

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Disertační práce

2008

Mgr. Gabriela Burešová

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Kvalita života dětí a mladistvých s diabetem mellitem 1. typu

Disertační práce
v oboru : Prevence , náprava a terapie zdravotní a sociální problematiky dětí,
dospělých a seniorů

Autor: Mgr. Gabriela Burešová

Školitel: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

Rok 2008

ABSTRACT

Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus

Type 1 diabetes mellitus is a chronic health condition which affects approximately 750 thousand diabetics in the Czech Republic out of whom 3300 are children at the age of 8-18 years. The effects of illness and treatment go beyond medical control therefore evaluation of quality of life (QOL) is vital for children and adolescents with diabetes in order to examine how diabetes and its complicated and demanding treatment regimen affects their various life domains – family relationships, school, social activities, etc. Health related quality of life has been recognised as an important pediatric outcome measure in the past years and therefore health related quality of life of these children and adolescents was evaluated. The Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) and PedsQL 3.0 Module Diabetes were translated into the Czech language and administered to 79 children with diabetes and 79 parents. The objective of this study was to examine general and diabetes related quality of life of children with diabetes at the age of 8-18. Results showed, that children endorse greater QOL in both general and diabetes related scales compared to their parents. Also, the concordance in reports of parents and children of QOL in children was high. With regard to the aim of the thesis to determine whether QOL outcomes are predicted by duration of diabetes, results show that the duration is a significant predictor of QOL in children. These results of QOL in children in the Czech Republic are then compared with the outcomes available from abroad.

Keywords: children – type 1 diabetes – PedsQL – health related quality of life

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji disertační práci na téma Kvalita života dětí a mladistvých s diabetem mellitem 1. typu jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své disertační práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 04.08.2008

.....

Poděkování

Zde na tomto místě bych ráda poděkovala prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc. za jeho odborné vedení a konzultace problémů na této disertační práci a Prom. mat. Bohuslavovi Slípkovi, CSc. za statistické zpracování výsledků práce. Dále velké díky patří celé mé rodině a mým blízkým, kteří mě po celou dobu velmi podporovali.

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 TEORETICKÁ ČÁST	11
1.1 Děti a diabetes mellitus 1. typu.....	11
1.2 Kvalita života.....	13
1.2.1 Význam kvality života.....	13
1.2.2 Kvalita života podmíněná zdravím	13
1.3 Kvalita života podmíněná zdravím a děti s diabetem mellitem 1. typu.....	15
1.4 Význam dospívání při výzkumu kvality života dětí s diabetem mellitem 1. typu.....	18
1.5 Faktory ovlivňující kvalitu života u diabetiků 1. typu.....	20
1.5.1 Kompenzace a kvalita života	21
1.5.2 Délka trvání diabetu a kvalita života	23
1.5.3 Socio-demografické proměnné a kvalita života.....	23
1.6 Měřítko kvality života u dětí.....	24
2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY	29
2.1 Cíl práce.....	29
2.2 Hypotézy	29
3 METODIKA	30
3.1 PedsQL 4.0 Dotazník o pediatrické kvalitě života	31
3.1.1 Somatické fungování – „Tělesné zdraví a činnosti“	32
3.1.2 Sociální fungování – „Moje pocity“	33
3.1.3 Psychologické fungování – „Jak vycházím s ostatními“	33
3.1.4 Školní fungování – „Ve škole“	33
3.2 PedsQL 3.0. Dotazník o pediatrické kvalitě života – Modul Diabetes.....	33
3.2.1 Symptomy diabetu – „Můj diabetes“	34
3.2.2 Překážky v léčbě – „Léčba I“	34
3.2.3 Dodržování režimu – „Léčba II“	35

3.2.4	Starosti – „Obavy“	35
3.2.5	Problémy s komunikací – „Komunikace“	35
3.3	Analýza dat	35
4	VÝSLEDKY	37
5	DISKUSE	48
5.1	Diskuze k hlavnímu výzkumnému cíli	50
5.2	Diskuze k dílčímu cíli výzkumu č.1.....	54
5.3	Diskuze k dílčímu cíli výzkumu č. 2.....	55
6	ZÁVĚR	57
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	59
7.1	Seznam tabulek	67
8	KLÍČOVÁ SLOVA	68
9	SEZNAM ZKRATEK	69
10	PŘÍLOHY	70

Úvod

Podle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky je diabetes mellitus 1. typu chronické onemocnění, které v České republice do konce roku 2006 postihlo zhruba 750 tisíc obyvatel ČR¹. Z toho je v České republice léčeno více než 3300 dětí a dospívajících diabetiků ve věku 8-18 let. Ročně je diagnostikováno přibližně 200 nových pacientů. Výskyt diabetu mellitu 1. typu v prvních letech života člověka je ojedinělý, ale počet dětí diabetiků s věkem stoupá. Také počet dětí diabetiků ve věku 15 až 18 let se zvýšil oproti údajům za rok 2006². Nejčastěji se diabetes mellitus 1. typu vyskytuje u dětí v období dospívání³.

Diabetes mellitus 1. typu je chronické onemocnění metabolismu glukózy, jakožto důležitého zdroje energie, způsobené poruchou tvorby inzulínu ve slinivce břišní. Zároveň však postihuje i hospodaření s ostatními živinami a ovlivňuje tak celkovou přeměnu látek v organismu. Management diabetu 1. typu spočívá v předepsaných dávkách rychle, nebo dlouhodobě působících inzulínů společně s diabetickou dietou a důkladným selfmonitoringem. Nejdůležitější je udržet glykémie v optimálních hladinách – co nejblíže normálním hodnotám⁴.

I přesto, že je diabetes mellitus doposud nevléčitelné onemocnění, je zvladatelné pomocí intenzifikovaného režimu. Tento režim obsahuje časté měření glykémie, inzulínové injekce a také přesný selfmonitoring při stravování a pohybu. Po medicínské stránce, pro děti s tímto onemocněním a obecně i pro ostatní diabetiky je hlavním cílem normalizovat

¹ Zdravotnická ročenka ČR 2006, s.66.

² ÚZIS. Činnost oboru dětského a dorostového v ambulantní péči v roce 2007.

³ KVAPIL, M. Léčba cukrovky – včera, dnes a zítra.

⁴ KASALOVÁ-DANĀKOVÁ, Š. Diabetes mellitus a obezita.

hladiny glykémie a zejména předcházet vzniku pozdních komplikací nebo zpomalit jejich vývoj^{5;6;7}.

V minulosti byl kladen důraz především na zdárnou léčbu diabetu. Nyní se věnuje zvýšená pozornost kvalitě života podmíněné zdravím (Health related quality of Life – HRQOL), která je chápána jako důležité měřítko u osob s chronickým onemocněním⁸. Měření kvality života u dětí s diabetem mellitem 1. typu je důležité pro zhodnocení toho, do jaké míry ovlivňuje diabetes mellitus a jeho náročná a komplikovaná léčba různé oblasti v životě dítěte ve vývoji (rodinné vztahy, školu, sociální aktivity, atd.)^{9;10}. Management diabetu neobsahuje pouze denní aktivity spojené s aplikací inzulínu, či měřením glykémie, ale také zasahuje do aktivit denního fungování, jako např.: jídlo, spaní, cvičení a socializace s kamarády, které mohou ovlivnit kvalitu života jedince. Zasahuje do všech oblastí, které mohou ovlivnit kvalitu života jedince.

Výzkumy kvality života, které byly České republice realizovány, se zaměřovaly na dospělou populaci^{11;12}. Údaje o kvalitě života dětí s diabetem mellitem 1. typu nejsou pro Českou republiku doposud známy. Přestože je diabetes mellitus 1. typu diagnostikován především v dětství, většina výzkumů kvality života diabetiků byla realizována v zahraničí s dospívajícími a dospělými, a to jsou jediná dostupná data k porovnání¹³. Tyto studie poskytly důležité informace, přesto existují významné vývojové rozdíly mezi těmito dvěma věkovými skupinami, přičemž otázky kvality života pro mladší věkovou skupinu jsou velmi rozdílné a ojedinělé.

⁵ KASALOVÁ-DAŇKOVÁ, Š. Diabetes mellitus a obezita.

⁶ LEBL, J. Abeceda diabetu.

⁷ HANAS, R. Type 1 Diabetes.

⁸ GOLDEN, M.P. Incorporation of quality-of-life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents.

⁹ VARNI, J. Pediatric health-related quality of life measurement technology.

¹⁰ EISER, C. The measurement of quality of life in children.

¹¹ PETR, P. a kol.: Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob, kvality života u chronických onemocnění.

¹² KŘIVOHLAVÝ, J. Kvalita života.

¹³ LLOYD, C. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

Díky současnému vývoji nástrojů k měření kvality života, jsou dnes k dispozici obecná i přímo na kvalitu života jedince s diabetem zaměřená měřítka pro různé věkové skupiny. Nabízí se tak možnost zkoumat kvalitu života dětí s diabetem za využití nástroje přímo určeného pro tuto věkovou kategorii.

Výsledky ze zahraničních studií kvality života s diabetem ukazují, že děti a dospívající s diabetem mellitem 1. typu vykazují nižší kvalitu života než zdravé děti a dospívající ze zdravé populace. Tyto výsledky poukazují na možný negativní vliv diabetu a jeho léčby na tělesnou a psychosociální pohodu dítěte. Z dostupné literatury je možno vyčíst několik socio-demografických proměnných, které ovlivňují kvalitu života dětí a dospívajících s diabetem mellitem 1. typu.

Jako další možná proměnná se ukázalo rodičovské vnímání kvality života dítěte jeho rodiči. Toto tvrzení není však překvapující vzhledem k roli, kterou rodiče v životě dítěte bezpochyby mají. Zejména zdárný management diabetu potřebuje souhru v přístupu rodiče a dítěte. Rodiče jsou ve většině případů odpovědní za denní management úkolů léčby, protože mnohé děti nejsou dostatečně vývojově zralé na to, aby zvládly nároky komplexního léčebného režimu samy. Důležité výsledky přinesly výzkumy LaGrecy, Follansbeeho a Skylera v roce 1990, kteří zjistili, že větší zodpovědnost rodičů při dodržování léčebného režimu diabetu je spojena s lepší kompenzací u dětí ve věkové skupině 7-11 let¹⁴. Jsou to právě rodiče dítěte diabetika, kteří nabízejí jedinečný a subjektivní pohled na kvalitu života jejich dítěte tím, do jaké míry jsou zapojeni do zdárného managementu diabetu mellitu 1. typu.

Ke sběru dat o kvalitě života dítěte diabetika od rodičů je rovněž důležité získat data od dítěte samotného, protože podávají neocenitelné poznatky z jeho života. Také stojí za zmínku, že studie v zahraničí prokázaly, že děti s chronickým onemocněním a jejich rodiče

¹⁴ LA GRECA, A. a kol. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters.

se často neshodují ve výpovědích o kvalitě života¹⁵. Dopusud však nejsou známy výsledky výzkumů, které by se zabývaly mírou shody ve výpovědích dětí s diabetem mellitem 1. typu a jejich rodičů na otázku kvality života dítěte s tímto onemocněním, a to je zrovna oblast výzkumu, která by stála za další zkoumání, vzhledem k tomu, jak důležitou roli hrají rodiče v životě dítěte.

Cílem této disertační práce bylo prozkoumat obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem mellitem 1. typu u dětí a mladistvých diabetiků ve věku 8-18 let a jejich rodičů. Cílem práce bylo zjistit kvalitu života dětí a mladistvých s diabetem mellitem 1. typu a také zjistit míru shody odpovědí dětí a rodičů v dotaznících zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem.

¹⁵ GUYATT, G. Children and adult perceptions of childhood asthma.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Děti a diabetes mellitus 1. typu

Diabetes mellitus 1. typu je autoimunitní onemocnění, při kterém vlastní imunitní systém atakuje beta buňky pankreatu, které jsou zodpovědné za vytváření inzulínu v těle. Bez tohoto důležitého hormonu inzulínu není tělo schopno vstřebávat a využívat glukózu (cukr), která je základním zdrojem energie pro tělo. Nedostatečné vstřebávání způsobuje hromadění glukózy v krevním oběhu, což může vést k dlouhodobým komplikacím diabetu až k poškození orgánů, cév a nervového systému. Zároveň však toto chronické onemocnění postihuje i hospodaření s ostatními živinami, a ovlivňuje tak celkově přeměnu látek v organismu. I přesto že doposud nelze diabetes vyléčit, lze jej zdárně zvládat a předcházet pozdním komplikacím. Management diabetu 1. typu spočívá v předepsaných dávkách rychle nebo dlouhodobě působících inzulínů společně s diabetickou dietou a důkladným selfmonitoringem. Aplikovat inzulín v dnešní době lze buď pomocí inzulínového pera nebo pomocí kontinuální subkutánní inzulínové infuze, tzv. inzulínové pumpy. Nejdůležitější v léčbě diabetu je normalizovat hladiny glykémie (hodnoty krevního cukru) a zejména předcházet vzniku pozdních komplikací nebo zpomalit jejich vývoj. Toho nejlépe dosáhneme velmi dobrou kompenzací glykemií. Nadále je pak důležité snažit se udržet glykémie v optimálních hladinách – co nejbliže normálním hodnotám^{16;17;18}.

Dobrá kompenzace je důležitá zejména pro děti a dospívající s diabetem mellitem 1. typu, protože jsou více náchylné k akutním komplikacím výkyvů glukózy ve srovnání s dospělými. Příznaky nízké nebo vysoké glykémie (tzv. hypoglykémie nebo hyperglykémie) jsou únava, zastřené vidění, pocit žízně, zvracení, bolesti břicha, třes, závratě, bolesti hlavy, dezorientace a nemotornost. Vážné hyperglykémie mohou také

¹⁶ KASALOVÁ-DAŇKOVÁ, Š. Diabetes mellitus a obezita.

¹⁷ LEBL, J. Abeceda diabetu.

¹⁸ HANAS, R. Type 1 Diabetes.

ohrožovat až na životě, případně vést k hospitalizaci. Záleží na délce trvání těchto symptomů, ale tyto akutní stavy mohou bránit dítěti v jeho tělesných, školních a socializačních aktivitách¹⁹.

V důsledku časného nástupu nemoci, děti a dospívající s diabetem mellitem 1. typu jsou vystaveni vážnému riziku pozdních komplikací, pokud jejich onemocnění nebude dostatečně zvládnáno²⁰. Některé z pozdních komplikací diabetu spojené se špatným managementem diabetu jsou diabetická neuropatie, diabetická retinopatie, kardiovaskulární komplikace, onemocnění jater a amputace. Osoby s diabetem mellitem 1. typu mají 2x-4x větší riziko nemocí srdce, mozkové mrtvice, selhání jater, vysokého krevního tlaku, slepoty, nervového poškození a zánětu dásní než lidé z běžné populace²¹.

