cíl oblasti podpory: Zvýšení atraktivity měst pro práci a investice a zvyšování kvality života ve městech.

Strategie pro dosažení cílů: Pozornost bude zaměřena na revitalizaci a zvýšení atraktivnosti měst nad 5 000 obyvatel pro práci a investice a na zvyšování kvality života ve městech. Atraktivnost měst a kvalita života bude zvyšována prostřednictvím investic do zdravotní infrastruktury, jejichž cílem je zvýšení kvality služeb a efektivní vynakládání zdrojů. Dle potřeb plynoucích z regionálních koncepcí zdravotních služeb a zdravotní péče budou podporovány aktivity zaměřené na pořízení zdravotnické techniky a stavební úpravy

budov. Podmínkou jsou investice pouze do majetku subjektů s převládajícím vlastnictvím veřejného sektoru.

Podporované aktivity v rámci výzvy:

- Infrastruktura pro poskytování zdravotní péče

- modernizace a stavební úpravy stávajících zdravotních zařízení, popř. výstavba nových zdravotnických zařízení, za účelem zvýšení kvality a dostupnosti v přímém vztahu ke klientům;
- pořízení zdravotnické techniky, stavební úpravy budov nutné při pořízení zdravotnické techniky a programy zdravotní prevence dle potřeb plynoucích z regionálních koncepcí zdravotních služeb a zdravotní péče;

- Pořízení vybavení s ohledem na zvýšení kvality poskytovaných služeb a technologický rozvoj

- pořízení zdravotnického vybavení a nových komunikačních a informačních technologií za účelem zvýšení kvality a dostupnosti poskytovaných služeb zdravotní péče obyvatelstvu a záchranné zdravotnické služby;

Relevantní socioekonomické přínosy: K hlavním socioekonomickým přínosům s přímou vazbou na aktivity projektu patří:

- Zvýšení zaměstnanosti (nová pracovní místa) – základní, střední bez nebo s maturitou, vyšší odborné a bakalářské, vysokoškolské
- Bezbariérové úpravy
- Zlepšení dostupnosti (úspora času)
- Prevence vzniku nemocí
- Zkrácení délky léčby pacientů
- Snížení úmrtnosti pacientů
- Prodloužení délky života pacientů
- Počet zachráněných lidských životů
- Zlepšení stavu ambulantních zdravotnických zařízení – míra zlepšení současného stavu
- Zlepšení stavu lůžkových zdravotnických zařízení – míra zlepšení současného stavu.

Oprávnění žadatelé/příjemci:

- Kraje podle zákona č. 129/2000 Sb., o krajích ve znění pozdějších předpisů,
- Obce s více než 5 000 obyvateli podle zákona č. 128/2000 Sb., o obcích (obecní zřízení), ve znění pozdějších předpisů, s výjimkou měst Olomouce a Zlína,
- Organizace zřizované nebo zakládáné kraji nebo obcemi podle § 23 a násl. zákona č. 250/2000 Sb., o rozpočtových pravidlech územních rozpočtů ve znění pozdějších předpisů, s výjimkou organizací zřizovaných nebo zakládaných městy Olomoucí a Zlínem,
- Dobrovolné svazky obcí podle § 46 a násl. zákona č. 128/2000 Sb., o obcích,

Podmínky poskytnutí dotace:

Místo realizace projektů: Území obcí s minimálním počtem 5 000 obyvatel na území regionu soudržnosti Střední Morava.

Maximální délka trvání projektu: Nejzazší datum pro ukončení fyzické realizace projektů podporovaných v rámci této výzvy je 30. 06. 2015.

Minimální/maximální výše dotace:

Minimální výše dotace na jeden individuální projekt je 2 mil. Kč

Maximální výše dotace na jeden individuální projekt je 70 mil. Kč.

Typ operace:

- individuální projekty (Regionální rada regionu soudržnosti Střední Morava, 2011).

Projekty bylo možné předkládat do 12. 1. 2012. Je však pravděpodobné, že podobná výzva bude opět v budoucnu vyhlášena a projekt by mohl být tímto způsobem financován.

Další možností financování je **Program švýcarsko – české spolupráce**, který administruje Ministerstvo financí ČR. Tento program podpory není ze strukturálních fondů.

