

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Otázky pro respondenty

Příloha 2 – Vyplněný dotazník – Petr

Příloha 3 – Vyplněný dotazník – Zuzana

Příloha 4 – Vyplněný dotazník – Barbora

Příloha 5 – Vyplněný dotazník – Matěj

## Příloha 1 – Otázky pro respondenty

Úvod do problému, anamnéza a vliv na psychiku:

1. Prosím, stručně se představte. (jméno, věk, zaměstnání (pracovní pozice), počet dětí)
2. Kdy (v kolika letech) jste zjistili, že máte DM 1. typu. Za jakých okolností to bylo?
3. Má někdo ve vaší rodině DM 1. typu?
4. Jak jste skutečnost, že DM máte přijali?
5. Změnil se časem váš přístup/vnímání nemoci? Jak ovlivňuje diabetes vaši psychiku?
6. Jak vaši nemoc vnímá vaše rodina a okolí (kamarádi, spolužáci, kolegové)?

Léčba (za posledních 6 měsíců):

7. Jak si aktuálně aplikujete inzulin? Jaké všechny způsoby aplikace jste vyzkoušeli?
8. Jak často si měříte glykémii? Jak se měříte v práci/ve škole?
9. Jak hodnotíte svůj přístup k nemoci na stupnici 1-5 (známkování jako ve škole)?  
Dodržujete všechna doporučení lékaře?
10. Stačí vám počet proužků hrazených pojišťovnou na měření glykémie? Kdo vám hradí náklady za léčbu? Musíte něco doplácet nebo vše proplatí pojišťovna?
11. Vážíte si stravu nebo odhadujete porce? Používáte výměnné jednotky?

Akutní komplikace (za posledních 6 měsíců):

12. Je hladina cukru v krvi u vás hodně kolísavá? Trpíte na hypo/hyperglykémii? Vznikl někdy tento stav na veřejnosti? Jak se okolí zachovalo?
13. Pokud byste se do stavu hyper/hypoglykémie dostal/a, jakou pomoc byste očekával/a, co by vám pomohlo v tomto momentě?
14. Na stupnici 1-5 ohodnoťte, jak moc je podle vás okolí informováno o DM. Jsou schopni lidé poskytnout pomoc, pokud je potřeba?
15. Jakou pomoc/zvýhodnění by měli mít diabetici v běžném životě/ve škole/při práci?

Úskalí a pozitiva DM:

16. Má cukrovka nějaká pozitiva? Jaká?
17. Jaká jsou úskalí DM? Jak vás DM omezuje v každodenním životě?

Uveďte, jak vás DM ovlivňuje:

- Ve škole
- V práci/na brigádě

- V rodinném/partnerském životě
- Při cestování
- V těhotenství (otázka pro respondentku na MD)

18. Jaká největší komplikace za dobu, co diabetes máte, vznikla?
19. Obáváte se něčeho v souvislosti s diabetem do budoucna?
20. Chtěl/a byste něco dodat? Vzkázat lidem, kteří se chtějí dovědět více o DM?

## Příloha 2 – Vyplněný dotazník – Petr

Úvod do problému, anamnéza a vliv na psychiku:

1. Prosím stručně se představte. (jméno, věk, zaměstnání (pracovní pozice), počet dětí)

*Ahoj, jmenuji se Petr Kosohorský, je mi 19 let, studuji lékařskou fakultu a při škole pracuji jako*

*sanitář na jednotce intenzivní péče ve Fakultní nemocnici Plzeň*

2. Kdy (v kolika letech) jste zjistili, že máte DM 1. typu. Za jakých okolností to bylo?

*Diabetes se u mne projevil v pěti letech, konkrétně v dubnu 2005. Já ani mé okolí si nepamatuje žádné zvláštní okolnosti (jako např.: prodělaná nemoc) předcházející projevu onemocnění. Typické příznaky DM 1. se projeví, ale ne v takové míře, aby se daly považovat za nepřirozené. Úbytek na váze byl nepatrný, nadměrná žízeň byla přisuzována zvýšené fyzické aktivitě a nadměrné močení bylo spojováno s vyšším příjmem tekutin. Vše vygradovalo v hospitalizaci ve FN Plzeň po poruše vědomí, která přišla náhle uprostřed noci, kdy jsem se probрал a ve stavu, který lze přirovnat závratí jsem vzbudil rodiče.*

3. Má někdo ve vaší rodině DM 1. typu?

*Ne, v rodině se vyskytuje pouze DM 2*

4. Jak jste skutečnost, že DM máte přijali?

*Vzhledem k věku v době hospitalizace, jsem nad tím ani tak nepřemýšlel a bral jsem to jako holou skutečnost, kterou musím akceptovat. První negativní reakce na fakt, že jsem diabetik, přišli až na základní škole, kdy mi byla odepřena možnost účastnit se lyžařského kurzu. Domnívám se však, že kdyby mi bylo onemocnění diagnostikováno ve vyšším věku, neakceptoval bych jej tak snadno.*

5. Změnil se časem váš přístup/vnímání nemoci? Jak ovlivňuje diabetes vaši psychiku?

*Navzdory očekávání musím zmínit, že diabetes vnímám v současnosti více pozitivně, jelikož mne motivuje k zdravějšímu životnímu stylu, každá možnost zlepšení kompenzace je nová lákavá výzva a celkově mě léčba celé dětství vedla k důslednosti, preciznosti, samostatnosti a zvidavosti.*