Proto, aby děti diabetici předcházely akutním a pozdním komplikacím diabetu, mají náročný denní režim, který obsahuje aplikaci inzulínu několikrát denně (nebo kontinuální subkutánní inzulínovou infuzi tzv. inzulínovou pumpu) a časté píchání do prstu, aby si mohly změřit hladinu glykémie. Měření glykémie je převážně doporučováno před každým jídlem, aby se mohlo stanovit množství inzulínu, které si diabetik aplikuje. Regulování glykémie je složitý proces, při kterém se musí zohlednit mnoho faktorů, jako jsou příjem potravy, pohyb, stres a rychlost metabolismu. Cílem lékařské péče je udržení glykémie co nejbližší normálu. Zdárný management diabetu mellitu 1. typu je velmi důležitý, neboť snižuje možnost vzniku pozdních komplikací až o 75%²².

S ohledem na požadavky intenzifikovaného režimu k dosažení dobré kompenzace je důležité zhodnotit vliv diabetické péče a managementu diabetu na kvalitu života dětí a dospívajících. Taková péče o oblast vlastního zdraví může děti a dospívající omezovat v ostatních oblastech života, jako je oblast sociální, emocionální a školní aktivity.

¹⁹ LEBL, J. Abeceda diabetu s.103-108.

²⁰ Česká diabetologická společnost (ČDS). Doporučení k edukaci diabetika.

²¹ ČDS. Standardy péče o diabetes mellitus 1. typu.

²² Juvenile Diabetes Association. Type 1 Diabetes Factors.

1.2 Kvalita života

1.2.1 Význam kvality života

Kvalita života je velmi nejednotně definovaný a široký pojem²³. Přestože chybí jednoznačná definice tohoto pojmu, v poslední době se objevuje v odborné literatuře mnoha vědních oborů, a stává se tak klíčovým pro hodnocení individuálního a kolektivního lidského života²⁴. Slovo kvalita je odvozeno od latinského „qualis“ – „jaký“. Kvalitou tedy rozumíme určitou jakost resp. hodnotu nebo rys, kterým se daný jev odlišuje od jiného ve smyslu horší či lepší než (např. život jednoho jedince či skupiny se odlišuje od druhého člověka či skupiny). Světová zdravotnická organizace, odbor duševního zdraví a prevence definuje kvalitu života jako individuální vztah člověka k jeho vlastním životním cílům, očekávaní, 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 víru²⁵.

Otázkou kvality života se lidé zabývali již od pradávna. Jednalo se o dva směry zájmů otázky kvality života – duchovní a filozofickou²⁶. Teprve později se stal pojmem vědeckým, nejprve v sociologii a poté i ve společenských vědách.

1.2.2 Kvalita života podmíněná zdravím

Podle WHO již z roku 1946 (World Health Organization - Světová zdravotnická organizace) je zdraví stavem celkové fyzické, duševní a sociální pohody a ne pouze absencí nemoci nebo tělesné slabosti. Nedávno bylo toto prohlášení upraveno, aby zahrnovalo

²³ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. s.162.

²⁴ MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících. s. 11.

²⁵ WHO, The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL).

²⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Kvalita života. s.11.

schopnost vést "společensky a ekonomicky plodný život". Tato definice byla klíčová ve vývoji výzkumu kvality života podmíněné zdravím. Zatímco v minulosti byly zdravotní výsledky primárně vnímány jako měřítko zdárné léčby, nyní byla identifikována kvalita života jakožto jedna z důležitých proměnných u osob s chronickým onemocněním²⁷. J. Payne²⁸ (2002) vymezuje zdraví jako normu a potažmo dobro, týkající se léčení nemocí a chorob či jejich předcházení. Payne dále poukazuje na závislost definování zdraví na jeho kritériích a klade důraz na celistvost zdraví.

Přestože Světová zdravotnická organizace zdůraznila, že je důležité zahrnout do celkové evaluace zdraví taktéž duševní a sociální pohodu, nikdy se všeobecně neshodla na definici kvality života podmíněné zdravím. Podle článku z roku 2001 Eiser a Morse identifikovali 3 koncepty vymezující kvalitu života: 1) jedinečná perspektiva jedince, 2) multidimenzionální pojem, který zahrnuje několik oblastí a 3) zhodnocení kvality života, které obsahuje oba objektivní a subjektivní pohledy obou těchto oblastí²⁹. Jiní autoři definovali kvalitu života podmíněnou zdravím jako stav, „jak pacient vnímá vliv onemocnění a jeho léčby na několik oblastí“³⁰. Většina autorů zabývajících se kvalitou života podmíněnou zdravím zahrnuje do definice, dle Světové zdravotnické organizace, kromě fyzického stavu i duševní a sociální pohodu. I Kebza³¹ (2005) zdůrazňuje, že hodnocení zdraví na individuální úrovni je vlastně komplexním zhodnocením zdravotního stavu člověka, jež by mělo vycházet z kvantitativní i kvalitativní metodologie a zahrnovat jeho fyzickou, psychickou, sociální, spirituální a etickou dimenzi.

Obecný pojem kvalita života se v posledních letech používá v mnoha oborech, ale dnes se s ním setkáváme také ve zdravotnictví, a to jak v ošetrovatelství, tak především v lékařských oborech. Ve zdravotnictví se jedná především o kvalitu života ve vztahu ke zdraví či

²⁷ GOLDEN, M. Incorporation of quality-of-life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents.

²⁸ PAYNE, J. Kvalita života a zdraví.

²⁹ EISER, C. a kol. The measurement of quality of life in children.

³⁰ GUYATT, G. Measuring Health Related Quality of Life.

³¹ KEBZA, V. Psychosociální determinanty zdraví. s.58.

nemoci. Je tedy potěšující, že součástí dnešní lékařské péče je nejenom snaha zachraňovat či prodlužovat lidský život, ale také analýza toho, jak kvalitní budou měsíce či roky po lékařském zákroku. Obecně lze tedy říci, že kvalita života podmíněná zdravím se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče, a stává se tak důležitým indikátorem výsledku poskytované péče³².

Kvalita života měřená ve zdravotnictví a obecně v medicínských oborech nese své specifické označení: HRQOL – Health related quality of life. Ovšem ani při definici tohoto pojmu neexistuje jednotné vymezení. Varni³³ (2003b) definuje kvalitu života podmíněnou zdravím jako fungování, které zahrnuje fungování somatické, emoční a sociální, jakož i plnění určité role.

Zkratka HRQOL je dnes mezinárodně používanou zkratkou. Ovšem anglický termín HRQOL není možné jednoznačně přeložit do jazyka českého. Proto se v publikacích setkáváme s několika překlady této zkratky. Doposud se můžeme setkat s těmito variantami překladu: kvalita života vztážená ke zdraví; kvalita života související se zdravím; kvalita života ve vztahu ke zdraví; kvalita života vztahující se ke zdravotnímu stavu; se zdravím související kvalita života; kvalita života z hlediska zdraví; kvalita života ovlivněná zdravím a kvalita života podmíněná zdravím. V dalším textu bude užíván překlad kvalita života podmíněná zdravím. Autory výzkumu totiž zpravidla nezajímá kvalita života související se zdravím, nýbrž kvalita života těch lidí, kteří trpí určitým typem onemocnění³⁴.

1.3 Kvalita života podmíněná zdravím a děti s diabetem mellitem 1. typu

Hodnocení kvality života u dětí s diabetem mellitem 1. typu je velmi důležité s přihlédnutím na potencionální ničivé následky léčby nemoci a také s přihlédnutím na vliv

³² MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících.

³³ VARNI, J. The PedsQL 4.0.

³⁴ MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících.

intenzivních léčebných postupů na denní režim. Protože je diabetes mellitus 1. typu onemocnění, které se převážně diagnostikuje v dětství nebo v dospívání, je důležité zhodnotit, jak diabetes ovlivňuje dítě ve vývoji. Diabetes a jeho léčba může narušit denní činnost a může ovlivnit celkovou kvalitu života dítěte včetně fyzických symptomů, socio-emocionální vývoj, atd.³⁵.

Špatně zvládnutý diabetes může vést k zakrnělému růstu a také k neuropsychologickým nedostatkům, které mohou ovlivnit školní prospěch³⁶. Časté absence ve škole kvůli návštěvám lékaře, hospitalizaci nebo nemoci také mohou negativně ovlivnit školní prospěch. Po stránce sociální mají děti problém svěřit se ostatním dětem nebo příbuzným s jejich nemocí a mohou se zdráhat trávit čas na veřejných prostranstvích jako jsou restaurace a jiná prostředí kvůli obavám, kdy a kde by si mohly aplikovat inzulín, měřit si glykémii či vykonávat jiné postupy spojené s léčbou diabetu. Management diabetu a nejenom jeho ale i jiných chronických onemocnění sekundárně ovlivňuje i rodiče dítěte a strukturu rodinných vztahů³⁷. Protože management a tudíž vliv na kompenzaci a pozdní komplikace prožívají rodiče diabetika intenzivněji nežli dítě diabetik, je pravděpodobné, že bude docházet ke konfliktům ve vztahu rodič-dítě.

Z výsledků zahraničních studií kvality života dětí s diabetem mellitem 1. typu³⁸ vyplývá, že děti a dospívající s diabetem mellitem 1. typu vykazují nižší kvalitu života ve srovnání se zdravou populací, která netrpí chronickým onemocněním. Rodiče dětí diabetiků také vykazovali nižší kvalitu života jejich dětí, než vykazovali rodiče dětí zdravých. Rodiče dětí s chronickým onemocněním obecně častěji potvrzují, že zdravotní problémy zasahují do sociálních aktivit jejich dětí³⁹. Tato zjištění podporují důležitost studií kvality života

³⁵ LAFFEL, L. et al. General quality of life in youth with type 1 diabetes.

³⁶ NORTHAM, E. et al. Psychosocial and Family Functioning in Children with Insulin-Dependent Diabetes at Diagnosis and One Year Later.

³⁷ MATĚJČEK, Z. et al. Děti, rodina a stres.

³⁸ CAMERON, M. Regional and urban Victorian diabetic youth.

³⁹ SAWYER, M. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness.

podmíněné zdravím u dětí s diabetem mellitem 1. typu. Pokud by byla kvalita života u dětí s diabetem mellitem 1. typu hodnocena běžně jako tomu je u metabolické kontroly, s cílem dosáhnout hodnot co nejbližší normálu, byl by zajisté třeba podrobnější výzkum ke zjištění toho, jaké elementy přispívají k horší kvalitě života u dětí s diabetem mellitem 1. typu, a jak by se toto mohlo zlepšit. Ačkoliv děti diabetici nikdy nebudou jako jejich zdraví vrstevníci vzhledem k jejich onemocnění, cílem kvality života podmíněné zdravím by mělo být dosáhnout hodnot co nejbližší normálním.

Zprávy o kvalitě života od dětí by také mohly být použity jako indikátor přizpůsobení se u dětí s chronickým onemocněním, jakým diabetes mellitus 1. typu je. Přizpůsobení se onemocnění je jedna z důležitých proměnných, kterou je potřeba sledovat u dětí s chronickým onemocněním. Kovacs a Mukerij spojují lepší přizpůsobení se nemoci s lepšími dlouhodobými výsledky kompenzace⁴⁰. Horší skóre psychologických proměnných kvality života bylo spojováno s horším skórem ve výsledcích chování⁴¹. Ve spojitosti s diabetem mellitem 1. typu zprávy dospívajících o kvalitě života podmíněné diabetem byly spojovány s duševním zdravím. Dospívající dívky, které vykazují, že diabetes má větší vliv na jejich kvalitu života, mají větší pravděpodobnost, že získají symptomy deprese⁴².

Oproti metabolické kompenzaci, která je objektivním měřítkem kontroly diabetu, kvalita života je subjektivní hodnocení, které může nebo nemusí ovlivňovat zdravotní stav. Dítě, které má dobře zvládnutý diabetes, dosáhne tohoto cíle tím, že striktně dodržuje náročný režim. Dítě se může navenek zdát zdravé podle objektivních ukazatelů, jako je glykémie a nepřítomnosti zdravotních symptomů, ale na úkor nízké kvality života. Proto biologické ukazatele neposkytují informace o vnímání zdravotních a socio-emocionálních pocitů dítěte. Z tohoto důvodu je hodnocení kvality života podmíněné zdravím důležité nejenom pro děti se špatnou kompenzací diabetu, ale také pro ty s dobrou kompenzací. Pro obě

⁴⁰ KOVACS, M. Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM.

⁴¹ CAMERON, M. Early detection of emotional and behavioural problems in children with diabetes.

⁴² GREY et al. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.

skupiny je důležité studovat, jak více či méně úspěšné zvládnání onemocnění, ovlivňuje jejich fyzickou, duševní a sociální pohodu.

Poznatky o kvalitě života a data zdravých dětí jsou v některých směrech stejně důležitá jako data od dětí s diabetem mellitem 1. typu, tím, že nám tento údaj poskytuje normativní měřítko (standard). Zkoumání společných a odlišných jevů napříč různými skupinami onemocnění nám taktéž pomůže získat náhled na možné proměnné nezávislé na onemocnění, které ovlivňují kvalitu života dětí s chronickým onemocněním. Výzkumné týmy již prověřily kvalitu života u dětí např. s následujícími onemocněními, jako jsou rakovina, astma, artritida a cystická fibróza⁴³. Kvalita života u dětí a dospívajících s diabetem mellitem 1. typu by se dala porovnat s kvalitou života dětí s astmatem a cystickou fibrózou⁴⁴.

Studie ukazují, že hodnocení kvality života je důležité u dětí s diabetem mellitem 1. typu. Nejenže děti v této populaci vykazují nižší kvalitu života ve srovnání se zdravými vrstevníky⁴⁵, ale nižší kvalita života souvisí s horším chováním⁴⁶ a duševním zdravím⁴⁷. Navíc, děti s diabetem mellitem 1. typu se více podobají dětem s jiným chronickým onemocněním ve zprávách vyhodnocení kvality života.

1.4 Význam dospívání při výzkumu kvality života dětí s diabetem mellitem 1. typu

V období puberty děti s diabetem mellitem 1. typu prožívají mnoho tělesných, sociálních a duševních změn. Toto období je charakteristické snahou se vymykat se zaběhnutému řádu,

⁴³ GUYATT, G. Children and adult perceptions of childhood asthma.

⁴⁴ SAWYER, M. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness.

⁴⁵ CAMERON, M. et al. Regional and urban Victorian diabetic youth.

⁴⁶ CAMERON, M. et al. Early detection of emotional and behavioural problems in children with diabetes.

⁴⁷ GREY, M. et al. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.

porušovat pravidla, rebelovat⁴⁸. Dospívající diabetici v tomto období tak mají tendenci porušovat dodržování inzulinového režimu. Toto „rebelování“ může mít za následek akutní a chronické komplikace. Chronické komplikace sice neohrožují mladistvého diabetika ihned, jsou výsledkem neukázněnosti a dlouhodobé špatné kompenzace. Důsledky tohoto nezodpovědného chování se projeví většinou až za několik let⁴⁹.