Program švýcarsko-české spolupráce sleduje dva cíle:

- Přispět ke snížení hospodářských a sociálních rozdílů mezi Českou republikou

a vyspělejšími zeměmi rozšířené Evropské unie (EU);

- Přispět ke snížení hospodářských a sociálních rozdílů mezi dynamickými městskými centry a strukturálně slabými okrajovými regiony v rámci České republiky.

Program švýcarsko-české spolupráce zahrnuje národní a nadnárodní projekty, které podporují udržitelný, hospodářsky a sociálně vyvážený rozvoj.

Jedním z principů Švýcarsko-české spolupráce je **sociální začlenění**, což znamená, že aktivity v rámci spolupráce se zaměřují na začlenění sociálně a ekonomicky znevýhodněných jednotlivců a skupin a jejich přístup k příležitostem a výhodám rozvoje.

Zpracovaný projekt v rámci této podpory vyhovuje tematickému zaměření **Rozvoj lidských zdrojů a sociální rozvoj**, v oblasti zaměření **Zdraví**.

Jedná se o programový přístup s následujícím cílem: Posílit primární a sekundární zdravotní péči na regionální a národní úrovni se zvláštním důrazem na seniory, handicapované a znevýhodněné občany.

Typy uznatelných projektů:

- Zlepšení dostupnosti a kvality ambulantní, ústavní a ošetrovatelské domácí péče pro seniory, handicapované a znevýhodněné občany v oblastech geografického zaměření.
- Institucionální a profesionální posílení neziskových organizací v rámci sektoru na regionální a národní úrovni
- Zvýšení schopností v oblasti rozvoje politik a strategií na regionální a národní úrovni (Ministerstvo financí ČR, 2005).

Oprávněným žadatelem o podporu mohou být veřejné instituce a nevládní organizace.

Finanční prostředky k realizaci projektu lze získat také představením projektu konkrétní **firmě**, která je výrobcem inzulinů, glukometrů a inzulinových per. Je možné, že navrhovaný projekt bude pro firmu natolik zajímavý, že bude ochotna věnovat prostředky k jeho realizaci. Výhodou pro firmu je možné spojení telefonického poradenství s telemarketingem. Zdravotnictví je zcela specifický druh služeb a pacient se nalézá v roli zákazníka se svými zcela specifickými potřebami. Poradenskou linku lze přirovnat k určité formě pasivního telemarketingu, kdy zákazník (v našem případě pacient či jeho rodinný příslušník) na základě vzniklého problému požaduje službu – informaci, jak tento problém řešit. Proškolený personál mu tuto informaci poskytne, čímž dojde k uspokojení zákaznickovy potřeby. Firma prostřednictvím této služby navíc získá databázi klientů, ke kterým může směřovat i jiné své marketingové aktivity.

Posledním uvažovaným řešením financování projektu, je založení **občanského sdružení**. Jednou z činností občanského sdružení by byl provoz poradenské linky, další činnosti sdružení by směřovali k následné edukaci diabetiků, přičemž lze využít vlastní proškolené pracovníky, kteří poskytují poradenství po telefonu. Je také nanejvýš žádoucí podporovat v rámci občanského sdružení vzájemné setkávání rodin diabetických dětí a vytváření

nejrůznějších programů a akcí. Na Zlínsku se doposud podobné občanské sdružení založit nepodařilo.

Občanská sdružení je možné zakládat na základě zákona č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů, ve znění pozdějších předpisů. Občanská sdružení vznikají z vůle občanů, kteří pociťují potřebu sdružit se za určitým účelem. Mohou vyvíjet činnost veřejně nebo vzájemně prospěšnou. Občanské sdružení je právnickou osobou, musí vést účetnictví. Příjmy má z členských příspěvků členů sdružení, z darů, dotací a z vlastní činnosti.

Občanská sdružení na své projekty také v hojné míře využívají žádostí o finanční příspěvek z fondů EU. Je velmi pravděpodobné, že by na podobný typ projektu bylo v rámci neziskové organizace možno získat finanční prostředky snadněji než prostřednictvím zřizovatele KNTB, a.s.