6. Jak vaši nemoc vnímá vaše rodina a okolí (kamarádi, spolužáci, kolegové)?

*Má rodina nesla mou nemoc dost těžce, paradoxně hůře než já sám. Stal jsem se rodinným chudáčkem a tato role mě skutečně nebavila. Brzy jsem se dostal zpět na úroveň fyzické zdatnosti a možnosti svých vrstevníků, ale stále slýchávám při rodinných rozhovorech o mé osobě šuškaní o tom, jak to mám s nemocí těžké, ačkoliv mě samotnému to tak nepříjde. Diabetes mám již přes 13 let a nejstarší generace naší rodiny stále neví, že jsem diabetik, jelikož toto zjištění by pro ně mohlo být zdrcující.*

*S vnímání nemoci kamarády a spolužáky jsem na základní škole neměl problém. Paradoxně se první urážky spojené s onemocněním objevily až na gymnáziu, jinak mi mí přátelé, spolužáci a kolegové vždy pomáhali a mohl jsem se na ně spolehnout.*

Léčba (za posledních 6 měsíců):

7. Jak si aktuálně aplikujete inzulin? Jaké všechny způsoby aplikace jste vyzkoušeli?

*Svou léčbu jsem začínal s inzulinovými pery. Na rozdíl od obvyklých diabetiků, kdy se inzulin aplikuje 4x denně, jsem si dávku musel píchat 5x denně. Ve dvanácti letech jsem přešel na léčbu inzulinovou pumpou, kterou mám dodnes. V kombinaci s glykemickými senzory je diabetology považována za nejlepší cestu k dobré kompenzaci a minimalizaci pozdní komplikací diabetu.*

8. Jak často si měříte glykémii? Jak se měříte v práci/ve škole?

*Při zavedeném stereotypním režimu si troufnu omezit měření glykemie na 3 testy denně v případě, že nenastanou žádné komplikace. Pokud vím, že se můj denní rozvrh liší, měřím si glykémii standardně 5x denně. Ve škole se měřím před obědem, a pokud je to nutné, i během vyučování. V práci se měřím výrazně častěji vzhledem k psychické a fyzické náročnosti a variabilitě režimu, a to cca ve tříhodinových intervalech.*

9. Jak hodnotíte svůj přístup k nemoci na stupnici 1-5 (známkování jako ve škole)?

Dodržujete všechna doporučení lékaře?

2

*Nedodržuji všechna doporučení týkající se technické stránky léčby, ale nikdy neporušuji zásady, jejichž nedodržením by mohli nastat zdravotní komplikace.*

10. Stačí vám počet proužků hrazených pojišťovnou na měření glykémie? Kdo vám hraří náklady za léčbu? Musíte něco doplácet nebo vše proplatí pojišťovna?

*Léčba diabetu za předpokladu, že chceme skutečně dosáhnout ucházející kompenzace, je obecně velmi nákladná. Zdravotní pojišťovna hraří pouze základní potřeby, díky kterým je pacient schopný fungovat, ale ne vždy žít tak, jak sám chce, i když je to díky technickému pokroku možné. Veškeré pomůcky, které nejsou považovány za zcela nutné, nejsou hrazené zdravotní pojišťovnou a jsou velmi drahé. Po dovršení osmnáctého roku se navíc všechny limity rapidně snižují a pro diabetika, který se poctivě léčí, jsou další stále potřebné pomůcky pro zlepšení kompenzace nedosažitelné. To se týká i glykemických proužků jejichž spotřeba pravděpodobně nesníží po dosažení dané věkové hranice. Počet proužků je nedostačující a velmi omezující.*

*To co si většina lidí neuvědomuje, je fakt, že diabetes se sice dá léčit „low-cost“, ale nikdy se tak nedosáhne takových výsledků, jako s technologiemi, které jsou dostupné, ale pacient si je musí dokupovat, nebo doplácet vysoké částky. Jedním příkladem za vše jsou glykemické senzory. Díky kontinuálnímu měření hladiny glukózy v krvi monitorují výkyvy hodnot v průběhu celého dne a jsou schopny spolehlivě predikovat, zda bude glykemie v následujícím časovém úseku vyrovnaná, nebo zda se pacient řítí do hypo- nebo hyperglykemie. Tato predikce zamezuje zbytečným výkyvům glykemie a pomáhá pacientům žít plnohodnotný život, kdy se nemusí obávat intenzivního sportu, či změny režimu. Tato jistota však není ani zdaleka tak dostupná jak by měla být. Jeden glykemický senzor vyráběný společností Minimed vydrží kontinuálně snímat hodnoty 6 dní, poté je třeba aplikovat nový senzor. Každý jeden kus stojí pacienta 600 Kč, což je stále snesitelné, ale většina pacientů se k tomuto kroku nedostane z důvodu zamítnutí zdravotní pojišťovnou. Podmínky pro preskripci glykemických senzorů jsou totiž nastavené poměrně nesmyslně.*

*Aby pacient dosáhl na možnosti dokoupení glykemických senzorů za zmiňovaný doplatek, musí být totiž těhotný, mít vysoký glykovaný hemoglobin, který indikuje nedostatečnosti v léčbě a předpovídá jistý rozvoj pozdních komplikací diabetu, nebo mít hypoglykemické stavy s poruchou vědomí. Pokud pacient splňuje poslední jmenovanou podmínku, je mu však odebrán řidičský průkaz. Senzory si tak může dovolit pacient, který se na základě splněných*