V období dospívání klesá vliv rodičů na chování dětí, dítě chce zvládat management diabetu bez pomoci rodičů a angažovanost rodičů klesá⁵⁰. Výzkumy prokázaly, že zodpovědnost za diabetickou péči se mění u dětí kolem 12 roku věku⁵¹. V tomto věku postupně dávají rodiče větší samostatnost i zdravým dětem. Nicméně, někteří rodiče mají tendenci se přestat podílet na managementu diabetu i mnohem dříve. V některých případech i tehdy, když dítě ještě není dostatečně připraveno na zodpovědnost, kterou diabetická péče s sebou zajisté přináší. Snížený rodičovský podíl na diabetické péči může nejenom vést ke zvýšení konfliktů ve vztahu rodič-dítě, ale také může přispět k negativním lékařským výsledkům, jako je zhoršení kompenzace⁵². Obě tyto proměnné mohou ovlivnit kvalitu života dítěte.

S ohledem na specifické vývojové změny a problémy, se kterými se dospívající s diabetem mellitem 1. typu setkávají, je vhodné, aby se v budoucích výzkumech kvality života diabetu mellitu 1. typu rozlišovalo mezi dospělými a dospívajícími. Děti reagují na problémy spojené se somatickou chorobou jinak než dospělí. Jejich prožívání onemocnění je vázáno více na aktuální pocity, nežli na představu jejich důsledků pro svůj další život a očekávání dalšího onemocnění. Tento postoj je typický pro mladší děti, mladiství již na nemoc reagují

⁴⁸ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie.

⁴⁹ VÁVROVÁ, H. et al. Poezie dospívání.

⁵⁰ ALLEN, D. et al. Parent and Child Perceptions of the Management of Juvenile Diabetes.

⁵¹ LA GRECA, A. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters.

⁵² MILLER, V. et al. Discrepancies Between Mother and Adolescent Perceptions of Diabetes-Related Decision-Making Autonomy and Their Relationship to Diabetes-Related Conflict and Adherence to Treatment.

podobně jako dospělí⁵³. Pro další výzkumy by pak bylo vhodné rozlišovat i mezi dětmi a dospívajícími diabetiky, a to na základě posunu diabetické rodičovské péče, který se děje kolem 12. roku věku. Tento věk se zdá být tím správným dělicím bodem pro tyto dvě věkové skupiny. Výsledky studií s více specifikovaným věkem dětí a dospívajících by mohly ukázat, zda narůstající rodinné, školní a sociální požadavky na dospívajícího vedou k nižší kvalitě života.

1.5 Faktory ovlivňující kvalitu života u diabetiků 1. typu

U dospívajících a dospělých literatura uvádí, že kvalita života úzce souvisí s faktory ovlivňujícími diabetes a socio-demografickými faktory. Lepší kvalita života u dospívajících a dospělých byla prokazatelně spojena s lepší kompenzací diabetu⁵⁴, mužským pohlavím, mladším věkem⁵⁵ a kratším trváním diabetu⁵⁶.

Podle pojetí sociálně ekologického modelu dle Bronfenbrennera a Andersenové⁵⁷ můžeme tyto oblasti zařadit do mikrosystému, což je vzorec aktivit, rolí a interpersonálních vztahů, které vyvíjející se osoba zkouší v daném prostředí jako je rodina. I v péči o diabetes mellitus se jedná o soustavu procesů, jež jsou ve vzájemné a dynamické interakci. Účinky nestability hormonální nerovnováhy, jak je tomu u diabetu mellitu 1. typu, které působí na celý organismus, se vždy promítají do celé osobnosti dítěte a mladistvého a podle toho také nabývají osobité podoby. Každé dítě či dospívající si svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá. Osobnost dítěte a mladistvého je stejně individuální jako osobnost všech ostatních

⁵³ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese.

⁵⁴ GUTTMAN-BAUMANN, I. Metabolic control and quality of life assessment in adolescents with IDDM .

⁵⁵ HANESTAD, B. Self reported quality of life and the effect of different clinical and demographic characteristics in people with type 1 diabetes.

⁵⁶ HUANG, G. Self rated health among youth with type 1 diabetes in relation to risk factors in longitudinal study.

⁵⁷ MATOUŠEK, O. Základy sociální práce.

lidí. Proto, pokud máme dosáhnout stejného cíle s různými lidmi, v našem případě co nejlepšího duševního stavu, musíme s nimi zacházet individuálně⁵⁸.

Literatura, která se zabývá dětmi, se tolik neshoduje ve faktorech souvisejících s kvalitou života podmíněné zdravím u dětí s diabetem mellitem 1. typu. Dostupné studie kvality života podmíněné diabetem vykazují rozporné výsledky a neobsahují téměř žádné socio-demografické proměnné. Ve většině těchto studií v této oblasti byl výzkumný vzorek složen z dospívajících a dospělých respondentů, naskýtá se také otázka možných vývojových rozdílů těchto dvou skupin. Studie kvality života podmíněné zdravím u dětí a dospívajících prokázaly spojitost mezi kvalitou života a kompenzací diabetu⁵⁹, délkou trvání diabetu⁶⁰, věkem a pohlavím⁶¹.

1.5.1 Kompenzace a kvalita života

Mnohé studie prokázaly, že dobrá kompenzace je spojována s lepší kvalitou života podmíněnou diabetem u dětí a dospívajících⁶². U diabetu je kompenzace vyjadřována hodnotou glykovaného hemoglobinu (HbA1c), což je hodnota průměrné glykémie za poslední 2-3 měsíce. Gutmann a spol. (1998)⁶³ uvádí tuto spojitost u vzorku 177 dětí a dospívajících ve věku 10-20 let. Spojitost mezi kompenzací a kvalitou života uvádí také Hoey (2001)⁶⁴ napříč různými kulturami. Výzkumníci studovali kulturně odlišný vzorek respondentů, který čítal 2101 dětí a dospívajících ve věku 10-18 let z Evropy, Japonska a severní Ameriky⁶⁵. Také výsledky této studie se shodovaly s předešlými v tom, že dobrá

⁵⁸ MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.

⁵⁹ GUTTMAN-BAUMANN, I. Metabolic control and quality of life assessment in adolescents with IDDM.

⁶⁰ LLOYD, C. et al. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

⁶¹ HOEY, H. et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes.

⁶² GUTTMAN-BAUMANN, I. Metabolic control and quality of life assessment in adolescents with IDDM.

⁶³ GUTTMAN-BAUMANN, I. Metabolic control and quality of life assessment in adolescents with IDDM.

⁶⁴ HOEY, H. et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes.

⁶⁵ HOEY, H. et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes.

kompenzace je spojována s lepší kvalitou života. Výsledky dále podrobněji ukázaly, že lepší kompenzace snižuje vliv diabetu na kvalitu života, respondenti mají menší počet starostí v oblasti diabetu, jsou více spokojeni se životem a lépe vnímají zdraví. Mareš (2006)⁶⁶ také uvádí, že i chronicky nemocný člověk nebo velmi vážně nemocný člověk se může cítit dobře. Tento člověk se nejen adapтуje na svůj nepříznivý stav, ale může i změnit svůj pohled na život. Změní svůj systém hodnot, začne oceňovat jiné dimenze života a může se subjektivně cítit lépe, než v období, kdy byl objektivně zdrav.

Nedávno publikovaný průběžný výzkum se 117 dětmi a dospívajícími rozšířil výzkum kompenzace a kvality života na mladší věkovou skupinu o skupinu dětí mladších 5ti let. Hesketh a kolegové (2004)⁶⁷ použili obecné měřítko kvality života, tj. nezaměřené na diabetes. Výzkumníci zjistili, že u dětí a dospívajících ve věku 5-18 let je horší kompenzace, dle respondentů, spojována s prokázaně nižším duševním zdravím rodičů. Zajímavostí bylo, že fyzické zdraví, jak vypověděli dospívající a rodiče, časem předpovídá změnu kompenzace. Výzkumníci proto přišli se dvěma hypotézami ve spojitosti s tímto nálezem. Tyto výsledky mohou poukazovat na to, že nižší fyzické zdraví může být rizikovým faktorem pro horší kompenzaci diabetu v období dětství a puberty. Na druhé straně, lepší fyzické zdraví může aktivně chránit proti obecnému zhoršování kompenzace⁶⁸. Obě možnosti zdůrazňují důležitost hodnocení vnímání fyzického zdraví u dětí a dospívajících s diabetem.

Naopak oproti výše uvedeným výsledkům, některé studie nenašly spojitost mezi kompenzací a kvalitou života podmíněnou zdravím⁶⁹. Je ale důležité zmínit, že tyto studie byly prováděny na vzorku dospívajících ve věku 12 let a starší. Navíc Grey a kolegové (1998)⁷⁰ vyřadili ze své studie kvality života u dospívajících s diabetem mellitem 1. typu

⁶⁶ MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících.

⁶⁷ HESKETH, K. et al. Health related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes.

⁶⁸ HESKETH, K. et al. Health related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes.

⁶⁹ GREY, M. et al. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.

⁷⁰ GREY, M. et al. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes.

respondenty, kteří za posledních 6 měsíců před nástupem do studie měli těžké hypoglykemické příhody. Četnost těžkých hypoglykemických příhod je jedno z měřítek kompenzace a velmi ovlivňuje hladinu glykovaného hemoglobinu a díky vyřazení dospívajících, kteří v nedávné minulosti prodělali těžké hypoglykemické příhody, mohlo dojít k mírně zkreslenému vzorku respondentů.

1.5.2 Délka trvání diabetu a kvalita života

Přestože nebylo uskutečněno mnoho studií zabývajících se vlivem délky trvání diabetu na kvalitu života, je tato délka další proměnnou, která je spojována s kvalitou života u dětí a dospívajících s diabetem mellitem 1. typu. V této oblasti se literatura rozchází. Některé zdroje uvádí, že lepší kvalita života je spojena s kratší délkou diabetu⁷¹ a jiné zdroje nenašly žádné spojitosti⁷². Některé studie prokázaly, že lepší kvalita života je spojena s kratší dobou trvání diabetu⁷³, ale jiné studie tuto spojitost neprokázaly⁷⁴. Proto další studie na toto téma zajisté přinesou další údaje poukazující na souvislost mezi dobou trvání diabetu a výsledky kvality života.

1.5.3 Socio-demografické proměnné a kvalita života

Ve srovnání s proměnnými spojenými s diabetem byla socio-demografickým proměnným věnována menší pozornost ve vztahu ke kvalitě života. Věk a pohlaví jsou základní cílové proměnné, které byly zkoumány. Lepší kvalita života byla prokazatelně spojená s mladším věkem⁷⁵ a mužským pohlavím⁷⁶ u vzorku dětí a dospívajících. Vyšší věk je spojován s více obavami a s menší spokojeností s vlastním zdravím. Dospívající dívky s diabetem mellitem

⁷¹ LLOYD, C. et al. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

⁷² WIKBLAD, K. Health related quality of life in relation to metabolic control and late complications in patients with insulin-dependent diabetes mellitus.

⁷³ LLOYD, C. et al. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

⁷⁴ WIKBLAD, K. Health related quality of life in relation to metabolic control and late complications in patients with insulin-dependent diabetes mellitus.

⁷⁵ WIKBLAD, K. Health related quality of life in relation to metabolic control and late complications in patients with insulin-dependent diabetes mellitus.

⁷⁶ LLOYD, C. et al. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

1. typu prokázaly zvýšené obavy, méně spokojenosti a horší vnímání zdraví než stejně staří dospívající chlapci⁷⁷.

Dostupná literatura o kvalitě života u dětí s diabetem mellitem 1. typu poukazuje na to, že děti diabetici vykazují horší kvalitu života ve srovnání se zdravými vrstevníky. V porovnání s kvalitou života dětí s jinými chronickými onemocněními jsou na tom děti s diabetem podobně. Několik lékařských a socio-demografických proměnných bylo již stanoveno, aby se identifikovalo, které faktory ovlivňují kvalitu života dětí s diabetem mellitem 1. typu. Doposud uskutečněné výzkumy prokázaly, že pro děti a dospívající jsou mladší věk, mužské pohlaví, kratší trvání diabetu a lepší kompenzace spojovány s lepší kvalitou života.

1.6 Měřítka kvality života u dětí

Nárůst výzkumů zaměřených na kvalitu života diabetiků vedl i k vývoji několika nástrojů k měření kvality života jak v obecném rozsahu, tak i zaměřené na specifické onemocnění (viz tabulka č. 1).

⁷⁷ HOEY, H. et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes.

Tab 1. Přehled dostupných dotazníků hodnotících kvalitu života podmíněnou zdravím pro děti a mladistvé.

	Nástroj/dotazník	Autor	Věková kategorie	Oblasti kvality života	Způsob odpovědi	Časová náročnost
1	Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition (CHIP-AE)	Starfield et al (1993, 1995, 1996), Riley et al. (1998)	11-17 mladiství	6+20 sub oblastí; diskomfort, uspokojení, výkonnost, odolnost, rizika	3-5 stupňová škála	30 min
2	Child Health Questionnaire (CHQ)	Landgraf, Albert, Ware (1996)	4-18 let; rodiče dětí do 10 let, děti 11 let a starší	14 – somatické, sociální, sociálně-emoční fungování, zdravotní stav, vliv rodičů	4-6 stupňová škála	20 min
3	Exeter Health-Related Quality of Life Measurement (EHRQL)	Eiser et al (1999, 2000)	6-11 let; děti a mladiství	Jedna škála; nečlenění se na oblasti - 16 otázek	Dvě vizuální analogové škála	20 min
4	How are you? (HAY)	Bruil (1999)	7-13 let; děti, mladiství, rodiče	6 generických oblastí, 2 oblasti o chronickém onemocnění, 2 oblasti pro konkrétní onemocnění	4 stupňová škála; 80 otázek	30 min
5	Infant/Toddler Quality of life Questionnaire (ITQOL)	Abetz (1994), Langraf, Lee (2003)	2 měsíce - 5 let; pouze rodiče dětí	12 oblastí - 7 o dítěti + 5 o rodičích; 103 otázek	Údaj nedostupný	Údaj nedostupný

6	KINDL	Ravens-Sieberer et al. (1999)	10-16 let; děti, mládí, rodiče	4 oblasti: 40 otázek	5 stupňová škála	Přibližně 12 min
7	Multi-attribute System for classifying health status: Health utilities Index Mark 2	Feeny et al. (1992)	2-18 let; děti nad 8 let sami, mladší 8 let - rodiče	7 oblastí v každé 7 otázek	3-5 úrovní fungování jedince, odpovědi "a,b,c"	Několik minut
8	Multi-attribute System for classifying health status: Health utilities Index Mark 3	Boyle et al. (1995)	Narození - stáří; děti, rodiče, mládí a dospělí sami	8 oblastí v každé 8 otázek	5-6 úrovní fungování jedince, odpovědi "a,b,c"	Údaj nedostupný
9	Nordic Quality of life Questionnaire for Children	Lindstrom et al. (1991, 1993, 1994)	2-18 let; děti, mládí, rodiče	4 oblastí a 5 pod oblastí; 74 otázek	Údaj nedostupný	Údaj nedostupný
10	Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL)	Varni et al. (1999)	2-18 let; děti nad 5 let, mládí, rodiče	3 oblasti; 23 otázek	3-5 stupňová škála	5-10 min
11	Warwick Child Health and Morbidity Profile	Spencer, Coe (1996)	0-5 let; rodiče	10 oblastí; 16 otázek	volba ze 4 alternativ	10 min
12	16 Dimension (16 D)	Apajasalo (1996)	12-15 let; mládí	16 oblastí	5 stupňová škála	5-10 min
13	17 Dimension (17 D)	Apajasalo et al. (1996)	8-11 let; děti a mládí	17 oblastí	5 stupňová škála	20-30 min
14	Diabetes Quality of Life for Youth	Ingersoll, Marrero (1991)	12-15 let; mládí	52 oblastí	Údaj nedostupný	Údaj nedostupný

Zdroj: Mareš 2006⁷⁸⁷⁸ MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících I.

