



ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Original research article

Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem**Coping strategies of family with a chronically ill child**

Lucie Sikorová*, Markéta Polochová

Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta, Ústav ošetřovatelství a porodní asistence

INFORMACE O ČLÁNKU

Submitted: 2013-06-11

Accepted: 2013-10-18

Published online: 2014-03-21

Keywords:

stress
chronic disease
child
coping
F-COPES

ABSTRACT

Any childhood disease is stress for parents or other carers. The goal of this survey was to assess what coping strategies are used in families with a chronically ill child to cope with the resulting stress situations. The examined cohort consisted of parents of children suffering from a selected chronic disease (diabetes mellitus, bronchial asthma, juvenile rheumatoid arthritis, atopic eczema, celiac disease, epilepsy, and thyroid gland disease), and attending specialized paediatric out-patient's departments in Ostrava hospitals. The total number of respondents was 162 parents (122 mothers and 40 fathers). Chronically ill children in the parents' cohort included 80 boys and 82 girls. Data were collected by means of the quantitative cross-sectional survey method. The main research method was an F-COPES questionnaire (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales). Stress in the family related to the disease of a child, was felt by 95 (59%) respondents of the cohort. The perception of stress by parents differed significantly ($p < 0.01$) according to the kind of chronic disease (mostly the parents of children suffering from celiac disease, juvenile rheumatoid arthritis and diabetes mellitus). It followed from the answers of respondents that they most frequently applied internal coping strategies to cope with problems – the redefinition of a stressful event as a more manageable one and the acceptance of stress by moderating reactivity, avoidance or passivity. In the use of coping strategies, no significant difference was found depending on the sex of parents, their age, the duration of the disease, the sex of the chronically ill child or the number of siblings. Unlike families with a single parent, complete families used their closer social surroundings significantly more ($p = 0,046$) for help in coping with stress, and thus they were distinguished by a more adaptive behaviour mechanism, similar to parents with a higher level of education.

SOUHRN

Jakákoliv nemoc dítěte jakožto závislého jedince je pro rodiče či jinou pečující osobu zátěží. Cílem šetření bylo posoudit, jaké copingové strategie využívají rodiny s chronicky nemocným dítětem k zvládání zátěžových situací. Zkoumaný soubor byl tvořen rodiči dětí s vybraným chronickým onemocněním (diabetes mellitus, astma bronchiale,

* **Korespondenční autor:** PhDr. Lucie Sikorová, Ph.D., Syllabova 19, 703 00 Ostrava-Zábřeh; e-mail: lucie.sikorova@osu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.01.002>

Klíčová slova:

zátěž
chronické onemocnění
dítě
coping
F-COPES

juvenilní revmatoidní artritida, atopický ekzém, celiakie, epilepsie, onemocnění štítné žlázy) navštěvující odborné dětské ambulance ostravských nemocnic. Celkový počet respondentů představovalo 162 rodičů (122 matek a 40 otců). K chronicky nemocným dětem v rodičovském souboru patřilo 80 chlapců a 82 dívek. Metodou sběru dat bylo kvantitativní průřezové šetření. Hlavní výzkumnou metodou byl dotazník F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales). Zátěž v rodině v souvislosti s nemocí dítěte pocítovalo 95 (59 %) respondentů souboru. Vnímání rodičovské zátěže se signifikantně lišilo ($p < 0,01$) podle druhu chronického onemocnění (nejvíce rodiče dětí s onemocněním celiakie, juvenilní revmatoidní artritida a diabetes mellitus). Z odpovědí respondentů vyplynulo, že při zvládání těžkostí se častěji uplatňují interní copingové strategie – předdefinování stresující události jako zvládnutelnější a akceptování zátěže tlumením reaktivity, vyhýbáním se jí nebo užíváním pasivity. Ve využívání copingových strategií nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v závislosti na pohlaví rodičů, jejich věku, délce trvání onemocnění, pohlaví chronicky nemocného dítěte či počtu sourozenců. Rodiny úplné oproti rodinám s jedním rodičem využívaly při zvládání zátěže signifikantně více ($p = 0,046$) užšího sociálního okolí k pomoci, vyznačovaly se tedy v této oblasti adaptivnějším chováním, podobně jako rodiče s vyšším stupněm vzdělání.

© 2014 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Urban & Partner Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Existence chronického onemocnění je vždy spojena se zátěží, a to jak pro samotného nemocného, tak i pro jeho nejbližší okolí. V případě, že se jedná o nemocné dítě, se tato zátěž, starosti či problémy mnohonásobně navyšují, což pocíťují především rodiče a celá nejbližší rodina. Chronická onemocnění probíhají méně prudce než akutní, jejich příznaky jsou však přítomny více méně trvale. U řady chorob se střídají období, kdy se nemocný cítí zcela dobře a příznaky jsou sotva patrné, a období, kdy se naopak stav prudce zhoršuje. Chronická nemoc dítěte ohrožuje jeho emoční a sociální vývoj, znevýhodňuje jej při vzdělávání pro časté absence ve škole, při volbě povolání kvůli různým zdravotním omezením, v přátelských a vrstevnických vztazích z důvodu časté neschopnosti či nepřítomnosti u herních aktivit [1, s. 278]. Tyto nemocné děti navíc bývají celkově vyčerpané, méně odolné vůči zátěži, mívají větší počet absencí ve škole, jsou omezené v některých činnostech apod.