*podmínek většinou nestará o svou léčbu, a tak této možnosti zpravidla nevyužije. Naopak diabetici, kteří mají zájem o zlepšení kompenzace, nemají šanci.*

*Bez glykemických senzorů se samozřejmě dá s diabetem žít. Co je však ještě více zarážející, je fakt, že pacient musí doplácet i na zásobníky do inzulínové pumpy, bez kterých je jim celé zařízení k ničemu. Výrobci pravidelně obesílají pacienty s varovnými dokumenty, které je nabádají k tomu, aby nepoužívali jeden reservoár vícekrát, a touto cestou se zbaví právní odpovědnosti za zdravotní komplikace pacienta, kterému nezbyvá nic jiného, než použít zásobník s vědomím vysokého rizika opakovaně, nebo znovu sáhnout do peněženky.*

*Zároveň neexistují žádné státní příspěvky pro diabetiky, jelikož nesplňují podmínky pro udělení statutu ZTP ani jiných výhod, či podpory, která by jim léčbu ulehčila.*

*Sám si zdravotní potřeby zaplatit nedokážu. Jsem tak plně závislý na rodičích.*

*Nikdo si své onemocnění nevybírám, nikdo by své onemocnění neměl být nijak diskriminovaný.*

11. Vážíte si stravu nebo odhadujete porce? Používáte výměnné jednotky?

*Stravu již téměř ve všech případech odhaduji a přepočítávám na výměnné/chlebové jednotky, kdy 1 VJ = 12g sacharidů.*

Akutní komplikace (za posledních 6 měsíců):

12. Je hladina cukru v krvi u vás hodně kolísavá? Trpíte na hypo/hyperglykémii? Vznikl někdy tento stav na veřejnosti? Jak se okolí zachovalo?

*Bohužel, i přes veškeré snahy se určité kolísání vždy objeví. Nikdy jsem však po prvozáchytu neztratil vědomí. Několikrát jsem prodělal diabetickou ketoacidózu. Reakce veřejnosti jsou vzhledem k mému věku a fyzickému vzhledu adekvátní. Často se však stává, že je diabetik považován za alkoholika.*

13. Pokud byste se do stavu hyper/hypoglykemie dostal/a, jakou pomoc byste očekával/a, co by vám pomohlo v tomto momentě?

*Vždy bych očekával pomoc založenou na komunikaci se mnou. Pokud to není možné, v žádném případě by mi laik neměl aplikovat inzulín. I v případě hyperglykemie se mi zdá podání rychlých cukrů lepší řešení, než aplikace inzulínu záchráncem. Pokud bych upadl do bezvědomí, okamžitě zavolat záchrannou službu.*

14. Na stupnici 1-5 ohodnoťte, jak moc je podle vás okolí informováno o DM. Jsou schopni lidé poskytnout pomoc, pokud je potřeba?

*Zcela minimálně. Stále se setkávám s domněnkami, že diabetik nesmí jíst nic sladkého, a tak se domnívám, že by málokoho napadlo podat mi právě ony rychlé cukry, které by mi v případě bezvědomí mohli zachránit život. V mém okolí je tomu samozřejmě jinak, jelikož všechny informuji o své nemoci a sdělují základní postupy při poskytování pomoci diabetikovi.*

15. Jakou pomoc/zvýhodnění by měli mít diabetici v běžném životě/ve škole/při práci?

*Dobře kompenzovaní diabetici jsou zcela samostatní lidé schopní plnohodnotného života. Měl by však být brán zřetel na to, že tento stav se může kdykoliv nepředvídatelně změnit a respektovat proto individuální potřeby diabetika jako je konzumace jídla a pití za jakýchkoliv podmínek, tolerance potřeby měření glykemie a samozřejmě přiznání diabetikovi potřebného času pro vyřešení akutní zdravotní komplikace jakou je například hypoglykemie. Dále by správně diabetici neměli pracovat ve směnném provozu, kvůli destabilizaci vylučování hormonů, ovlivňujících hladinu glukózy v krvi, způsobené rozbouráním biorytmů.*

Úskalí a pozitiva DM:

16. Má cukrovka nějaká pozitiva? Jaká?

*Viz 5.*

17. Jaká jsou úskalí DM? Jak vás DM omezuje v každodenním životě?

*Pokud nenastane hyper/hypoglykemie necítím se být nijak omezován. Necítím se nijak nemocný. Jsem diabetik a diabetes je součástí mého života. Vlastně si nedovedu život bez diabetu a dodržování diet a režimů představit. Mám díky těmto opatřením pocit, že své tělo udržuji v lepším stavu, než v případě, že bych je nemusel dodržovat.*

Uveďte, jak vás DM ovlivňuje:

- Ve škole
  - o Nijak, mé onemocnění a potřeby s ním spojené jsou tolerovány



- V práci/na brigádě
  - o *Nevydržím dlouhou fyzickou zátěž bez patřičné přípravy*
- V rodinném/partnerském životě
  - o *V rodinném životě nevidím žádný problém způsobený diabetem*
  - o *V partnerském životě jsem měl strach, že na mne bude nahlíženo jinak než na zdravého jedince, což by mohlo mít za následek sníženou atraktivitu, či naopak přehnanou péči. S těmito problémy jsem se naštěstí nesetkal.*
- Při cestování
  - o *Při cestování vždy sázím na jistotu a aplikuji si glykemický senzor. I tak však i při malých komplikacích podléhám stresu a myšlenkám, co by se stalo, kdybych náhle potřeboval lékařskou pomoc v neznámém prostředí*
- V těhotenství (otázka pro respondentku na MD)