Podobně jako u ostatních výzkumů, mnoho nástrojů k hodnocení kvality života u dětí vychází ze studií u dospělých. Četnost výzkumů kvality života u dětí s diabetem mellitem 1. typu se v posledních letech zvýšil. Například sebehodnocení je považováno za zlatý střed pro měření kvality života u dospělých s chronickým onemocněním. Avšak u dětí jsou měřítka sebehodnocení omezena kognitivními a vývojovými schopnostmi dítěte⁷⁹. Děti mají různé úrovně schopnosti čtení, psaní, slovní zásoby a různou míru pozornosti vzhledem k jejich věku. Proto jsou používány dotazníky pro rodiče zaměřené na dítě, které se využívají pro sběr informací spojených s kvalitou života dítěte z perspektivy dospělého, který je dítěti nablízku. Dotazník pro rodiče není náhradkou za sebehodnocení dítěte, ale sběr informací od rodičů a dítěte nabízí ojedinelou perspektivu obou skupin. Dnes je několik dostupných nástrojů k měření obou obecných a na diabetes zaměřených proměnných týkajících se kvality života dětí s chronickým onemocněním.

V porovnání s jinými měřítky kvality života u dětí s diabetem mellitem 1. typu je možné použít PedsQL 3.0 Modul diabetes mellitus 1. typu ve věkové kategorii už od 5. let do 18. let⁸⁰ a také PedsQL 4.0 dotazník obecné škály kvality života ve věkové kategorii od 2. let do 18. let. Výhodou těchto dotazníků je, že jsou dostupné v několika věkových kategoriích – 2-4 let, 5-7 let, 8-12 let, 13-18 let a 18-25 let. Zároveň je dotazník PedsQL 3.0 zaměřený konkrétně na problematiku diabetu, který se zabývá různými problémy spojenými s léčbou a přizpůsobování se chronickému onemocnění, včetně problémů a symptomů diabetu, překážek v léčbě, dodržování léčby, obav a komunikace.

Z již existujících výzkumů vyplývá, že děti a dospívající s diabetem mellitem 1. typu vykazují nižší kvalitu života ve srovnání s dětmi a dospívajícími z obecné populace⁸¹. Tyto výsledky zvyrazňují otázku potencionálních negativních následků diabetu a jeho léčby na psychické, sociální a emocionální zdraví dítěte. Přestože literatura nespecifikuje, které

⁷⁹ SEID, M. Pediatric health related quality of life measurement technology.

⁸⁰ VARNI, J. PedsQL™.

⁸¹ CAMERON, M. Regional and urban Victorian diabetic youth.

proměnné mají vliv na kvalitu života, studie již odhalily několik socio-demografických a na diabetu závislých proměnných, které potencionálně ovlivňují kvalitu života dětí a dospívajících.

Pro děti s chronickým onemocněním, jako je diabetes mellitus 1. typu, byla identifikována jako další dílčí bod výzkumu rodičovská percepce kvality života dítěte. Toto zjištění není překvapující vzhledem k významné roli rodiče, kterou hraje v životě dítěte. Zdárný management diabetu potřebuje zejména koordinovaný přístup, jak ze strany dítěte, tak ze strany rodiče. Rodiče často převezmou zodpovědnost za denní úkoly v managementu diabetu, neboť mnohdy dítě není schopno zvládnout náročné postupy léčby samo. Výzkumy ukázaly, že zvýšená rodičovská zodpovědnost za léčbu diabetu je spojená s lepší kompenzací diabetu u dětí ve věkové skupině 7-11 let⁸². Vzhledem k míře angažovanosti rodičů, která je nutná pro zdárný management diabetu, rodiče nabízejí jedinečný pohled na kvalitu života jejich dětí.

Kromě získávání informací od rodičů je také důležité, pokud možno, získat informace od dětí o tom, jak oni sami vnímají svoji kvalitu života. Stojí za zmínku, že většinou se rodiče a děti s chronickým onemocněním vzájemně neshodují na kvalitě života⁸³.

⁸² LA GRECA, A. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters.

⁸³ GUYATT, G. Children and adult perceptions of childhood asthma.

2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 Cíl práce

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

Cíl 2: zjistit míru shody odpovědí dotazovaných dětí a rodičů v dotaznících zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem.

Cíl 3: zjistit zda věk, pohlaví, délka trvání diabetu, způsob aplikace inzulínu a kompenzace ovlivňují hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem.

2.2 Hypotézy

Hypotéza 1: rodiče v porovnání s dětmi budou vykazovat nižší kvalitu života na škále obecné kvality života i na škále kvality života podmíněné diabetem.

Hypotéza 2: míra shody mezi odpověďmi dětí a rodičů bude nízká.

Hypotéza 3: předpokládáme, že délka trvání diabetu ovlivní hodnoty kvality života podmíněné diabetem u dětí.

3 METODIKA

Objektem výzkumu bylo zjistit úroveň obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím u dětí a mladistvých s diabetem mellitem 1. typu ve věku 8-18 let. Předmětem výzkumu byli děti a mladiství diabetici ve věku 8-18 let. Výzkum byl proveden u dětí a mladistvých, kteří jsou vedeni v evidenci diabetologických center v Českých Budějovicích, Písku, Příbrami, Pardubicích, Strakonících a Táboře. Pro sběr dat byl v práci použit dotazník. Původní záměr výzkumu uskutečnit mezinárodní porovnání výsledků kvality života podmíněné zdravím u dětí a dospívajících věkové kategorie 8-18 let z České republiky a Kanady nebylo možné uskutečnit vzhledem k nedostupnosti dat od pacientů a nepřístupnosti zdravotnických organizací v Kanadě. Ve zmíněných diabetologických centrech byli osloveni dětské diabetologové a ti souhlasili s provedením výzkumu. Někteří lékaři a zdravotní sestry dotazníky rozdali dětem a rodičům sami po řádném proškolení a v ostatních případech jsem rozdala dotazníky dětem a rodičům osobně. Pokaždé dostali rodiče a děti k vyplnění jeden svazek dotazníku, který obsahoval základní informace o výzkumu, identifikační otázky pro dítě, dotazník PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0. Verze pro rodiče navíc obsahovala informovaný souhlas, kde rodiče vyjádřili svůj souhlas s účastí jejich dítěte na výzkumu. Pokud rodiče informovaný souhlas nepodepsali, oni ani jejich dítě se výzkumu nezúčastnilo. Vzorek se skládal ze 79 dětí ve věku 8-18 let a vždy jednoho z jejich rodičů.

Kromě identifikačních údajů byly od respondentů požadovány hodnoty posledního glykovaného hemoglobinu (HbA1c). Tato hodnota vyjadřuje průměrné hodnoty glykemií za posledních 8-10 týdnů a měří se tím tak dlouhodobá kompenzace. Předešlé studie ukázaly, že hodnoty HbA1c jsou spolehlivé k určení kompenzace u dětí. Hodnota HbA1c je považována za spolehlivější ve srovnání s hodnotami glykemií naměřených za

poslední týden, které mohou být ovlivněny denními aktivitami⁸⁴. Hodnoty kompenzace uváděli respondenti podle jejich posledního vyšetření v diabetologickém centru u ošetřujícího lékaře. Stav kompenzace se podle České společnosti klinické biochemie ČLS JEP a České diabetologické společnosti ČLS JEP hodnotí následujícími hodnotami HbA1c: výborná (< 4,5 %) , uspokojivá (4,5 – 6,0 %) a neuspokojivá (> 6,0 %).⁸⁵

3.1 PedsQL 4.0 Dotazník o pediatrické kvalitě života

Po úvodní rešerši dostupných dotazníků kvality života pro danou věkovou kategorii zaměřených na chronické onemocnění diabetes mellitus 1. typu jsem došla k závěru, že jediný použitelný dotazník pro navrhované téma Kvalita života dětí a mladistvých diabetiků je dotazník PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory^{86;87}. Je to měřítko, které hodnotí jak obecnou škálu kvality života, tak i kvalitu života zaměřenou na chronické onemocnění.

Konkrétně byl použit dotazník PedsQL 4.0 Generic Core Scale (dotazník obecné škály kvality života), který se používá k měření obecné kvality života u dětí a dospívajících. V souladu s definicí zdraví dle WHO, PedsQL 4.0 dotazník obecné škály hodnotí sociální, emocionální a fyzické zdraví respondenta.

Mezi existujícími nástroji v tomto oboru je PedsQL 4.0 dotazník obecné škály jediné empiricky validní měřítko a je dostupné v několika verzích - dotazník k sebehodnocení dítěte, verze pro rodiče a je navíc dostupný v několika věkových skupinách (2-4 let, 5-7 let, 8-12 let, 13-18 let) a v několika světových jazycích včetně jazyka českého. U verze pro děti ve věku 2-4 let vyplňují dotazníky pouze rodiče. Ve verzi pro věkovou skupinu 5-7 let

⁸⁴ DANEMAN, D. Factors affecting glycosolated hemoglobin values in children with insulin dependent diabetes.

⁸⁵ ČDS: Laboratorní diagnostika a sledování stavu diabetu mellitu.

⁸⁶ VARNI, J. PedsQL™.

⁸⁷ VARNI, J. et al. The PedsQL

hodnotí respondenti kvalitu života na třístupňové škále 0=nikdy, 1=někdy, 2=často s příslušnými „smajlíky“. U verze pro věkovou skupinu 8-12 let a 13-18 let mají respondenti na výběr z pětistupňové škály – „jak velký problém pro tebe každá věc představovala v průběhu posledního JEDNOHO měsíce“ 0=nikdy, 1=téměř nikdy, 2=někdy, 3=často, 4=téměř vždy. Výsledky jsou na konci převedeny na škálu 0-100, kde platí, čím vyšší skóre, tím lepší kvalita života podmíněná zdravím. Výsledky zahraničních studií ukazují rozdíl mezi těmito dvěma skupinami^{88;89}.

Vzhledem k tomu, že jde o nástroj k měření obecné kvality života, může se dotazník používat u vzorku dětí zdravých, ale stejně tak i u dětí s akutním nebo chronickým onemocněním. Výzkumy prokázaly, že základní škála úspěšně odlišuje tyto dvě skupiny. Navíc jsou k dispozici moduly speciálně orientované na různá onemocnění, které poskytnou detailní informace o kvalitě života jedince s různými onemocněními.

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.

3.1.1 Somatické fungování – „Tělesné zdraví a činnosti“

Škála somatického fungování hodnotí v osmi otázkách somatické aspekty kvality života, jako jsou schopnost chůze, běhu, cvičení nebo přítomnost bolesti.

⁸⁸ VARNI, J. et al. The PedsQL™ in pediatric cancer.

⁸⁹ VARNI, J. et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes.

3.1.2 Sociální fungování – „Moje pocity“

Pět otázek zaměřených na škálu sociálního fungování hodnotí, jak respondenti vycházejí s vrstevníky (např. posměch od vrstevníků, problém vycházet s ostatními) nebo jestli děti udrží tempo s ostatními vrstevníky, např. při hře.

3.1.3 Psychologické fungování – „Jak vycházím s ostatními“

Škála psychologického fungování má pět otázek týkajících se obav a potíží dětí, např. jestli jsou smutné nebo mají problémy se spaním.

3.1.4 Školní fungování – „Ve škole“

Škála pěti otázek zkoumajících školní fungování je zaměřená na problémy ve škole, např. udržení pozornosti, zapomínání věcí, problém stíhat školní povinnosti a absence ve škole kvůli zdravotnímu stavu.

3.2 PedsQL 3.0. Dotazník o pediatrické kvalitě života – Modul Diabetes

Nově zpracovaný PedsQL 3.0 Modul diabetes mellitus 1. typu⁹⁰ 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 jazycích⁹¹.

Dané dotazníky bohužel nebyly dostupné v českém jazyce, nicméně Dr. Varni, autor dotazníků vlastní veškerá autorská práva na PedsQL dotazníky, umožňuje, aby si pro potřeby výzkumu výzkumníci dotazníky přeložili. Proto byly dotazníky přeloženy z jazyka

⁹⁰ VARNI, J. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes.

⁹¹ VARNI, J. The PedsQL 4.0.

anglického do jazyka českého. Česká verze dotazníku vznikla na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích a poté prošla lingvistickou verifikací, kterou autor požaduje pro uznání a následné využití dotazníků v praxi. V roce 2007 byl uskutečněn pilotní výzkum na vzorku 10 respondentů, tak, jak to požaduje protokol lingvistické verifikace a poté počátkem roku 2008 jsme obdrželi rozhodnutí od autora, že námi přeložené dotazníky lze používat v praxi. Díky tomuto postupu je nyní i česká verze PedsQL 3.0 na seznamu dostupných jazykových verzí dotazníků, které jsou dostupné na www.pedsql.org⁹².

Dotazník má 28 otázek rozdělených do následujících kategorií: problémy spojené s léčbou a přízpůsobováním se diabetu mellitu 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.

3.2.1 Symptomy diabetu – „Můj diabetes“

Škála problémů a symptomů diabetu hodnotí v jedenácti otázkách, zda respondenti mají psychologické symptomy diabetu, jako např. častá žízeň, možná existence hypoglykémie nebo časté chození na záchod.

3.2.2 Překážky v léčbě – „Léčba I“

Čtyři otázky zaměřené na škálu překážek v léčbě hodnotí obecné problémy, které mohou ovlivnit léčbu, jako jsou např. bolest při měření glykémie nebo aplikaci inzulínu, neshody s rodiči v dodržování léčby, stud za to, že mám diabetes.

⁹² VARNI, J. PedsQL 4.0 Generic Core Scales and PedsQL 3.0 Module Diabetes.

3.2.3 Dodržování režimu – „Léčba II“

Škála dodržování léčby se sedmi otázkami zaměřuje na zvládnání úkonů, jako jsou měření glykemií, hlídat si jednotky v dietě a aplikaci inzulínu.

3.2.4 Starosti – „Obavy“

Škála obav se zaměřuje např. na tyto situace respondenta: strach, že bude mít hypoglykémii, strach, že bude mít pozdní komplikace, strach z neúspěšné léčby.

3.2.5 Problémy s komunikací – „Komunikace“

Škála tří otázek zaměřených na komunikaci hodnotí, jak jsou děti schopny komunikovat s okolím, jako např. dotazovat se sester a doktorů nebo vysvětlovat nemoc ostatním.