6.1.6 Zhodnocení projektu z hlediska jeho zavedení do praxe

Projekt je sestaven tak, aby jej bylo možno použít v praxi, přesto existují překážky, které mohou jeho případnou realizaci narušit. Je proto nezbytně nutné tato rizika nalézt, pojmenovat a v rámci možností eliminovat. V následující tabulce jsou reálná rizika ohrožující projekt vyjmenována a je zde vyjádřena pravděpodobnost jejich výskytu.

Tabulka č. 21

Rizika projektu	Pravděpodobnost výskytu
Nenalezení zdroje financování projektu	střední
Nezájem o projekt ze strany vedení KNTB, a. s. a jejího zřizovatele	střední
Nezájem o projekt ze strany zdravotníků	nízká
Nezájem o projekt ze strany cílové skupiny	nízká
Překročení plánovaných nákladů	střední
Nedodržení časového harmonogramu projektu	nízká
Selhání technického zabezpečení	nízká
Zajištění návaznosti projektu	střední

zdroj: vlastní zpracování

Nenalezení zdroje financování projektu: V předchozí kapitole byly nastíněny některé možnosti financování projektu, přesto je možné, že finanční prostředky nalezeny nebudou, a tím bude celý projekt odsouzen k zániku. K využití dotačních programů je nutné profesionální zpracování projektu prostřednictvím projektového manažera, čímž se navýší náklady projektu o částku za zpracování projektu. Firmě, která by mohla a byla ochotná projekt financovat, je nutné předložit všechny výhody projektu a zdůraznit také všechny aspekty,

kteřé mohou firmu motivovat k jeho financování, zejména získání databáze klientů k následnému uplatňování metod telemarketingu.

Nezájem o projekt ze strany vedení KNTB, a. s. a jejího zřizovatele: Vedení KNTB, a. s. bude navržen projekt, jehož financování bude zajištěno z jiných zdrojů, nikoliv z rozpočtu nemocnice. Budou předloženy hlavní výhody projektu nejen pro cílovou skupinu, ale také pro zvýšení image KNTB, a. s. v péči o dětské diabetiky a ve zvyšování kvality poskytované zdravotní péče. Stejně výhody projektu budou předloženy také zřizovateli nemocnice, kterým je Zlínský kraj.

Nezájem o projekt ze strany zdravotníků: Budou zdůrazněny výhody projektu pro realizátory projektu, kterými jsou možnost průběžného vzdělávání, využití poznatků v praxi a také možná finanční motivace.

Nezájem o projekt ze strany cílové skupiny: Na základě provedeného průzkumu je zřejmé, že rodiče dětí s diabetem zájem o projekt projeví a zavedenou službu by využili.

Překročení plánovaných nákladů: Náklady projektu jsou pouze předpokládány, pro uvedení projektu je nutné přesné vyčíslení nákladů, zejména u technického zabezpečení. Mzdové náklady byly vyčísleny minimální částkou, která by mohla realizátory finančně motivovat a zároveň nebyla přemrštěná, aby nedošlo k jejich nařčení ze snahy se obohatit. Realizace projektu může být rovněž uskutečněna až za několik let, potom je nutné náklady přizpůsobit reálným tržním cenám.

Nedodržení časového harmonogramu projektu: Časový harmonogram je nastaven tak, aby všechny jeho kroky bylo možné uskutečnit ve stanoveném čase, je však nutné přizpůsobit harmonogram činností aktuální době, kdy jsou vyhlášeny jednotlivé dotační programy.

Selhání technického zabezpečení: Smlouvy s dodavatelskou firmou technického zabezpečení a zvoleného telefonního operátora budou nastaveny tak, aby případné riziko selhání techniky bylo minimalizováno.

Zajištění návaznosti projektu: Finanční prostředky poskytnuté z dotačních programů jsou časově omezeny, proto po vypršení doby, na kterou jsou poskytovány, je nutné nalézt další zdroj financování projektu tak, aby byla zajištěna jeho návaznost. Pokud bude projekt vyhodnocen jako úspěšný, je velmi pravděpodobné, že opětovný zdroj bude nalezen a projekt bude schopen nadále pokračovat buď ve stejné, nebo jiné formě, nicméně s původní myšlenkou. Tato skutečnost již však není předmětem řešení předložené diplomové práce.