18. Jaká největší komplikace za dobu, co diabetes máte, vznikla?

*Diabetická ketoacidóza*

19. Obáváte se něčeho v souvislosti s diabetem do budoucna?

*Pozdních komplikací spojených se špatnou kompenzací, jako je amputace nohy, nekrózy a degenerace tkání, poruchy nervové citlivosti*

20. Chtěl/a byste něco dodat? Vzkázat lidem, kteří se chtějí dovědět více o DM?

*Jsem rád, že se o naši problematiku zajímá čím dál více lidí a pomáhají nám tak žít bez strachu z odmítnutí pomoci apod.*

*Pokud to situace nevyžaduje, nejednejte s diabetiky jinak, kvůli jejich onemocnění. Diabetici jsou lidé, stejně jako Vy.*

*Neodmítejte pomoc ostatním lidem. I jeden na první pohled bezvýznamný krok může zachránit život.*

### Příloha 3 – Vyplněný dotazník – Zuzana

Úvod do problému, anamnéza a vliv na psychiku:

1. Prosím stručně se představte. (jméno, věk, zaměstnání (pracovní pozice), počet dětí)

*Jmenuji se Zuzana Krejčí, je mi 27 let, v současné době jsem na rodičovské dovolené, moje dřívější zaměstnání byla učitelka v MŠ. Mám jedno dítě.*

2. Kdy (v kolika letech) jste zjistili, že máte DM 1. typu. Za jakých okolností to bylo?

*DM I. typu mi zjistili v 10 letech. Přibližně dva týdny před zjištěním onemocnění jsem se léčila s angínou a po odeznění nemoci se u mě začaly objevovat typické příznaky onemocnění – velká žízeň a časté močení. Den před zjištěnou diagnózou jsem byla schopná vypít přes 10 l tekutin za den. Nemoc mi dle lékařů pravděpodobně spustili prodělané neštovice pár měsíců před tím. Výše zmíněná angína byl první infekci, se kterým jsem se od prodělaných neštovic setkala a můj oslabený imunitní systém bohužel spustil autoimunitní obranu. Neštovice jsou prý u dětí ve věku nad 8 let jedna z nejčastějších příčin tohoto onemocnění.*

3. Má někdo ve vaší rodině DM 1. typu?

*Neznám svou rodinnou anamnézu.*

4. Jak jste skutečnost, že DM máte přijali?

*Když jsem byla v nemocnici, tak mi jenom oznámili, že mám cukrovku. Nikdo mi neřekl, že se z toho nedá vyléčit a budu jí mít pravděpodobně doživotně. To jsem zjistila až po několika dnech a plný význam toho všeho mi došel až ve škole, když jsem se setkala s kamarády a zjistila, jak moc mě to ve skutečnosti omezuje a nepřijala jsem to vůbec pozitivně.*

5. Změnil se časem váš přístup/vnímání nemoci? Jak ovlivňuje diabetes vaši psychiku?

*Můj přístup ve vnímání nemoci se změnil až když jsem přestala užívat inzulínová pera (po 7 letech), která mě hrozně omezovala. Kvůli onemocnění jsem musela přestat sportovat, nemoc mě svazovala v každodenním životě. Díky inzulínové pumpě, kterou mám dnes, jsem začala opět aktivně žít. Dříve jsem se cukrovce musela přizpůsobovat já, dnes se přizpůsobuje ona mně.*

6. Jak vaši nemoc vnímá vaše rodina a okolí (kamarádi, spolužáci, kolegové)?

*Kdyby nevěděli, že cukrovku mám a občas nezahlédli inzulinovou pumpu v mojí ruce, ani by prý nevěděli, že tímto onemocněním trpím.*

Léčba (za posledních 6 měsíců):

7. Jak si aktuálně aplikujete inzulin? Jaké všechny způsoby aplikace jste vyzkoušeli?  
*Momentálně si inzulin aplikuji přes inzulinovou pumpu. Vyzkoušela jsem i inzulinová pera.*

8. Jak často si měříte glykémii? Jak se měříte v práci/ve škole?

*Dříve jsem se měřila tak 4x za den, dnes tak 2 – 3x za den, protože mi glykémie hlídají senzory (příslušenství k pumpě na monitoring glykémie).*

9. Jak hodnotíte svůj přístup k nemoci na stupnici 1-5 (známkování jako ve škole)?  
Dodržujete všechna doporučení lékaře?

*Můj přístup k nemoci možná tak za 3-. Doporučení od lékaře se snažím dodržovat, ale rozhodně už nejsem po tolika letech puntičkář. Pokud mám dobré hodnoty, rozhodně se neomezují – v ničem.*

10. Stačí vám počet proužků hrazených pojišťovnou na měření glykémie? Kdo vám hradí náklady za léčbu? Musíte něco doplácat nebo vše proplatí pojišťovna?