3.3 Analýza dat

Statistickou analýzu dat provedl Prom. mat. Bohuslav Slípka, CSc. ze Zemědělské fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích pomocí statistického programu SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Analýza hlavního cíle tohoto výzkumu - zjistit míru obecné kvality života a kvality života podmíněnou diabetem mellitem 1. typu u dětí a dospívajících diabetiků - byla provedena pomocí statistického programu SPSS pomocí vypočtení aritmetického průměru a směrodatných odchylek. Podle autora dotazníku Varniho, nám tato hodnota určí míru obecné kvality života a kvality života zaměřené na diabetes. Dle návodu autora dotazníků se obecná kvalita života a kvalita života podmíněná diabetem hodnotí na škále od 0 - 100 s tím, že není uvedena horní či spodní hranice hodnoty, která určuje jak dobrá či špatná je

kvalita života, ale obecně platí, čím vyšší celková průměrná hodnota (hodnota aritmetického průměru), tím vyšší kvalita života⁹³.

Analýza prvního dílčího cíle práce - zjistit míru shody odpovědí dotazovaných dětí a rodičů v dotaznících zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem - byla provedena ve statistickém programu SPSS pomocí statistické procedury T-test. Paired Sample Test, neboli párový T-test, slouží k porovnání průměrů dvou proměnných na jednom výběrovém souboru. Každý případ je v analýze reprezentován dvojicí měření. Tento test se užívá tehdy, pracujeme-li s daty a neznáme skutečné průměry zkoumaných proměnných. Párový T-test se sestává z výpočtu aritmetických průměrů, korelační matice - Pearsonova koeficientu, který nás informuje o síle a směru lineárního vztahu dvou proměnných. Dále pak, na základě studentovy statistiky t, zamítáme nebo nezamítáme nulovou hypotézu o rovnosti středních hodnot. Pro vyhodnocení hypotézy předpokládáme, že pokud zamítneme nulovou hypotézu u více než poloviny dvojic hodnot, potvrzujeme hypotézu k dílčímu cíli práce.

Analýza druhého dílčího cíle práce, a to, zda věk, pohlaví, délka trvání diabetu a kompenzace ovlivňují hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem, byla provedena pomocí statistického programu SPSS analýzou rozptylu (ANOVA – Analysis of Variance). Tato metoda zjišťuje podobnost či rozdílnost středních hodnot proměnné ve více nezávislých výběrech. Dává do poměru heterogenitu v jednotlivých skupinách a vzájemnou odlišnost skupin. Na základě poměru analýzy rozptylu (statistiky F) zamítáme, či nezamítáme hypotézu o rovnosti středních hodnot ve skupinách oproti alternativě, že alespoň jedna střední hodnota se liší.

⁹³ VARNI, J. PedsQL.

4 VÝSLEDKY

Tabulka č. 2 uvádí popisnou statistiku výzkumného souboru. Zde jsou uvedeny identifikační údaje, míra kompenzace a průměrné hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. Výzkumný soubor tvořilo 79 dětí, z toho 45 chlapců (57% z uvedeného vzorku) a 34 dívek (43% z uvedeného vzorku). Vždy k jednomu dotazovanému dítěti odpovídal i jeden z jeho rodičů. Průměrný věk dotazovaného vzorku dětí a mladistvých ve věku 8 – 18 let činil 13,5 let, nejmladšímu bylo 8 let a nejstaršímu bylo 18 let. Průměrná délka trvání diabetu byla 3,9 let a průměrná hodnota glykovaného hemoglobinu u vzorku byla 6,8% což značí, že u dotazovaného vzorku je kompenzace diabetu spíše neuspokojivá. Závislost těchto a dalších proměnných je zhodnocena dále v práci.

Tab. č. 2. Identifikační údaje výzkumného souboru

Popisná statistika souboru						
	% (počet)	Aritmetický průměr	Směrod. odchylka	N	Minimum	Maximum
Věk		13,56	2,92	79	8	18
Trvání diabetu		3,85	1,42	79	1	8 let a více
Aplikace inzulínu		2,16	0,37	79	pero	pumpa
HbA1c		6,83	0,75	79	5,2	8,9
PedsQL 4.0		83,26	10,68	79	55,4	96,7
PedsQL 3.0		75,23	10,34	79	47,3	98,2
Chlapec	56,96 (45)					
Dívka	43,03 (34)					

Pozn.: N = celkový počet respondentů ve výzkumném vzorku

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 3 informuje o síle směru lineárního vztahu proměnných, jako jsou identifikační údaje, kompenzace, výpovědi dětí a rodičů v dotazníku obecné kvality života PedsQL 4.0 a výpovědi dětí a rodičů v dotazníku kvality života podmíněné diabetem PedsQL 3.0. V uvedené tabulce jsou hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu, který určuje signifikaci pro jednotlivé proměnné identifikačních údajů a kompenzace ve vztahu s výpověďmi dětí a rodičů, jak na škále obecné kvality života (PedsQL 4.0), tak na škále kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0). Výstupy v této tabulce ukazují, že jednotlivé proměnné jsou statisticky významné. Nejvýznamnější vztah, na hladině významnosti 0,05, byl prokázán mezi trváním diabetu a kompenzací diabetu a taktéž tomu bylo i u odpovědí dětí a rodičů respondentů ve výpovědích obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0). Tyto závislosti jsou podrobněji zkoumány dále v práci.

Tab. č. 3: Korelační koeficienty mezi proměnnými identifikačních údajů a kompenzace ve vztahu k hodnotám PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0

Korelace

		Věk	Pohlaví	Trvání diabetu	Způsob aplikace inzulínu	Glykémie-kompenzace	PedsQL 4.0 - dítě	PedsQL 4.0 - rodič	PedsQL 3.0 - dítě	PedsQL 3.0 - rodič
Věk	Pearsonův korelační koeficient									
Pohlaví	Pearsonův korelační koeficient	-,246*								
Trvání diabetu	Pearsonův korelační koeficient	,376**	-,069							
Způsob aplikace inzulínu	Pearsonův korelační koeficient	,044	,304**	,144						
Glykémie-kompenzace	Pearsonův korelační koeficient	-,054	,038	-,315**	-,043					
PedsQL 4.0 – dítě	Pearsonův korelační koeficient	,222*	-,037	,223*	,060	-,030				
PedsQL 4.0 – rodič	Pearsonův korelační koeficient	,285*	-,102	,138	-,023	-,065	,852**			
PedsQL 3.0 –dítě	Pearsonův korelační koeficient	,210	-,172	,284*	-,025	-,120	,655**	,557**		
PedsQL 3.0 –rodič	Pearsonův korelační koeficient	,171	-,157	,150	-,198	-,057	,467**	,583**	,685**	

** . Korelace je významná na hladině významnosti 0.01 (oboustranná). * . Korelace je významná na hladině významnosti 0.05 (oboustranná).

Zdroj: vlastní výzkum

Hlavní cíl:

Ve vztahu k hlavnímu cíli práce, a to zjistit míru obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem mellitem 1. typu u dětí a dospívajících diabetiků ve věku 8-18 let, byly vypočteny aritmetické průměry a směrodatné odchylky ve výpovědích dětí a rodičů v obecné kvalitě života a kvalitě života podmíněné diabetem. Údaje k tomu potřebné byly sesbírány pomocí dotazníků PedsQL 4.0 (zaměřený na obecnou kvalitu života) a PedsQL 3.0 (dotazník kvality života zaměřený na diabetes) a byly vyhodnoceny dle návodu autora dotazníků.

V tabulce č. 4 jsou uvedené aritmetické průměry a směrodatné odchylky výpovědí dětí a rodičů v části dotazníku obecné kvality života - PedsQL 4.0 a části dotazníku zaměřeného na diabetes - PedsQL 3.0. Aritmetický průměr zde udává průměrnou hodnotu kvality života v dané oblasti, která potažmo uvádí jak hodnotu obecné kvality života, tak i kvality života podmíněné diabetem, a to jak ve výpovědích dětí, tak ve výpovědích rodičů. PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 se hodnotí na škále od 0 - 100 s tím, že autor neuvádí horní či spodní hranici hodnot, které určují jak dobrá či špatná je kvalita života, ale obecně platí, čím vyšší celková průměrná hodnota (hodnota aritmetického průměru), tím vyšší kvalita života⁹⁴. Na zkoumaném vzorku děti vykazovaly jak vyšší hodnotu obecné kvality života – 83,3, tak i kvality života podmíněné diabetem – 75,2. Naproti tomu rodiče hodnotili jejich obecnou kvalitu života - 81,4 a kvalitu života podmíněnou diabetem - 70,4. Nejnižší hodnoty vykazovaly děti v oblasti týkající se „školy a školních povinností“ – 70,7, zatímco rodiče vykazovali nejnižší hodnotu v oblasti týkající se „starostí s diabetem“ – 51,2. Druhé nejnižší hodnoty uváděly obě skupiny v oblasti „můj diabetes“ – děti 71,1 a rodiče 66,8.

Tabulka č. 5 ukazuje korelační koeficienty proměnných kvality života na škále obecné kvality života (PedsQL 4.0) a na škále kvality života zaměřené na diabetes (PedsQL 3.0). Výsledky ukazují, že jednotlivé škály obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem jsou navzájem úzce propojené u obou výpovědí dětí i rodičů.

⁹⁴ VARNI, J. PedsQL.

Tab. č. 4: Aritmetické průměry a směrodatné odchylky výpovědí dětí a rodičů v PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0.

Popisná statistika souboru

Dítě	Aritmetický průměr	Směr. Odchylka	N	Rodič	Aritmetický průměr	Směr. Odchylka	N
Tělesné zdraví a činnosti	87,540	13,0152	79	Tělesné zdraví a činnosti	85,206	13,8197	79
Moje pocity	78,481	15,9798	79	Moje pocity	77,405	15,8693	79
Jak vycházím s ostatními	93,734	11,5044	79	Jak vycházím s ostatními	92,215	14,0454	79
Ve škole	70,696	16,2854	79	Ve škole	68,354	17,8261	79
Můj diabetes	71,030	12,7762	79	Můj diabetes	66,830	11,7167	79
Léčba I	72,468	17,3494	79	Léčba I	67,642	18,0077	79
Léčba II	84,629	11,3134	79	Léčba II	81,736	13,3261	79
Starosti	71,308	18,1864	79	Starosti	51,160	24,4503	79
Komunikace	76,266	20,1087	79	Komunikace	79,641	21,5061	79
PedsQL 4.0	83,255	10,6805	79	PedsQL 4.0	81,370	11,5986	79
PedsQL 3.0	75,226	10,3400	79	PedsQL 3.0	70,366	10,4654	79

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. 5: Korelační koeficienty proměnných PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 ve výpovědích dětí a rodičů

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
PedsQL 4.0 - Dítě																						
1.Tělesné zdraví a činnosti	1																					
2.Moje pocity	,214	1																				
3.Jak vycházím s ostatními	,564**	,448**	1																			
4.Ve škole	,396**	,512**	,574**	1																		
5.PedsQL 4.0	,757**	,690**	,809**	,800**	1																	
PedsQL 4.0 - Rodič																						
6.Tělesné zdraví a činnosti	,869**	,202	,522**	,357**	,675**	1																
7.Moje pocity	,122	,726**	,368**	,497**	,539**	,245*	1															
8.Jak vycházím s ostatními	,398**	,348**	,757**	,519**	,631**	,448**	,450**	1														
9.Ve škole	,400**	,486**	,585**	,818**	,736**	,424**	,547**	,593**	1													
10.PedsQL 4.0	,635**	,554**	,721**	,705**	,852**	,747**	,700**	,781**	,828**	1												
PedsQL 3.0 – Dítě																						
11.Můj diabetes	,470**	,521**	,438**	,490**	,634**	,388**	,515**	,279*	,431**	,531**	1											
12.Léčba I	,230*	,499**	,287*	,433**	,471**	,151	,526**	,359**	,331**	,424**	,426**	1										
13.Léčba II	,058	,442**	,315**	,323**	,349**	-,016	,427**	,234*	,269*	,272*	,377**	,554**	1									
14.Starosti	,177	,438**	,325**	,346**	,408**	,123	,383**	,196	,314**	,321**	,222*	,366**	,442**	1								
15.Komunikace	,353**	,109	,132	,244*	,297**	,292**	,206	,098	,273**	,299**	,264*	,405**	,427**	,247*	1							
16.PedsQL 3.0	,406**	,599**	,456**	,546**	,655**	,304**	,608**	,343**	,478**	,557**	,788**	,752**	,762**	,556**	,597**	1						
PedsQL 3.0 - Rodič																						
17.Můj diabetes	,148	,429**	,379**	,306**	,392**	,174	,603**	,335**	,382**	,467**	,662**	,226*	,297**	,180	,097	,511**	1					
18.Léčba I	,163	,317**	,231*	,419**	,365**	,203	,468**	,401**	,386**	,458**	,248*	,674**	,352**	,150	,327**	,475**	,200	1				
19.Léčba II	,092	,488**	,303**	,279*	,361**	,160	,515**	,323**	,261*	,391**	,389**	,449**	,650**	,339**	,378**	,617**	,378**	,549**	1			
20.Starosti	-,007	,352**	,174	,392**	,282*	,119	,499**	,204	,321**	,359**	,191	,375**	,163	,418**	-,072	,291**	,256*	,435**	,331**	1		
21.Komunikace	,166	,032	-,010	,026	,087	,235*	,294**	,073	,076	,230*	,165	,341**	,126	,119	,579**	,340**	,123	,401**	,381**	,142	1	
22.PedsQL 3.0	,169	,517**	,361**	,430**	,467**	,259	,734**	,416**	,443**	,583**	,560**	,577**	,493**	,355**	,353**	,685**	,700**	,706**	,786**	,606**	,530**	1

** Korelace je významná na hladině významnosti 0.01 (oboustranná). * Korelace je významná na hladině významnosti 0.05 (oboustranná).

Zdroj: vlastní výzkum

Dílčí cíl č.1:

Ve vztahu k prvnímu dílčímu cíli práce, a to zjistit míru shody odpovědí dotazovaných dětí a rodičů zkoumaných pomocí dotazníků zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem, byla použita statistická procedura T-test. Paired Sample Test, neboli párový T-test byl použit k porovnání průměrů odpovědí dětí a rodičů v jednotlivých oblastech dotazníků PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0. Tabulka č. 4 je součástí tohoto testu a uvádí popisné statistiky těchto oblastí, ze kterých je následně vypočtena závislost mezi oblastmi v odpovědích dětí a rodičů. Pomocí Pearsonova korelačního koeficientu uvedeného v tabulce č. 6 určíme signifikaci pro jednotlivé proměnné výpovědí dětí a rodičů, jak na škále obecné kvality života (PedsQL 4.0), tak na škále kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0). Výstupy v této tabulce ukazují, že jednotlivé proměnné jsou na hladině významnosti 0,05 statisticky významné, a to ve všech proměnných obecné kvality života i kvality života podmíněné diabetem.