ZÁVĚR

Cílem předložené diplomové práce bylo zlepšení kvality života dětí s diabetem pomocí zřízení telefonické poradenské linky.

Na základě zpracovaného dotazníkového šetření a výsledné SWOT analýzy péče o dětského diabetika vyplynulo, že zavedení této linky by mohlo napomoci ve zvýšení kvality života dětí s diabetem a mohlo by také pomoci rodičům těchto dětí s řešením problémů vyskytujících se v souvislosti s diabetem.

Jak už bylo řečeno, diabetes mellitus 1. typu je onemocnění celoživotní a nezvratné. Není lehké se s tímto onemocněním vyrovnat a naučit žít. Častěji se však tento problém týká spíše rodičů než dětí, které si závažnost své nemoci ještě nemohou uvědomit. Je proto nanejvýš žádoucí vytvořit vhodné podmínky rodičům k tomu, aby dokázali co nejlepším způsobem diabetes svých dětí zvládat a řídit, aby dokázali svým dětem předat ty nejvhodnější vzorce chování a zodpovědnosti ke své nemoci a tím také ke svému budoucímu životu. Jen tak lze dosáhnout toho, aby z dítěte, jež tato neradostná diagnóza postihne, vyrostl zodpovědný člověk, který je schopen si uvědomit všechna rizika, která diabetes skýtá a těmto rizikům dokázal předcházet a čelit.

Je těžké zhodnotit přínos této práce z hlediska pomoci dětským diabetikům. Nikdy jsem nepřemýšlela nad tím, co znamená mít celoživotně nemocné dítě, co rodiče těchto dětí prožívají, s čím se musí vyrovnávat a co by jim v jejich nelehkém údělu mohlo pomoci. Až mé pracovní povinnosti a vybrané téma diplomové práce mě přinutilo zabývat se touto problematikou podrobněji a vidět celou situaci z trochu jiné strany, než jen z pohledu profesionála. Přinutilo mě to zamyslet se nad tím, že ke kvalitnímu životu jak současnému, tak hlavně budoucímu, není důležitá pouze uspokojivá kompenzace diabetu, ale také celá řada drobných maličkostí, které zdravý člověk ke svému životu nepotřebuje a tudíž je nevidí. Zdravý jedinec se jen stěží bude zabývat úhradou testačních proužků do glukometru zdravotními pojišťovnami, chybějícím receptem na inzulin či možnostmi se s někým poradit, když už vlastní síly nestačí.

Výsledkem práce je předložený projekt, který je z mého pohledu smysluplný a realizovatelný, a který by mohl rodinám dětských diabetiků v mnohém ulehčit. Pokud by tento projekt byl někdy v budoucnu realizován v jakékoliv formě, byť jen se zachováním původní myšlenky, myslím, že by si jistě dokázal najít svou cílovou skupinu a tím splnil svůj účel.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80247-3625-9.
- JAROŠOVÁ, Darja, 1999. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelství*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava. ISBN 80- 7042-318-8.
- KOTLER, Philip a Gary ARMSTRONG, 2004. *Marketing*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0513-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-551-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- LABSKÁ, Helena, Mária TAJTÁKOVÁ a Miroslav FORET, 2009. *Základy marketingovej komunikácie*. Vyd. 1. Bratislava: Eurokódex. ISBN 978-80-89447-11-4.
- LEBL, Jan, Štěpánka PRŮHOVÁ a kol., 2004. *Abeceda diabetu*. Vyd. 2. Praha: Maxdorf. ISBN 80-7345-022-4.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: Nakladatelství H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- NAVRÁTIL, Leoš a kol., 2008. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2319-8.
- PAYNE, Jan a kol., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
- PERUŠIČOVÁ, Jindřiška, 2007. *Diabetes mellitus 1. typu*. Vyd. 1. Praha: Geum. ISBN 978-80-86256-49-8
- RYBKA, Jaroslav a kol., 2006. *Diabetologie pro sestry*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-1612-7.
- ŠVEJNOHA, Josef, 1998. *Vítězové nad cukrovkou*. Vyd. 1. Praha: Geum. ISBN 80-86256-00-6
- VACHEK, Jan, 2009. *Příběh inzulínu*. Vyd. 1. Brno: Facta Medica. ISBN 978-80-904260-6-1.