*Vzhledem k tomu, že se již měřím na glukometru méně, tak mi proužky na měření glykémie stačí. Většinu věcí na léčbu mi hradí pojišťovna, doplácím si pouze 300 Kč na jeden senzor k monitoringu glykémie (ten má životnost cca 6 – 7 dnů).*

11. Vážíte si stravu nebo odhadujete porce? Používáte výměnné jednotky?

*Dříve jsem si poctivě vážila stravu, později jsem se již porce naučila odhadovat na množství výměnných jednotek.*

Akutní komplikace (za posledních 6 měsíců):

12. Je hladina cukru v krvi u vás hodně kolísavá? Trpíte na hypo/hyperglykémii? Vznikl někdy tento stav na veřejnosti? Jak se okolí zachovalo?

*Díky inzulinové pumpě mi glykémie přestaly kolísat. Nikdy jsem neprodělala tak těžkou hypoglykémii nebo hyperglykémii na veřejnosti, že bych potřebovala pomoci od druhých.*

13. Pokud byste se do stavu hyper/hypoglykemie dostal/a, jakou pomoc byste očekával/a, co by vám pomohlo v tomto momentě?

*Určitě by mi pomohlo podání sladkého pití v případě hypoglykemie, na hyperglykémii si stačí aplikovat inzulín a pít hodně tekutin.*

14. Na stupnici 1-5 ohodnoťte, jak moc je podle vás okolí informováno o DM. Jsou schopni lidé poskytnout pomoc, pokud je potřeba?

*Myslím, že dnes jsou lidé mnohem více informovaní a dokáží poskytnout i první pomoc. Takže za mě bych dala známku 2.*

15. Jakou pomoc/zvýhodnění by měli mít diabetici v běžném životě/ve škole/při práci?

*Měli by možnost se kdykoli v klidu najíst a napít.*

Úskalí a pozitiva DM:

16. Má cukrovka nějaká pozitiva? Jaká?

*Mám přednost při odběrech krve a můžu konzumovat jídlo a pití i na místech, kde je to zakázané.*

17. Jaká jsou úskalí DM? Jak vás DM omezuje v každodenním životě?

*Úskalích je bohužel mnoho. Neustále si musím hlídat glykémii a množství inzulínu, což je obzvlášť těžké ohlídat při sportování, větší nenaplánované fyzické zátěži, nezapomínat pravidelně jíst při každodenním shonu nebo stresu ať již v práci nebo ve škole. Musím stále myslet dopředu, aby byl vždy přístup ke sladkému v případě hypoglykemie nebo naopak i možnosti aplikovat inzulín v případě hyperglykemie.*

Uveďte, jak vás DM ovlivňuje:

- Ve škole – Nesmím psát test nebo skládat zkoušku s příliš nízkou glykémii nebo příliš vysokou, jinak nemám šanci uspět. Při stresu mi glykemie velmi rychle klesá, takže je potřeba to důkladně hlídat.
- V práci/na brigádě – Musím mít stále možnost dát si něco sladkého.
- V rodinném/partnerském životě – Nelze vykonávat všechny činnosti společně – např. některé druhy sportu nejsou pro diabetiky vhodné.

- Při cestování – *Zde jsou omezení nejvýraznější. Musím nejenom mít s sebou stále sladké, ale při cestách delší než 2 dny musím mít i náhradní inzulíny, stále zajištěnou stravu, apod.*
- V těhotenství (otázka pro respondentku na MD) – *Můj diabetes byl dobře kompenzovaný dlouho před těhotenstvím, takže mě to oproti běžnému životu nijak neomezovalo.*

18. Jaká největší komplikace za dobu, co diabetes máte, vznikla?

*Největší komplikaci jsem zažila na letišti, když jsem poprvé cestovala s inzulínovou pumpou. Málem mě nepustili v Černé hoře do letadla.*

19. Obáváte se něčeho v souvislosti s diabetem do budoucna?

*Ano, mám strach, že pokud někdy budeme chtít druhé dítě, tak bude mít opět necelých 5 kg.*

20. Chtěl/a byste něco dodat? Vzkázat lidem, kteří se chtějí dovědět více o DM?

*Vzkázat mohu pouze jedno: jsou i horší onemocnění. S cukrovkou lze v dnešní době již celkem kvalitně žít.*

#### Příloha 4 – Vyplněný dotazník – Barbora

Úvod do problému, anamnéza a vliv na psychiku:

1. Prosím stručně se představte. (jméno, věk, zaměstnání (pracovní pozice), počet dětí)
  - a. Barbora Dvořáková, 21 let, studentka/atletka, bezdětná
2. Kdy (v kolika letech) jste zjistili, že máte DM 1. typu. Za jakých okolností to bylo?
  - a. V 17 (2 měsíce na to 18)
  - b. Po změně léků na astma. Polydipsie (až 9L tekutin/den) a s tím spojená polyurie. Během měsíce jsem spadla z 58 kilo na 51,5. Nechuť k jídlu.
3. Má někdo ve vaší rodině DM 1. typu?
  - a. Ne
4. Jak jste skutečnost, že DM máte přijali?
  - a. Byl to šok, ale byla jsem ráda, že to není nic „horšího“. Jinak celkem dobře, ze začátku jsem měla někdy zlost a takové ty myšlenky „proč zrovna já?!“, ale nakonec jsem byla ráda, že byla diagnostikovaná mně a ne jinému členovi rodiny, protože ti by s tím bojovali víc než já.
5. Změnil se časem váš přístup/vnímání nemoci? Jak ovlivňuje diabetes vaši psychiku?
  - a. Určitě! Ze začátku jsem potřebovala mít všechno pintlich a pod kontrolou a měla jsem depky z toho, že mi glykémie lítají při změně počasí, ročního období, nebo před menstruací (a při ní), což ty výkyvy ještě zhoršovalo. Teď už to беру s větším klidem, ale pořád jsem na sebe celkem tvrdá, co se léčby a glykemií týče.
  - b. Bývám víc mrzutá, když mám hyperglykemie, ale jinak si myslím, že to není nijak výrazné. Někdy, v určitých typech oblečení si s pumpou přijdu celkem nejistá, protože je to samozřejmě vidět. Navíc si přijdu jako chodící jehelníček, ale mimo tyhle maličkosti mi nevadí, když lidi vidí, že jsem diabetička.
6. Jak vaši nemoc vnímá vaše rodina a okolí (kamarádi, spolužáci, kolegové)?