Podle výstupní tabulky párového T-testu (tabulka č. 7) rozhodujeme o tom, zda zamítneme či nezamítneme nulovou hypotézu o shodě středních hodnot. Zde byla nulová hypotéza formulována tak, že není rozdíl mezi odpověďmi dětí a rodičů v jednotlivých proměnných. Na základě signifikace párového T-testu, na hladině významnosti 0,05, zamítáme nulovou hypotézu u proměnných tělesné zdraví a činnosti, škola, můj diabetes, léčba I, léčba II, starosti, PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0. Naměřené velmi nízké hodnoty signifikace vyjadřují, že rozdíl mezi odpověďmi je statisticky významný. U ostatních proměnných nebyly naměřeny statisticky významné hodnoty signifikace.

Obecně se tedy respondenti - děti a rodiče statisticky významně neshodovali ve výpovědích obecné kvality života v oblasti tělesné zdraví a činnosti. Více statisticky významných rozdílů vykazovali respondenti - děti a rodiče v odpovědích kvality života podmíněné diabetem.

Tab. č. 6: Míra shody ve výpovědích dětí a rodičů v PedsQL 4.0 – obecné kvality života a PedsQL 3.0 – modul diabetes vyjádřená Pearsonovým korelačním koeficientem

Párové korelace s Pearsonovým korelačním koeficientem

		N	Korelace	Sig.
Pár 1	D Tělesné zdraví a činnosti & R Tělesné zdraví a činnosti	79	,869	,000
Pár 2	D Moje pocity & R Moje pocity	79	,726	,000
Pár 3	D Jak vycházím s ostatními & R Jak vycházím s ostatními	79	,757	,000
Pár 4	D Ve škole & R Ve škole	79	,818	,000
Pár 5	D Můj diabetes & R Můj diabetes	79	,662	,000
Pár 6	D Léčba I & R Léčba I	79	,674	,000
Pár 7	D Léčba II & R Léčba II	79	,650	,000
Pár 8	D Starosti & R Starosti	79	,418	,000
Pár 9	D Komunikace & R Komunikace	79	,579	,000
Pár 10	D PedsQL 4.0 & R PedsQL 4.0	79	,852	,000
Pár 11	D PedsQL 3.0 & R PedsQL 3.0	79	,685	,000

** Korelace je významná na hladině spolehlivosti 0.01 (oboustranná).

* Korelace je významná na hladině spolehlivosti 0.05 (oboustranná).

Pozn.: D – odpovědi dítěte
R – odpovědi rodiče

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 7: Výstupní tabulka párového T-testu – míra shody odpovědí dětí a rodičů u PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0

Párový T-Test

		Párové rozdíly							
		Průměrný rozdíil	Směrd. odchylka	Std. Chyba průměru	Interval spolehlivosti pro 95% rozdíil		t	Počet stupňů volnosti	Sig. (2-tailed)
					Dolní	Horní			
Pár 1	D Tělesné zdraví a činnosti – R Tělesné zdraví a činnosti	2,3339	6,9060	,7770	,7870	3,8807	3,004	78	,004
Pár 2	D Moje pocity – R Moje pocity	1,0759	11,7852	1,3259	-1,5638	3,7157	,811	78	,420
Pár 3	D Jak vycházím s ostatními – R Jak vycházím s ostatními	1,5190	9,2110	1,0363	-,5442	3,5821	1,466	78	,147
Pár 4	D Ve škole – R Ve škole	2,3418	10,4033	1,1705	,0116	4,6720	2,001	78	,049
Pár 5	D Můj diabetes – R Můj diabetes	4,2002	10,1188	1,1385	1,9337	6,4667	3,689	78	,000
Pár 6	D Léčba I – R Léčba I	4,8259	14,2925	1,6080	1,6246	8,0273	3,001	78	,004
Pár 7	D Léčba II – R Léčba II	2,8933	10,4684	1,1778	,5485	5,2381	2,457	78	,016
Pár 8	D Starosti - R Starosti	20,1477	23,5932	2,6544	14,8631	25,4323	7,590	78	,000
Pár 9	D Komunikace – R Komunikace	-3,3755	19,1299	2,1523	-7,6604	,9093	-1,568	78	,121
Pár 10	D PedsQL 4.0 – R PedsQL 4.0	1,8850	6,1283	,6895	,5123	3,2576	2,734	78	,008
Pár 11	D PedsQL 3.0 – R PedsQL 3.0	4,8599	8,2537	,9286	3,0111	6,7086	5,233	78	,000

** Korelace je významná na hladině významnosti 0.01 (oboustranná).

* Korelace je významná na hladině významnosti 0.05 (oboustranná).

Pozn.: D – odpovědi dítěte

R - odpovědi rodiče

Zdroj: vlastní výzkum

Dílčí cíl č. 2:

Ve vztahu k druhému dílčímu cíli práce, a to zjistit zda věk, pohlaví, délka trvání diabetu, způsob aplikace inzulínu a kompenzace ovlivňují celkové hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem u dětí, byla použita statistická procedura analýza rozptylu (ANOVA). Tato statistická procedura zjišťuje podobnost či rozdílnost středních hodnot daných proměnných v závislosti na celkových hodnotách PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 ve výpovědích dětí a rodičů. Dává do poměru heterogenitu v jednotlivých skupinách a vzájemnou odlišnost skupin.

Tabulka č. 8 uvádí hodnoty signifikace, které tuto závislost určují. Na základě poměru statistiky F, na hladině významnosti 0,05, nezamítáme hypotézu o rovnosti středních hodnot ve skupinách: věk, způsob aplikace inzulínu, pohlaví a kompenzace diabetu. Nulová hypotéza byla stanovena tak, že jednotlivé proměnné neovlivňují celkové hodnoty PedsQL 3.0 a PedsQL 4.0. Pouze u proměnné trvání diabetu byl na hladině významnosti 0,05 prokázán statisticky významný vliv této proměnné na celkové výpovědi kvality života podmíněné diabetem (PedsQL3.0) u dětí.

Tabulka č. 8: Analýza rozptylu (ANOVA, Analysis of Variance) proměnných identifikačních údajů a kompenzace ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 u dětí a rodičů

ANOVA proměnné Věk ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – děti a rodič

Respondent		Součet čtverců	Průměr skupiny	F	Sig.
Dítě	PedsQL 4.0 * Věk	222,492	222,492	1,975	,164
	PedsQL 3.0 * Věk	110,742	110,742	1,036	,312
Rodič	PedsQL 4.0 * Věk	310,143	310,143	2,345	,130
	PedsQL 3.0 * Věk	113,944	113,944	1,041	,311

ANOVA proměnné Trvání diabetu ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – dítě a rodič

Respondent		Součet čtverců	Skupinový průměr	F	Sig.
Dítě	PedsQL 4.0 * Trvání diabetu	763,623	152,725	1,371	,245
	PedsQL 3.0 * Trvání diabetu	1385,678	277,136	2,909	,019
Rodič	PedsQL 4.0 * Trvání diabetu	645,254	129,051	,957	,450
	PedsQL 3.0 * Trvání diabetu	932,515	186,503	1,789	,126

ANOVA proměnné Aplikace inzulínu ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – dítě a rodič

Respondent		Součet čtverců	Skupinový průměr	F	Sig.
Dítě	PedsQL 4.0 * aplikace inzulínu	32,429	32,429	,282	,597
	PedsQL 3.0 * aplikace inzulínu	5,046	5,046	,047	,830
Rodič	PedsQL 4.0 * aplikace inzulínu	5,623	5,623	,041	,840
	PedsQL 3.0 * aplikace inzulínu	334,748	334,748	3,140	,080

ANOVA proměnné Kompenzace ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – dítě a rodič

Respondent		Součet čtverců	Skupinový průměr	F	Sig.
Dítě	PedsQL 4.0 * Kompenzace	35,141	35,141	,305	,582
	PedsQL 3.0 * Kompenzace	72,010	72,010	,671	,415
Rodič	PedsQL 4.0 * Kompenzace	54,353	54,353	,401	,528
	PedsQL 3.0 * Kompenzace	52,682	52,682	,478	,492

ANOVA proměnné Pohlaví ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – dítě a rodič

Respondent		Součet čtverců	Skupinový průměr	F	Sig.
Dítě	PedsQL 4.0 * Pohlaví	12,349	12,349	,107	,744
	PedsQL 3.0 * Pohlaví	247,918	247,918	2,359	,129
Rodič	PedsQL 4.0 * Pohlaví	108,978	108,978	,808	,371
	PedsQL 3.0 * Pohlaví	210,693	210,693	1,947	,167

** Korelace je významná na hladině významnosti 0.01. * Korelace je významná na hladině významnosti 0.05.

Zdroj: Vlastní výzkum

5 DISKUSE

V současné době celosvětově narůstá počet diabetiků 1. typu. V České republice bylo do konce roku 2006 registrováno zhruba 750 tisíc obyvatel ČR⁹⁵. Z toho je v České republice léčeno více jak 3300 dětí a dospívajících diabetiků ve věku 8-18 let.

Rozhodla jsem se zpracovat disertační práci na téma Kvalita života dětí a mladistvých diabetiků nejen kvůli narůstajícímu zájmu o hodnocení kvality života podmíněné zdravím, ale také kvůli narůstajícímu počtu diabetiků prvního typu. V neposlední řadě mohu právě kvalitu života posoudit z vlastní zkušenosti, neboť jsem nositelkou tohoto chronického onemocnění již 10 let.

Záměrem disertační práce bylo nejprve porovnat úroveň kvality života dětí diabetiků v České republice a Kanadě. Bohužel, po úvodním průzkumu terénu jsme zjistili, že získat vzorek respondentů dětí diabetiků v Kanadě je velmi obtížné, diabetologická centra v Kanadě nejsou totiž ochotná spolupracovat, a neměli zájem podílet se na takovém výzkumu. Proto jsem výzkum zaměřila pouze na českou populaci dětí a mladistvých diabetiků 1. typu ve věku 8-18 let. V České republice jsem oslovila dětské diabetology specialisty, zda by byli ochotni participovat na tomto výzkumu, a jestli by požádali rodiče a děti o spolupráci. Děti a rodiče, kteří byli ochotni zúčastnit se tohoto výzkumu a vyplnili dotazníky, byli v evidenci diabetologických center v Českých Budějovicích, Pardubicích, Táboře, Písku, Příbrami a Strakonících. Celkový výzkumný vzorek tvořilo 79 dětí a vždy jeden jejich rodič.

⁹⁵ Zdravotnická ročenka ČR 2006, s.66.

Pro kvantitativní výzkum bylo nutné získat i odpovídající nástroj k měření kvality života. Po rešerši dostupných a užívaných nástrojů jsem zjistila, že pro výzkum kvality života se v České republice doposud užíval dotazník SEIQoL^{96;97} a pro měření kvality života podmíněné zdravím byl v České republice použit dotazník SF-36⁹⁸. Tyto nástroje lze ovšem použít pouze u dospívajících a dospělých vzhledem k jejich formulacím.

Z dostupných cizojazyčných dotazníků kvality života jsem pro děti a dospívající vyhodnotila jako nejvhodnější dotazník PedsQL 4.0 - zaměřený na obecnou kvalitu života a PedsQL 3.0 Modul Diabetes – dotazník zaměřený na problémy spojené s diabetem mellitem 1. typu. Jako jediný z dostupných dotazníků pro děti a dospívající je tento dotazník zaměřený kromě obecné kvality života i na kvalitu života podmíněnou chronickým onemocněním⁹⁹.

Respondenti vždy obdrželi dotazník PedsQL 4.0 na měření obecné kvality života a dotazník PedsQL 3.0 na měření kvality života podmíněné diabetem. Problém byl ovšem v tom, že dotazník PedsQL 3.0 modul diabetes nebyl dostupný v českém jazyce. Proto jsem dotazník přeložila z jazyka anglického do jazyka českého a přeložený dotazník podstoupil i lingvistickou verifikaci, kterou požaduje autor dotazníku. Po testovací fázi v terénu byl dotazník schválen a přidán tak na oficiální seznam překladů¹⁰⁰. Ve stejné době jsem ještě přeložila i druhý dotazník PedsQL, a to vliv chronického onemocnění na rodinu, který byl také úspěšně schválen a přidán na seznam překladů dotazníků PedsQL. Tento dotazník následně úspěšně použila Garaiová¹⁰¹ v bakalářské práci na téma Vliv enurézy na funkčnost rodiny.

⁹⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci.

⁹⁷ RYBÁŘOVÁ, M. a kol. Kvalita života vysokoškoláků zjišťovaná zjednodušenou metodou SEIQoL.

⁹⁸ PETR, P. Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob, kvality života u chronických onemocnění.

⁹⁹ VARNI, J. 2001. The PedsQL.

¹⁰⁰ VARNI, J. 2004. PedsQL.

¹⁰¹ GARAIOVÁ, V. Vliv enurézy na funkčnost rodiny.

Cílem této disertační práce bylo zjistit kvalitu života dětí a mladistvých s diabetem mellitem 1. typu ve věku 8-18 let. Tyto údaje nejsou pro českou populaci dostupné, proto výsledky budou velmi přínosné. Vzhledem k tomu, že v dostupných studiích byl dobře popsán i vliv rodičů na management a dodržování léčby u diabetu 1. typu, byl dílčí cíl disertační práce zaměřen na zjištění míry shody odpovědí dětí a rodičů. Míra shody byla zkoumána v obou použitých dotaznících PedsQL 4.0 zaměřeném na obecnou kvalitu života a PedsQL 3.0, který je zaměřen na kvalitu života podmíněnou diabetem. Druhým dílčím cílem disertační práce bylo zjistit, zda zkoumané proměnné jako jsou věk, pohlaví, délka trvání diabetu, aplikace inzulínu nebo kompenzace ovlivňují výpovědi dětí u obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0).

5.1 Diskuze k hlavnímu výzkumnému cíli

Hlavním cílem disertační práce bylo zjistit obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem u dětí a mladistvých ve věku 8-18 let.

Obecná kvalita života byla zjišťována pomocí dotazníku PedsQL 4.0. Dle návodu autora dotazníků se obecná kvalita života a kvalita života podmíněná diabetem hodnotí na škále od 0 - 100 s tím, že není uvedena horní či spodní hranice hodnoty, která určuje jak dobrá či špatná je kvalita života, ale obecně platí, čím vyšší celková průměrná hodnota (hodnota aritmetického průměru), tím vyšší kvalita života¹⁰².

Děti vykázaly celkovou průměrnou hodnotu obecné kvality života (PedsQL 4.0) 83,26, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 81,38.

Z uskutečněného výzkumu na vzorku české populace je patrné, že obecnou kvalitu života děti hodnotí velmi dobře. V porovnání s rodiči, kteří vykazují horší hodnoty kvality života

¹⁰² VARNI, J. 2006. PedsQL.

napříč celou škálou proměnných tělesných činností, pocitů dítěte, to jak vychází s ostatními vrstevníky a problémy ve škole. Hypotéza, že rodiče v porovnání s dětmi budou vykazovat nižší kvalitu života na škále obecné kvality života a na škále kvality života podmíněné zdravím zaměřené na diabetes, se potvrdila a zpracované výsledky tak potvrzují tento jev.