VÁVROVÁ, Helena, 2002. *Dítě s diabetes mellitus v ambulanci praktického dětského lékaře*. Vyd. 1. Praha: Geum. ISBN 80-86256-26-X.

VODÁČKOVÁ, Daniela a kol., 2007. *Krizová intervence*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-342-0.

Zdravotnická ročenka České republiky 2010, 2011. Praha: ÚZIS ČR. ISBN 978-80-7280-966-0.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE:

ADIKTOLOGIE, 2006. Minimalizace rizik. *Informace z adiktologie*. [online]. 23. 6. 2006 [cit. 2012-05-31]. Dostupné z:

<http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/71/595/Telefonicke-poradenstvi-v-nizkoprahovych-zarizenich-pro-uzivatele-drog>

DIACEL, ©2005. O nás. *Diacel.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z:

<http://www.diacel.cz/index.php?page=onas>

DIA-HELP, ©2010. Něco o nás. *Dia-help.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z:

http://www.dia-help.cz/?page_id=2

DIADĚTI OKRESU Kladno a RAKOVNÍK, ©2010. Domů. *Diadeti-kladno.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.diadeti-kladno.cz/index.htm>

DIAKLUB NOVÁ PAKA, ©2011. O nás. *Diaklub-novapaka.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.diaklub-novapaka.cz/>

DÍTĚ S DIABETEM, ©2009. Úvod. *Ditesdiabetem.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: http://www.ditesdiabetem.cz/article.php?ar_id=3

HADAČOVÁ, Ivana, 2010. Jak se vyrovnat s diabetem dítěte. *Diadeti.cz* [online]. [cit. 2012-05-20]. Dostupné z: <http://www.diadeti.cz/jak-se-vyrovnat-s-diabetem.php>

INZULÍNEK, ©2012. Úvod. *Inzulínek.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.inzulínek.cz/>

MINISTERSTVO FINANČÍ ČR, ©2005. Základní informace o programu 2011. *Program švýcarsko – české spolupráce* [online]. [cit. 2012-07-14]. Dostupné z:

http://www.mfcr.cz/cps/rde/xchg/mfcr/xsl/eu_fin_pomoc_svycatska_zakl_info.html

MONAGHAN, Maureen, Marisa E. HILLIARD, Fran R. COGEN a Randi STREISAND, 2010. Supporting parents of very young children with type 1 diabetes: Results from a pilot study. *Patient Education and Counseling Journal.com* [online]. April 30, 2011 [cit. 2012-06-04]. Dostupné z: [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(10\)00177-1/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(10)00177-1/fulltext)

REGIONÁLNÍ RADA REGIONU SOUDRŽNOSTI STŘEDNÍ MORAVA, 2011. *Infrastruktura pro rozvoj zdravotnictví* [online]. [cit. 2012-07-14]. Dostupné z: <http://www.rr-strednimorava.cz/file/2480/>

SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ, ©2010. Ozdravné pobyty. *Diadeti.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.diadeti.cz/ozdravne-pobyty.php>

SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ, ©2010. Naše historie. *Diadeti.cz* [online]. [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.diadeti.cz/nase-historie.php>

THE WHOQOL GROUP, 1997. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL). *Measuring quality of life* [online]. [cit. 2012-05-11]. Dostupné z URL: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

DM 1. typu	Diabetes mellitus 1. typu
NPH inzulin	(Neutral Protamine Hagedorn) Inzulin s prodlouženým účinkem
HM inzulin	Humánní (lidský) inzulin
IIT	Intenzifikovaná inzulinová terapie
WHO	Světová zdravotnická organizace
HRQoL	Kvalita života související se zdravím
WHOQoL	World Health Organization Quality of Life
TKI	Telefonická krizová intervence
PedsQL 4.0	Dotazník obecné škály kvality života
PedsQL 3.0	Dotazník kvality života podmíněné diabetem