- a. Moje rodina z toho byla dost nešťastná, upřímně mi přijde, že to vzali mnohem hůř než já, když mě odchytili. Přátelé a spolužáci byli nejdřív lehce vyděšení a znechucení, když jsem si před nimi aplikovala inzulín do břicha, ale pak to přešlo ve zvědavost a teď mi přijde, že to už vůbec nevnímají.

Léčba (za posledních 6 měsíců):

7. Jak si aktuálně aplikujete inzulín? Jaké všechny způsoby aplikace jste vyzkoušeli?
  - a. Přes teplejší měsíce (jaro, léto) jsem na inzulínových perech (lantus, humalog/fiasp). Přes podzim a zimu jsem na inzulínové pumpě, kterou mám už 2 roky.
8. Jak často si měříte glykémii? Jak se měříte v práci/ve škole?
  - a. Podle potřeby a pocitu, ale většinou jen před hlavními jídly, takže 3x denně, což je celkem málo. A měřím se z různých míst, většinou z dlaně nebo předloktí a normálně na veřejnosti (po umytí rukou). Nevadí mi, když se někdo kouká. Pokud mám zrovna napíchnutý senzor, tak se minimálně 4x (před hl. jídly + před spaním)
9. Jak hodnotíte svůj přístup k nemoci na stupnici 1-5 (známkování jako ve škole)? Dodržujete všechna doporučení lékaře?
  - a. Vzhledem k tomu, že lékař Vám k tomu nic moc zásadního neřekne, jen to, že každý je jiný a musí si tudíž najít svou vlastní cestu, tak jsem si svým vlastním doktorem. A to celkem přísným. Ohodnotila bych se asi na 2 a to jen z důvodu malého počtu měření glykemie denně. Jinak hladinu glykovaného hemoglobinu si pořád držím mezi 38-45 mmol/l. Někdy je to kolem 40, jindy k těm 45. Záleží, jak moc mi to rozhází menstruace během těch 3 měsíců.
10. Stačí vám počet proužků hrazených pojišťovnou na měření glykémie? Kdo vám hraďí náklady za léčbu? Musíte něco doplácat nebo vše proplatí pojišťovna?
  - a. Jakožto dospělý diabetik mám nárok na 1000 proužků na rok (hrazené pojišťovnou), což rozhodně není dostačující, pokud by se chtěl člověk měřit

víckrát než 3x denně. I když se člověk měří JEN třikrát denně, stále by na rok potřeboval 1095 proužků, což znamená, že si musí 2 balení po 50 proužcích dokoupit. 1 balení stojí kolem 280 korun, což pro některé lidi není zrovna málo.

- b. Pera mi na předpis hradí plně pojišťovna a vialky s inzulinem (do pumpy) taky, pokud si vyzvedám inzulin na předpis přímo v nemocnici, kam docházím. Jinak jsem doplácela snad jen 8 koruna na jedno balení per (je jich tam 5x3ml), což je směšné v porovnání například s USA, kde platí plnou taxu a platí si všechno, pokud nemají nějaké super nabouchané a drahé zdravotní pojištění.
- c. K pumpě mám nárok na 12 krabic/rok teflonových setů (1 krabice = 10 setů)/neomezeně kovových setů. K tomu neomezený počet zásobníků a baterií. Ovšem, musím to celé brát dohromady. Takže sety+zásobníky+baterie, jinak se připlácí za zásobníky 168,- za malé (1,76 ml, ty používám já) a 45,- za balení batrií AA.
- d. Také senzory se doplácí. Dřív bylo pár sensorů/rok hrazeno pojišťovnou, nepamatuju si kolik, a pak si člověk musel dokoupit za plnou cenu vlastní (to bylo ke 2000,- myslím). Teď má člověk nárok na 10-28 sensorů/rok, podle jeho léčby a zdravotního stavu (musí to být doloženo lékařem a schváleno revizním lékařem, té které pojišťovny), ale musí si doplatit 300,- za sensor, což dělá 3000,- za krabici po 10 kusech.

11. Vážíte si stravu nebo odhadujete porce? Používáte výměnné jednotky?

- a. Pokud jsem doma, tak vždycky všechno vážím. Pokud jsem mimo domov tak si vybírám jídla, která mám v oku a dokážu je tudíž, skoro se 100% přesností, odhadnout.
- b. Počítám s výměnným jednotkami (1VJ = 10g sacharidů)

Akutní komplikace (za posledních 6 měsíců):

12. Je hladina cukru v krvi u vás hodně kolísavá? Trpíte na hypo/hyperglykémii? Vznikl někdy tento stav na veřejnosti? Jak se okolí zachovalo?