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. Na celkové škále kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0) děti vykazovaly průměrné hodnoty 75,23, v porovnání s rodiči, jejichž průměrná hodnota byla 70,37. Tyto výsledky se shodují s předešlými výsledky zahraničních studií kvality života dětí s chronickým onemocněním, jako je diabetes, astma či cystická fibróza^{103;104}. Výjimku tvoří kategorie týkající se „komunikace“, kterou děti hodnotily průměrnou hodnotou 76,27 a rodiče 79,64. Tato kategorie hodnotila, jak jsou děti – diabetici schopny komunikovat s lékaři a ostatními o jejich nemoci. Rozdíl ve výsledcích této kategorie však nebyl statisticky významný podle párového T-testu (viz tabulka č.7).

Z celkového porovnání kvality života dětí s diabetem hodnotily děti nejhůře kategorii „školy a školních povinností“ (70,67). Tato kategorie hodnotila, zda děti stíhají své školní povinnosti, zda zapomínají věci, nebo zda ve škole často nechybí. Český vzorek dětí může chápat tuto oblast jako nejhorší vzhledem k tomu, že české školství a jeho nároky jsou považovány za jedny z nejnáročnějších na žáky a zvládnání. I proto mohou mít děti ze vzorku horší kompenzaci diabetu (průměrný Hb1Ac byl 6,8%), chronické onemocnění a jeho management v porovnání se školními povinnostmi ustupuje do pozadí. Naopak rodiče z celkového porovnání kvality života dětí s diabetem hodnotili nejhůře kategorii „starostí“ v oblasti diabetu (51,16). Tato kategorie hodnotila, zda se děti obávají pozdních komplikací, jestli se bojí hypoglykemií, nebo toho, že jejich léky nezabírají. Domněnka, že

¹⁰³ SAWYER, M. 2005. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective.

¹⁰⁴ RYEE, M. Health related quality of life of children with type1 diabetes.

rodiče pochopili tuto otázku špatně a vztáhli ji na sebe a své pocity, se statisticky neprokázala. Tento výsledek si můžeme vysvětlit tím, že velkou roli zde hraje vliv rodičů na management léčby diabetu jejich dítěte a s tím i spojený strach, zda vše dobře zvládají. Naopak jako nejlepší vyhodnotili děti i rodiče shodně kategorii „jak vycházím s ostatními“ (děti 93,73 a rodiče 92,21). Tato kategorie obecné kvality života hodnotila, jak děti vychází se svými vrstevníky a kamarády.

Z uvedených výsledků české populace děti vykazovaly lepší obecnou kvalitu života i kvalitu života podmíněnou diabetem v porovnání s rodiči.

Skutečnost, že rodiče vnímají obecnou kvalitu života dítěte a kvalitu života s diabetem jako horší ve srovnání s výpověďmi dětí, není až tolik překvapující vzhledem k roli, kterou rodiče v životě dítěte bezpochyby hrají. Zdárný management diabetu potřebuje souhru v přístupu rodiče a dítěte, protože mnohé děti (dle věku, kdy u nich diabetes propukl), nejsou dostatečně vývojově zralé na to, aby zvládly nároky komplexního léčebného režimu samy¹⁰⁵.

Výsledky je možné srovnat se zahraničními studii¹⁰⁶. Pro přehled hodnot kvality života uvádím v tabulce č. 9 porovnání hodnot obecné kvality života kvality života podmíněné diabetem zkoumaného českého vzorku (N 79) a vzorku amerických dětí a rodičů, který byl v porovnání menší (N 51). Tato americká studie použila stejné měřítko PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 u věkové kategorie 8-12 let.

¹⁰⁵ LA GRECA et al. 1990. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters.

¹⁰⁶ RYEE, M. Health related quality of life of children with type1 diabetes, s. 48.

Tab. č. 9: Porovnání obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0) u dětí a rodičů v českém a americkém vzorku

Dítě	ČR	USA	Rodič	ČR	USA
	Aritmetický průměr	Aritmetický průměr		Aritmetický průměr	Aritmetický průměr
Tělesné zdraví a činnosti	87,540	90,44	Tělesné zdraví a činnosti	85,206	84,62
Moje pocity	78,481	81,15	Moje pocity	77,405	74,80
Jak vycházím s ostatními	93,734	87,40	Jak vycházím s ostatními	92,215	86,57
Ve škole	70,696	80,00	Ve škole	68,354	75,20
PedsQL 4.0	83,255	80,05	PedsQL 4.0	81,370	80,68
Můj diabetes	71,030	68,76	Můj diabetes	66,830	58,22
Léčba I	72,468	84,40	Léčba I	67,642	68,99
Léčba II	84,629	86,93	Léčba II	81,736	78,50
Starosti	71,308	79,17	Starosti	51,160	62,98
Komunikace	76,266	82,21	Komunikace	79,641	74,36
PedsQL 3.0	75,226	84,92	PedsQL 3.0	70,366	68,55

Podle autora dotazníků Varniho¹⁰⁷ se kvalita života určuje tak, že čím vyšší průměrná hodnota, tím lepší kvalita života. Žádné konkrétní hodnoty dolní či horní meze k tomu autor neurčil, nicméně v porovnání s americkým vzorkem dětí¹⁰⁸, u kterých byla zkoumána obecná kvalita života a kvalita života podmíněná diabetem pomocí stejného dotazníku, můžeme říci, že české děti a rodiče hodnotí obecnou kvalitu života lépe.

Na druhé straně americký vzorek hodnotí kvalitu života podmíněnou diabetem lépe než český vzorek. I přesto, že u amerického vzorku hodnotí děti i rodiče shodně kategorii „můj diabetes“ jako nejhorší, v celkovém porovnání obou vzorků je výraznější rozdíl průměrných hodnot vykázané kvality života. Rozdíly mezi vzorky mohl ovlivnit výběr respondentů, kdy v americkém vzorku jsou respondenti ve věku 8-12 let, do českého vzorku jsou zahrnuti respondenti ve věku 8-18 let. Ze zahraniční studie¹⁰⁹ nebyl u respondentů statisticky prokázán vliv délky trvání diabetu. U českých respondentů se naopak potvrdil vliv délky trvání diabetu na odpovědi respondentů.

¹⁰⁷ VARNI, J. et al. 1999b. The PedsQL.

¹⁰⁸ RYEE, M. Health related quality of life of children with type1 diabetes.

¹⁰⁹ RYEE, M. Health related quality of life of children with type1 diabetes.

5.2 Diskuse k dílčímu cíli výzkumu č.1

Výsledky ve vztahu k prvnímu dílčímu cíli disertační práce, a to zjistit míru shody odpovědí dotazovaných dětí a rodičů v dotaznících zaměřených na obecnou kvalitu života a kvalitu života podmíněnou diabetem prokazují, že míra shody byla nízká. Tudíž hypotéza, že míra shody mezi odpověďmi dětí a rodičů bude nízká, se prokázala.

Podle párového T-testu byla na hladině významnosti 0,05 (viz tabulka č. 7) zamítnuta nulová hypotéza. Tím se potvrdila hypotéza, že míra shody ve výpovědích dětí a rodičů na škálách obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0) byla nízká. Jediné proměnné, u kterých se nezamítla nulová hypotéza, byly: „moje pocity“, „jak vycházím s ostatními“ (v obecné kvalitě života) a „komunikace“ (v kvalitě života podmíněné diabetem).

Výsledky výzkumu na českém vzorku se shodují se studii Guyatta¹¹⁰ a Varniho¹¹¹, kteří uvádí, že výpovědi dětí a rodičů u kvality života podmíněné chronickým onemocněním se často liší. Výsledky disertační práce se také shodují s výsledky studie Seida¹¹², který prokázal nízkou míru shody u subjektivně měřitelných proměnných, jako jsou: bolest, deprese nebo starosti.

Na druhé straně se výsledky českého vzorku liší od výsledků Seida¹¹³, který tvrdí, že míra shody mezi výpověďmi dětí a rodičů bude vyšší u objektivně měřitelných proměnných jako jsou: denní činnosti, chůze nebo práce doma. Výsledky výzkumu disertační práce se s tímto tvrzením neshodují zejména v oblasti obecné kvality života, kde byla statisticky prokázána nízká míra shody u objektivně měřitelných proměnných, jako jsou „tělesné zdraví a

¹¹⁰ GUYATT, et al. 1997. Children and adult perceptions of childhood asthma.

¹¹¹ VARNI, J. et al. 1999b. The PedsQL.

¹¹² SEID, M. 2000. Pediatric health related quality of life measurement technology.

¹¹³ SEID, M. 2000. Pediatric health related quality of life measurement technology.

činnosti“ a „školní aktivity“. Navíc respondenti - děti i rodiče - odpovídali shodně na subjektivně měřitelné proměnné, jako jsou „pocity“ a „vycházení s vrstevníky a kamarády“.

Tato neshoda se zahraniční literaturou může být ovlivněna věkovou strukturou respondentů českého vzorku, kde věkový průměr byl 13,5 let. Vzhledem k tomu, že u starších dětí a mladistvých se rodiče již tolik nepodílejí na managementu diabetu, mohla tato skutečnost vést k rozdílným výsledkům. Přesto bychom předpokládali, že rodiče by měli mít větší povědomí o tom zda jejich dítě dodržuje léčebný režim, či nikoliv, vzhledem k roli, kterou rodiče bezpochyby v managementu diabetu u dětí mají.

5.3 Diskuse k dílčímu cíli výzkumu č. 2

Výsledky ve vztahu k druhému dílčímu cíli disertační práce, a to zjistit, zda věk, pohlaví, délka trvání diabetu, způsob aplikace inzulínu a kompenzace ovlivňují celkové hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné diabetem prokázaly, že délka trvání diabetu ovlivňuje celkové výsledky výpovědi kvality života podmíněné diabetem u dětí. Hypotéza, že délka trvání diabetu ovlivní hodnoty kvality života podmíněné diabetem, byla potvrzena.

Z výsledků výzkumu disertační práce je patrné, že proměnné jako jsou: věk, způsob aplikace inzulínu, pohlaví a kompenzace diabetu výrazně neovlivňují celkové hodnoty obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0). Pouze proměnná trvání diabetu byla na hladině významnosti 0,05 statisticky významná, a tudíž se tak prokázalo, že ovlivňuje celkovou výpověď kvality života podmíněnou diabetem (PedsQL3.0) u dětí.

Tento výsledek, že délka trvání diabetu významně ovlivňuje výpovědi kvality života podmíněné diabetem, je podstatný pro interpretaci kvality života dětí diabetiků. Tento

výstup by tak mohl být zohledněn při edukaci dětí diabetiků a zajisté tak vnese nový poznatek do vnímání kvality života dětí s diabetem.

Výsledky českého vzorku se shodují s literaturou, která popisuje vztah mezi výpověďmi kvality života a trváním diabetu^{114;115}. Na druhé straně jsou rozdílné oproti výsledkům Hoeyho, který popsal vzájemnou podmíněnost mezi výpověďmi celkové kvality života, věkem a pohlavím¹¹⁶. Ovšem tyto zahraniční výzkumy pracovaly se vzorkem dospívajících a dospělých diabetiků. Ve výsledcích výzkumu Ryee¹¹⁷, která pracovala se vzorkem mladších dětí, je popsáno, že proměnné jako jsou věk, pohlaví a délka trvání diabetu nesouvisí s výpověďmi dětí a rodičů u obecné kvality života ani s výpověďmi kvality života podmíněné diabetem. Tyto údaje naznačují, že u mladších dětí tyto proměnné nemají souvislost s výsledky kvality života. Navíc literatura popisuje, že dospívání je nejen pro děti diabetiky, ale i pro ostatní děti velmi náročné období vzhledem k tělesným změnám a zvýšeným školním i socializačním nárokům. Pro děti v tomto období roste důležitost zapadnout do skupiny a mít přátele¹¹⁸. U dětí diabetiků to v tomto období může narušovat jejich management diabetu a s tím spojené aplikace inzulínu, dodržování diety a pohybu¹¹⁹. Navíc již kolem 12. roku věku dítěte se rodiče tolik neangažují v managementu diabetu, a tím nemohou ovlivnit kompenzaci diabetu¹²⁰.

¹¹⁴ LLOYD, C.E., ORCHAD, T. J. 1999. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes.

¹¹⁵ ELBAGIR, M. 1999. Health-related quality of life in insulin-treated diabetic patients in the Sudan.

¹¹⁶ HOEY, H. 2001. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes.

¹¹⁷ RYEE, M. Health related quality of life of children with type1 diabetes.

¹¹⁸ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie.

¹¹⁹ VÁVROVÁ, H., VÁVRA, J. Poezie dospívání.

¹²⁰ LA GRECA, A. a kol. 1990. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters.

6 ZÁVĚR

V předkládané práci jsem se věnovala problematice kvality života dětí a mladistvých diabetiků ve věku 8-18 let. V teoretické části jsem se věnovala problematice obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. Dále jsem popsala chronické onemocnění diabetes mellitus 1. typu a faktory, které mohou ovlivnit kvalitu života diabetiků.

Cílem disertační práce bylo zjistit míru obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. K tomuto cíli byla stanovena hypotéza, 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 potvrdila. Vzhledem k tomu, že by tento údaj nebyl dostatečně vypovídající, tak cíl práce byl rozveden do dvou dílčích cílů. Prvním 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 byla stanovena hypotéza, že míra shody mezi odpověďmi dětí a rodičů bude nízká. Tato hypotéza se potvrdila. Druhým dílčím cílem práce bylo zjistit, zda věk, pohlaví, aplikace inzulínu, trvání diabetu a kompenzace diabetu ovlivňují odpovědi dětí v kvalitě života podmíněné diabetem. K tomuto druhému dílčímu cíli byla stanovena hypotéza, že délka trvání diabetu ovlivní hodnoty obecné kvality života a kvality života podmíněné zdravím. I tato hypotéza se potvrdila.

Data pro výzkum byla sesbírána od dětí ve věku 8-18 let a jejich rodičů pomocí dotazníků PedsQL 4.0 – obecná kvalita života a PedsQL 3.0 – Modul diabetes.

Ze zpracovaných výstupů disertační práce jsou nyní dostupné údaje o obecné kvalitě života a kvalitě života podmíněné diabetem ze vzorku dětí a mladistvých ve věku 8-18 let v České republice. Podobný výzkum u dětí a mladistvých diabetiků se v České republice doposud neuskutečnil. Proto i porovnání výsledků bylo možné pouze s výsledky zahraničních studií.

Z výzkumu vyplývá, že odpovědi dětí a rodičů v dotaznících kvality života se liší v mnoha oblastech, ale také tomu tak bylo tak i výzkumů popsaných v literatuře v zahraničí.

Nejpodstatnějším výsledkem výzkumu disertační práce bylo zjištění, že délka trvání diabetu statisticky významně ovlivňuje výpovědi dětí v dotaznících zaměřených na diabetes. Nicméně v porovnání se zahraniční literaturou by bylo přínosné v příštích výzkumech rozdělit věkovou skupinu respondentů na mladší děti a dospívající, neboť v kombinovaných vzorcích respondentů se mohou prolínat různé proměnné, které ovlivní konečné výstupy.