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 Návrh vizitky

73

SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1 Věk	52
Tab. č. 2 Péče	53
Tab. č. 3	53
Tab. č. 4 Zastoupení v péči	54
Tab. č. 5 Výskyt problémů	55
Tab. č. 6 Existence problémů	56
Tab. č. 7 Problém se týká	57
Tab. č. 8 Četnost problémů	58
Tab. č. 9 Možnost rady	59
Tab. č. 10 Největší problém při péči	60
Tab. č. 11 Odmítnutí	61
Tab. č. 12 Důvod odmítnutí	62
Tab. č. 13 Využití linky	62
Tab. č. 14 Zkvalitnění života	63
Tab. č. 15 Popis vlastního řešení projektu	71
Tab. č. 16 Časový harmonogram operačních cílů	75
Tab. č. 17 Časový harmonogram výstupu	76
Tab. č. 18 Výkonné zajištění projektu	76
Tab. č. 19 Náklady realizace – první rok	77
Tab. č. 20 Náklady realizace – druhý rok	77
Tab. č. 21 Rizika projektu	82

SEZNAM PŘÍLOH

PI: Dotazník

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK K DIPLOMOVÉ PRÁCI

Jmenuji se Darja Petrášová, studuji na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně obor Management ve zdravotnictví a zpracovávám diplomovou práci na téma „Projekt zlepšení kvality života dětí s onemocněním diabetes mellitus I. typu ve zlínském regionu pomocí zřízení poradenské telefonní linky“. Ráda bych Vás poprosila o vyplnění následujícího dotazníku, který je zcela anonymní a jehož výsledky budou sloužit pro vypracování zmíněné diplomové práce a jako podklad pro zvýšení kvality péče o děti s diabetem.

Vyhovující odpověď označte, prosím, křížkem, případně odpověď doplňte.

1. Do jaké věkové kategorie patří Vaše dítě?

Předškolní věk (3-5 let)

Mladší žáci (6 – 9 let)

Starší žáci (10 – 12 let)

Dospívající (13 – 18 let)

2. Kdo se ve Vaší rodině nejčastěji stará o dodržování režimu diabetika?

	ano	ne	občas
matka			
otec			
prarodiče			
dítě je schopno samo			
někdo jiný, uveďte			

3. Je schopen, Vás rodiče, při dohledu nad diabetickým režimem dítěte někdo adekvátně zastoupit?

Ne

Ano Kdo?.....

4. Vyskytl se v minulosti nebo stále přetrvává u Vašeho dítěte problém v souvislosti s onemocněním?

	ano	ne	občas
doma			
v osobním volnu dítěte			
ve školce, škole			
při mimoškolní aktivitě			

5. V které fázi onemocnění tento problém nastal?

Pouze na počátku onemocnění ano ne

Problémy se vyskytují stále ano ne

6. Čeho se tento problém týkal nebo týká?

	ano	ne
kolísání glykemie		
dávkování inzulínu		
dodržování režimu		
upřesněte		

7. Jak často problém nastal či nastává?

	ano	ne
denně		
více než 3x týdně		
jednou do měsíce		
téměř vůbec		

8. Kdo je Vám při vzniklém problému u Vašeho dítěte schopen pomoci?

	ano	ne	občas
poradíme si sami			
lékař			
knihy, internet			
rodiče ostatních dětí s DM			
upřesněte.....			

9. V čem jako rodiče spatřujete největší problém při péči o dětského diabetika?

	ano	ne	občas
příprava stravy			
dodržování režimu			
kontrola glykemie			
dávkování inzulínu			
nedostatek informací			
finanční náročnost			
spolupráce s lékařem			
spolupráce se školou, školkou			
upřesněte.....			

10. Setkali jste se s odmítnutím Vašeho dítěte z důvodu onemocnění?

	ano	ne
ve školce, škole		
ve školní jídelně		
na školním výletě		
na letním táboře, škole v přírodě		
v zájmovém kroužku		
upřesněte		

11. Jaký byl důvod odmítnutí?

	ano	ne
obavy z možných komplikací		
nedostatek informací		
upřesněte		

12. Pokud by existovala poradenská telefonní linka, na které by Vám odborný pracovník mohl poradit s jakýmkoliv problémem s diabetem, myslíte si, že byste jí využili?

Ano

Ne

Nevím

13. Myslíte si, že by zavedení této poradenské linky mohlo zkvalitnit život dětí s diabetem?

Ano

Ne

Nevím

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu.