- a. Většinou si to hlídám. Asi půl roku po záchytu to trvalo, než jsem odhadla správné dávkování inzulínu a vzhledem k tomu, že sportuji, tak jsem měla často pod 4 mmol/l. Hyperglykemie se u mě vyskytují jen, pokud jím mimo domov a jídlo je natolik specifické, že nedokážu odhadnout, kolik sacharidů může obsahovat.
- b. Hyperglykemie většinou řeším fyzickou aktivitou nebo připíchnutím si inzulínu.
- c. Hypoglykemie většinou poznám už když nastupují, ale když se stalo, že jsem začala mluvit z cesty a třást se, tak mi ségra vnutila něco sladkého.

13. Pokud byste se do stavu hyper/hypoglykemie dostal/a, jakou pomoc byste očekával/a, co by vám pomohlo v tomto momentě?

- a. S hyperglykemií by mi nikdo nepomohl, ale u hypoglykemie, pokud by byla lehčí, tak by stačilo dostat do mě něco sladkého. Nejlepší jsou tekuté rychlé cukry, jako je džus. Pokud by šlo o silnou hypoglykémii a já upadla do bezvědomí, potřebovala bych dostat do svalu injekci glukagonu, kterou nosím pořád u sebe.

14. Na stupnici 1-5 ohodnoťte, jak moc je podle vás okolí informováno o DM. Jsou schopni lidé poskytnout pomoc, pokud je potřeba?

- a. Myslím si, že až na výjimky, kdy jsou lidi v blízkém kontaktu s diabetikem a opravdu mají povědomí, o co jde, lidé o diabetu 1. typu moc nevědí. Snad jen, že si musíme aplikovat inzulín subkutánně. Myslím si však, že pokud lidé zjistí, že jste diabetik v hypoglykemickém šoku a ne nějaký opilec, co se válí po zemi, tak Vám buď dají něco k jídlu, nebo alespoň zavolají záchranku.
- b. Ohodnotila bych to tedy na 3

15. Jakou pomoc/zvýhodnění by měli mít diabetici v běžném životě/ve škole/při práci?

- a. Ač jde o smrtelné onemocnění, což si většina lidí neuvědomuje, nemyslím si, že by diabetici měli mít nějaká privilegia nebo výhody. Ve školách by bylo

výhodné, kdyby paní kuchařky byly ochotné odvážit dětem s diabetem přílohy, aby se tak předešlo hypo/hyperglykemiím.

Úskalí a pozitiva DM:

16. Má cukrovka nějaká pozitiva? Jaká?

- a. Chvilku mi trvalo, než jsem si to připustila, ale musím říct, že jsem ráda, že mám diabetes. V některých chvílích ne, ale většinu času ano. Člověk získá větší ponětí o tom, jak jeho tělo funguje, musí se ho naučit poslouchat a umět s ním pracovat. Má doslova život ve svých rukách. Také získá jakousi kontrolu nad svým životem. Jistě, člověk se musí mnohem víc hlídat a držet se zkrátka, ale na druhou stranu to dává jeho životu určitý řád a ten je v dnešní „uvolněné“ době potřeba. Člověk si pak života víc váží, když mu dojde, jak je celá jeho existence křehká.

17. Jaká jsou úskalí DM? Jak vás DM omezuje v každodenním životě?

- a. Diabetik se musí naučit se svým tělem a okolím pracovat. Musí si zvyknout, že i ta největší maličkost, jako je změna počasí nebo to, jak dobře se vyspí, mohou rozházet ne jeden den, ale i klidně týden. Ženy musí vychytat a naučit se pracovat se změnami potřeb inzulinu před, při a po menstruaci/ ovulaci a dále v těhotenství.
- b. Mě diabetes nijak výrazně neomezuje. Před každým jídlem se změřím, spočítám/odhadnu kolik jednotek inzulinu budu na dané jídlo, které si chci dát, potřebovat. Jednou za 3 nebo 2 dny si přepíchnu infuzní set k pumpě. Jinak se můj každodenní život od zdravých lidí moc neliší. Hlídám si, abych měla pořádk při ruce něco k jídlu, kdybych vycítila příchod hypoglykemie.

Uveďte, jak vás DM ovlivňuje:

- Ve škole – při výkyvech glykémie bývám unavenější a těžko udržuji pozornost
- V práci/na brigádě – musím si hlídat glykémii při tréninku a tak pravidelně doplňuji sacharidy

- V rodinném/partnerském životě – v rodinném není problém a můj partnerský život neexistuje
- Při cestování – Většinou moje diabetické věci zabírají tak třetinu zavazadla. Vždy je lepší mít toho s sebou víc, než pak muset k doktorovi v onom místě a nějak si to sehnat. Plus mít „pas“ pro inzulín, aby mě s ním pustili na palubu letadla.
- V těhotenství (otázka pro respondentku na MD)

18. Jaká největší komplikace za dobu, co diabetes máte, vznikla?

- a. Žádná

19. Obáváte se něčeho v souvislosti s diabetem do budoucna?

- a. Těhotenství. Pro ženské tělo je to záhul samo o sobě a pro diabetičku je to ještě o pár levlů výš. Musí to být super hlídané a není to jednoduché.
- b. Pozdější komplikace (slepota, diabetická noha...) – zvláště u špatně kompenzovaných diabetiků (proto jsem na sebe přísná)