Vzhledem k tomu, jak náročný je management diabetu, je přínosné disponovat údaji o kvalitě života dětí diabetiků a mít i porovnání se zahraničními výsledky. Přesto pro další výzkumy a také, aby se mohly výsledky zobecnit, je nutné výzkum provést na větším vzorku respondentů.

Přínosem této práce je nejen dostupný údaj o kvalitě života dětí a mladistvých diabetiků na malém vzorku v České republice, ale také nová měřítka kvality života podmíněné zdravím. V rámci této práce byly přeloženy dotazníky PedsQL 3.0 – Modul diabetes a také dotazník PedsQL – Vliv chronického onemocnění dítěte na rodinu. Tyto dotazníky poslouží v praxi jako důležitý a validní nástroj k měření kvality života dětí a mladistvých diabetiků, a to i z perspektivy jejich rodičů. Druhý přeložený a nově dostupný dotazník v českém jazyce bude možné využít k výzkumům vlivu chronického onemocnění na rodinu jako celek.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- ALLEN, D. A., TENNEN, H., et al. Parent and Child Perceptions of the Management of Juvenile Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 1983, vol. 8, issue 2, s. 129-141. ISSN 1465-735X.
- BRATKOVÁ, E. *Metody citování literatury a strukturování bibliografických záznamů podle mezinárodních norem ISO 690 a ISO 690-2*. Asociace knihoven vysokých škol České republiky: Odborná komise pro otázky elektronického zpřístupňování vysokoškolských kvalifikačních prací, 2006. 24 s.
- BUREŠOVÁ, G. Health related quality of life research in children in the Czech Republic. *International Journal of Child Rights and Research (IJCRR)*. Research note [online]. 2008, vol. 1, issue 1, [cit. 2008-06-11]. Dostupné z URL:<<http://www.jkcrtr.org/publication>>.
- CAMERON, M.P. et al. Regional and urban Victorian diabetic youth: Clinical and quality-of life outcomes. *Journal of Pediatric Child Health*, 2002, vol. 38, issue 6, s. 593-596. ISSN 1440-1754.
- CAMERON, M.P. et al. Early detection of emotional and behavioural problems in children with diabetes: the validity of the Child Health Questionnaire as a screening instrument. *Diabetic Medicine Journal*, 2003, vol. 20, issue 8, s. 646-650. ISSN 1464-5491.
- Česká diabetologická společnost. *Standardy péče o diabetes mellitus 1. typu* [online]. c2007 [cit. 2008-01-15]. Dostupné z URL: <http://www.diab.cz/modules/Standardy/dm1_2007.pdf>.

- Česká diabetologická společnost. *Laboratorní diagnostika a sledování stavu diabetu mellitu* [online]. c2007 [cit. 2008-07-01]. Dostupné z URL:<<http://www.diab.cz/modules/Standardy/sledovani.pdf>>.
- Česká diabetologická společnost. *Doporučení k edukaci diabetika* [online]. c2007 [cit. 2008-07-01]. Dostupné z URL: <<http://www.diab.cz/modules/Standardy/edukace.pdf>>.
- DANEMAN, D., WOLFSON, D.H., BECKER, D. J., DRASH, A. L. Factors affecting glycosylated hemoglobin values in children with insulin-dependent diabetes. *Journal of Pediatrics*, 1981, Vol. 99, issue 6, s. 847-853, ISSN 1097-6833.
- EISER, C., MORSE, R. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2001, vol. 22, issue 4, s. 248-256. ISSN 1536-7312.
- ELBAGIR, M., ETAYEB, N., ELTOM, M., MAHADI, E., WIKBLAD, K., BERNE, C. Health-related quality of life in insulin-treated diabetic patients in the Sudan. *Diabetes research and clinical practice*, 1999, vol. 46, issue 1, s. 65-73. ISSN 0168-8227.
- GARAIOVÁ, V. *Vliv enurézy dítěte na funkčnost rodiny*. České Budějovice, 2008. 58 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
- GOLDEN, M.P. Incorporation of quality-of-life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents (Editorial). *Diabetes Care*, 1998, vol. 21, issue 6, s. 885-886. ISSN 1935-5548.

- GREY, M., BOLAND, E.A. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, vol. 21, issue 6, s. 909-914. ISSN 1935-5548.
- GUTTMAN-BAUMAN, I. et al. Metabolic control and quality of life assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 1998, vol. 21, issue 6, s. 915-918. ISSN 1935-5548.
- GUYAT, G.H., FEENEY, D.M., PATRICK, D.L. Measuring Health Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 1993, vol. 118, issue 8, s. 622-629. ISSN 1539-3704.
- GUYAT, G.H. et al. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 1997, vol. 99, No. 2, s. 165-168. ISSN 1098-4275.
- HANAS, R. *Type 1 Diabetes: A guide for children, Adolescents, Young Adults – and their caregivers*. 3rd ed. New York: Avalon, 2005. 385 s. ISBN 1-56924-396-4.
- HANESTAD, B.R. Self reported quality of life and the effect of different clinical and demographic characteristics in people with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 1993, vol. 19, issue 2, s. 139-149. ISSN 1872-8227.
- HESKETH, K.D. et al. Health related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, vol. 27, issue 2, s. 415-420. ISSN 1935-5548.
- HOEY, H. et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2001, vol. 24, issue 11, s. 1923-1928. ISSN 1935-5548.

- HUANG, G. et al. Self rated health among youth with type 1 diabetes in relation to risk factors in longitudinal study. *American Journal of Epidemiology*, 2004, vol. 159, issue 4, s. 364-372. ISSN 1476-6256.
- Juvenile diabetes research foundation international. *Type 1 Diabetes (Juvenile Diabetes) Factors* [online]. c2008 [cit. 2008-05-15]. Dostupné z URL:<http://www.jdrf.org/index.cfm?fuseaction=home.viewPage&page_id=14AF69BC-BE51-42DA-B1B41955029FBC7F>.
- KASALOVÁ-DAŇKOVÁ, Š. Diabetes mellitus a obezita. *Zdravotnictví v České republice*, 2006, roč. 3, č. IX, s. 96 -101. ISSN 1213-6050.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- KOVACS, M., MUKERJI, P., IYENGAR, S., DRASH, A. Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. A longitudinal study. *Diabetes Care*, vol. 19, issue 4, s. 318-323. ISSN 1935-5548.
- KŘIVOHLAVÝ J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha : Grada, 2002. s. 162-183. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ J. Kvalita života. In *Sborník příspěvků z konference konané 25.10.2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. s. 9-20. ISBN 80-86625-20-6.
- KVAPIL, M. Léčba cukrovky – včera, dnes a zítra. *Sestra*, 2006, roč. 2006, č. 9, s. 45-46. ISSN 1210-0404.

- LA GRECA, A.M., FOLLANSBEE, D., SKYLER, J.S. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters. *Children's Health Care*, vol. 19, issue 3, 1990, s. 132-139. ISSN 1532-6888.
- LAFFEL, L.M. et al. General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific conflict. *Diabetes Care*, 2003, vol. 26, s. 3067-3073. ISSN 1935-5548.
- LEBL, J. a kol. *Abeceda diabetu: příručka pro děti a mladé dospělé, kteří chtějí o diabetu vědět víc*. 3. přeprac. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. 170 s. ISBN 978-80-7345-141-7.
- LLOYD, C.E., ORCHAD, T. J. Physical and psychological well-being in adults with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 1999, vol. 44, issue 1, s. 9-19. ISSN 1872-8227.
- MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. 1.vyd. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 309 s. ISBN 978-80-7367-331-4.
- MILLER, V., DROTAR, D. Discrepancies Between Mother and Adolescent Perceptions of Diabetes-Related Decision-Making Autonomy and Their

- Relationship to Diabetes-Related Conflict and Adherence to Treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 2003, vol. 28, issue 4, s. 265-274. ISSN 1465-735X.
- NORTHAM, E., ANDERSON, P., ADLER, R., et al. Psychosocial and Family Functioning in Children with Insulin-Dependent Diabetes at Diagnosis and One Year Later. *Journal of Pediatric Psychology*, 1996, vol. 21, issue 5, s. 699 - 717. ISSN 1465-735X.
 - PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1.vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
 - PETR, P., KALOVÁ H. Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob, kvality života u chronických onemocnění. In *Sborník příspěvků z konference konané 25.10.2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. s. 9-20. ISBN 80-86625-20-6.
 - RYBÁŘOVÁ, M., MAREŠ, J., JEŽEK, S., TŮMOVÁ, Š. Kvalita života vysokoškoláků zjišťovaná zjednodušenou metodou SEIQoL. In *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno : MSD Brno, 2006. s. 189-198. ISBN 8086633659.
 - RYEE, MI-YOUNG. *Health related quality of life in school aged children with type 1 diabetes*. Virginia: UMI, 2006. 112 s. Disertační práce (PhD). University of Virginia.
 - SAWYER, M.G. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective. *Quality of Life Research Journal*, 2005, vol. 14, No. 2, s. 395-405. ISSN 1573-2649.
 - SEID, M. et al. Pediatric health related quality of life measurement technology: Intersections between science, management care and clinical care. *Journal of*

Clinical Psychology in Medical Settings, 2000, vol. 7, issue 1, s. 17-27. ISSN 1068-9583.

- *SPSS base. Základní statistické procedury*. Praha: SPSS CR.79 s.
- The WHOQOL Group. *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Measuring quality of life* [online]. c1997 [cit. 2007-06-11]. Dostupné z URL:<http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Činnost oboru dětského a dorostového v ambulantní péči v roce 2007* [online]. c1996 [cit. 2008-07-11]. Dostupné z URL:<http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=dorost®ion=100&kind=21&mnu_id=6200>.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie : dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 522 s. ISBN 80-7178-308-0.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VARNI, J.W., SEID, M., KURTIN, P.S. Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for healthcare decision makers. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 1999, vol. 6, issue 4, s. 33-40. ISSN 1079-6533.
- VARNI, J.W., SEID, M., RODE, C. A. The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 1999, vol. 37, issue 2, s. 126-139. ISSN 1537-1948.
- VARNI, J.W., SEID, M., KURTIN, P.S. PedsQL(TM) 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) Version 4.0 Generic Core Scales in

Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, 2001, vol. 39, issue 8, s. 800-812. ISSN 1537-1948.

- VARNI, J.W., BURWINKLE, T.M., KATZ, E.R., MEESKE, K., DICKINSON, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, vol. 94, issue 7, s. 2090-2106. ISSN 1097-0142.
- VARNI, J.W. et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 2003, vol. 26, issue 3, s. 631- 637. ISSN 1935-5548.
- VARNI, J.W., BURWINKLE, T.M., SEID, M. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 2003, vol. 3, issue 6, s. 329-341. ISSN 1530-1567.
- VARNI, J.W. *PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory™* [online]. c2004 [cit. 2007-06-11] Dostupné z URL:<http://www.mapi-research.fr/t_03_serv_dist_Cduse_pedsq.html>.
- VARNI, J. W. *PedsQL* [online]. c2008 [cit. 2008-06-18]. Dostupné z URL:<<http://www.pedsq.org/translations.html>>.
- VÁVROVÁ, H., VÁVRA, J. *Poezie dospívání: Povídaní o diabetu a o dospívání pro patnáctileté i pro ty o trochu starší*. 1. vyd. Praha: GEUM, 2006. 88 s. ISBN 80-86256-44-8.
- WIKBLAD, K. et al. Health related quality of life in relation to metabolic control and late complications in patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Quality of Life Research*, 1996, vol. 5, No. 1, s. 123-130. ISSN 1432-1203.

- *Zdravotnická ročenka České republiky*. Praha: ÚZIS ČR, 2007. s. 66. ISBN 978-80-7280-736-9.

7.1 Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Přehled dostupných dotazníků hodnotících kvalitu života podmíněnou zdravím u dětí a mladistvých	24
Tabulka č. 2 - Identifikační údaje výzkumného souboru.....	36
Tabulka č. 3 - Korelační koeficient mezi proměnnými identifikačních údajů a kompenzace ve vztahu k hodnotám PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0	38
Tabulka č. 4 - Aritmetický průměr a směrodatná odchylka výpovědí dětí a rodičů u PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0.....	40
Tabulka č. 5 - Korelační koeficient mezi proměnnými škál kvality života u PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 – výpovědi dětí a rodičů	41
Tabulka č. 6 - Míra shody ve výpovědích dětí a rodičů u PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 vyjádřená Pearsonovým korelačním koeficientem	43
Tabulka č. 7 – Výstupní tabulka párového T-testu – míra shody odpovědí dětí a rodičů u PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0.....	44
Tabulka č. 8 – Analýza rozptylu (ANOVA) proměnných identifikačních údajů a kompenzace ve vztahu k PedsQL 4.0 a PedsQL 3.0 u dětí a rodičů	46
Tabulka č. 9 – Porovnání obecné kvality života (PedsQL 4.0) a kvality života podmíněné diabetem (PedsQL 3.0) u dětí a rodičů v českém a americkém vzorku.....	49

8 KLÍČOVÁ SLOVA

- Kvalita života
- PedsQL
- Diabetes mellitus
- Kvalita života podmíněná zdravím
- Děti

9 SEZNAM ZKRATEK

- PedsQL 4.0 – Pediatric Quality of Life Inventory – Generic Core Scale – dotazník obecné škály kvality života
- PedsQL 3.0 - Pediatric Quality of Life Inventory – Module Diabetes – dotazník kvality života podmíněné diabetem
- HRQOL – Health Related Quality of Life – kvalita života podmíněná zdravím
- SEIQL – Self Evaluation Individual Quality of Life – dotazník sebehodnocení kvality života z vlastního pohledu
- SPSS - Statistical Package for the Social Science – statistický program pro vyhodnocení výsledků

10 PŘÍLOHY

Následující přílohy dotazníků o rozsahu 28 stran obsahují utajované skutečnosti a jsou obsažené pouze v archivovaném originále disertační práce uloženém na Zdravotně sociální fakultě JU.

Příloha A: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 8-12 let (Varni 2004)

Příloha C: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 8-12 let (Varni 2004)

Příloha B: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro děti ve věku 13-18 let (Varni 2004)

Příloha D: PedsQL 4.0 Generic Core Scale, dotazník obecné kvality života pro rodiče dětí ve věku 13-18 let (Varni 2004)

Příloha E: PedsQL 3.0 Modul Diabetes, česká verze, dotazník pro děti ve věku 8-12 let (Varni 2008)

Příloha G: PedsQL 3.0 Modul Diabetes, česká verze, dotazník pro rodiče dětí ve věku 8-12 let (Varni 2008)

Příloha F: PedsQL 3.0 Modul Diabetes, česká verze, dotazník pro děti ve věku 13-18 let (Varni 2008)

Příloha H: PedsQL 3.0 Modul Diabetes, česká verze, dotazník pro rodiče dětí ve věku 13-18 let (Varni 2008)