20. Chtěl/a byste něco dodat? Vzkázat lidem, kteří se chtějí dovědět více o DM?

## Příloha 5 – Vyplněný dotazník – Matěj

Úvod do problému, anamnéza a vliv na psychiku:

1. Prosím stručně se představte. (jméno, věk, zaměstnání (pracovní pozice), počet dětí)

Jmenuji Matěj Podzemský, je mi 20 let jsem studentem a bydlím v Praze

2. Kdy (v kolika letech) jste zjistili, že máte DM 1. typu. Za jakých okolností to bylo?  
V 6ti letech na podzim mi rodiče zavolali sanitku když mi bylo zle a nevypadal jsem dobře.

3. Má někdo ve vaší rodině DM 1. typu?

Nikdo u nás v rodině cukrovku nemá

4. Jak jste skutečnost, že DM máte přijali?

Jako malý jsem si toho nevšímal, ale postupně jak jsem dospěl do pubertytak mi začla cukrovka čím dal tím víc vadit. Nyní už jsem se s tím smířil.

5. Změnil se časem váš přístup/vnímání nemoci? Jak ovlivňuje diabetes vaši psychiku?  
Ano měnil se hlavně během dospívání a puberty. Jak už jsem psal ted jsem s tím smířený a už mi nějak nevadí.

6. Jak vaši nemoc vnímá vaše rodina a okolí (kamarádi, spolužáci, kolegové)?

Kamaradi si toho vůbec nevšímají, ví o tom, ale neřeší to. Stejný přístup mají i kolegové.

Léčba (za posledních 6 měsíců):

7. Jak si aktuálně aplikujete inzulin? Jaké všechny způsoby aplikace jste vyzkoušeli?  
Píchám si pera a nikdy jsem nic jiného nezkoušel.

8. Jak často si měříte glykémii? Jak se měříte v práci/ve škole?

V práci a ve škole se neměřím pokud to není nutné.

9. Jak hodnotíte svůj přístup k nemoci na stupnici 1-5 (známkování jako ve škole)?

Dodržujete všechna doporučení lékaře?

Mohlo by to být lepší, ale nemám žádné problémy tak asi 2. Nedodržuju úplně vše co mi doktor doporučí protože pak v praxi to vypadá úplně jinak než si myslí.

10. Stačí vám počet proužků hrazených pojišťovnou na měření glykémie? Kdo vám hraří náklady za léčbu? Musíte něco doplácat nebo vše proplatí pojišťovna?

Nestačí mi počet proužků potřeboval bych více. pojišťovna mi ročně proplácí 1000 proužků a další co potřebuji si většinou hradím sám.

11. Vážíte si stravu nebo odhadujete porce? Používáte výměnné jednotky?

Stravu odauju a vyhovuje mi to. Výměnné jednotky používám zřítkadky, třeba když chci zjistit jak je nějaká balena potravina sladká.

Akutní komplikace (za posledních 6 měsíců):

12. Je hladina cukru v krvi u vás hodně kolísavá? Trpíte na hypo/hyperglykemií? Vznikl někdy tento stav na veřejnosti? Jak se okolí zachovalo?

Trpím na hypoglykemie a proto mi hladina často kolísá. Okolí si toho většinou ani nevšimá jen vidí že jím.

13. Pokud byste se do stavu hyper/hypoglykemie dostal/a, jakou pomoc byste očekával/a, co by vám pomohlo v tomto momentě?

U hypoglykemie bych čekal že mi dají něco sladkého a u hyper že mi aspoň zavolají záchranku víc snad ani udělat nemůžou.

14. Na stupnici 1-5 ohodnoťte, jak moc je podle vás okolí informováno o DM. Jsou schopni lidé poskytnout pomoc, pokud je potřeba?

Určitě je jich potřeba diabetiků stále přibývá. Okolí by mohlo být lépe informováno tak asi ze 3.

15. Jakou pomoc/zvýhodnění by měli mít diabetici v běžném životě/ve škole/při práci?

Žádné zvýhodnění by mít neměli hlavní problém je hypoglykemie kdy není tak produktivní a může ho to dost ovlivnit tak aby se v klidu mohl najíst.

Úskalí a pozitiva DM:

16. Má cukrovka nějaká pozitiva? Jaká?

pravidelní strava po menších dávkách

17. Jaká jsou úskalí DM? Jak vás DM omezuje v každodenním životě?

neustálá kontrola glykemie nošení glukometru, inzulínu a cukru.

Uveďte, jak vás DM ovlivňuje:

- Ve škole -pouze při hypoglykemií ovlivnění mozku

- V práci/na brigádě - zpomalení při hypo
- V rodinném/partnerském životě- neovlivňuje mě
- Při cestování - neovlivňuje leda dokupování věcí v zahraničí když mi dojdou
- V těhotenství (otázka pro respondentku na MD)

1. Jaká největší komplikace za dobu, co diabetes máte, vznikla?

Retinopatii

2. Obáváte se něčeho v souvislosti s diabetem do budoucna?

Chronických komplikací

3. Chtěl/a byste něco dodat? Vzkázat lidem, kteří se chtějí dovědět více o DM?

Aby se více zajímali o tuto problematiku, protože diabetiku přibývá.