Jak uvádí Satirová [2, p. 208], život se zdravým dítětem, ačkoli je radostný, přináší i zátěž a různorodé starosti. Když ale dítě onemocní, tato zátěž, starosti či problémy se mnohonásobně navyšují [3, s. 51]. Nemoc, případně její horšení, vyvolává u členů rodiny frustraci, působí na ně negativně, omezuje jejich životní styl a perspektivu. Rodina musí mnohdy přehodnotit svůj dosavadní způsob života, změnit plány a cíle, opravit svou dosavadní představu o budoucnosti [4, s. 117–8]. Rodiny s nemocným dítětem jsou vystaveny mnoha nebezpečím, která mohou snáze ovlivnit jejich vnitřní soudržnost [5, s. 279]. Nabourání rodinného systému zátěží může vést až k rozpadu rodiny. Stejně tak může naopak posílit vnitřní rodinné vztahy, když rodina přijme nemoc jako součást života, jako jejich společný úkol [6, s. 104].

V případě nemoci dítěte jsou především rodiče postaveni před nelehký úkol zvládnout svízelnou situaci. To, jak se vyrovnávají s konkrétními problémy a zátěží plynoucí z nemoci dítěte má zásadní vliv také na dítě, neboť pro dítě jsou rodiče vzorem a přejímá jejich postoje, názory i pocity. Tedy způsob, jakým rodiče reagují na zátěž, jak ji zpracovávají a do jaké míry se s ní vypořádají, spoluurčuje, jak bude tato situace stresující pro dítě [6, s. 101]. Pro všechny rodinné členy a především pro nemocné dítě je velmi důležité, aby se rodiče a všichni zainteresovaní s aktuální situací vyrovnali, žili pokud možno normální život naplněný radostí [7, s. 37]. Zvládání stresu se odvíjí od příslušných dějů, které v zátěžové situaci probíhají. Všechny strategie, které člověk využívá při zvládání svízelných situací, mají stejný cíl, a to pomoci člověku v udržování přijatelné psychické rovnováhy. Způsoby zvládání (copingové strategie) mohou být různé a mohou mít různorodou efektivitu [6, s. 85]. Coping představuje aktivní vědomý způsob zvládání stresu. Uplatňuje se v případech nadlimitní či podlimitní zátěže vzhledem k odolnosti jedince, kdy je nutné vyvinout zvýšené úsilí k jejímu zvládnutí [8, s. 79]. Mezi strategie zvládání takového stresu patří využívání nejbližší sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory, redefinice stresující události, hledání zdrojů ve společnosti (např. občanská sdružení, svépomocné organizace, sociální a zdravotní služby).

Výzkumy zaměřené na stres a jeho zvládání v rodině nejsou tak rozsáhlé jako práce zaměřené na stres a jeho zvládání u jednotlivce [9, s. 77]. Má-li zdravotní sestra pomoci při zvládání zátěže rodinám s chronicky nemocným dítětem, je nutná identifikace obvyklých způsobů rodinného zvládání zátěže a identifikace rodin, které jsou více ohroženy maladaptací.

Statistické údaje o výskytu chronických onemocnění u dětí jsou znepokojivé. Epidemiologické studie ze zahraničí ukazují, že zhruba jedno z deseti dětí ve věku do 15 let

trpí chronickým onemocněním [10, p. 1]. Colorosová [11, p. 61] řadí mezi šest hlavních chronických nemocí současnosti astma, alergii, artritidu, diabetes, epilepsii a nádorová onemocnění. Podle ÚZIS [12, s. 35–9] náleží k nejfrekventovanějším chronickým dispenzarizovaným onemocněním dětí ve věku 0–18, resp. 0–19 let v ČR diabetes mellitus, epilepsie, atopický ekzém a astma bronchiale. Všechny tyto nemoci jsou spojeny s častými návštěvami lékařů, dlouhodobým užíváním léků, neustálým omezováním přirozených aktivit a potřeb.

Cílem šetření bylo posoudit, jak rodiny s chronicky nemocným dítětem zvládají zátěžové situace (coping). Dále bylo cílem zjistit, zda vybrané proměnné (charakter onemocnění, charakteristiky rodičů a dětí) ovlivňují zvládání zátěže v rodině s chronickým onemocněním dítětem.

Metodika a charakteristika souboru

Zkoumaný soubor byl tvořen rodiči dětí s vybraným chronickým onemocněním (diabetes mellitus, astma bronchiale, juvenilní revmatoidní artritida, atopický ekzém, celiakie, epilepsie, onemocnění štítné žlázy) navštěvující odborné dětské ambulance ostravských nemocnic, tj. Fakultní nemocnici Ostrava, Městskou nemocnici Ostrava a Vítkovickou nemocnici v Ostravě. Celkový počet respondentů zahrnoval 162 rodičů, z čehož většinu představovaly matky nemocných dětí, které tvořily 75 % zkoumaného souboru. Přestože definování chronického onemocnění v dětství není v literatuře jednotné, v předložené studii se jím rozumí onemocnění, jež musí splňovat kritéria výskytu onemocnění ve věku 0 až 18 let, diagnóza je založena na medicínských vědeckých poznatcích, za využití platné metody nebo nástroje, onemocnění je neléčitelné nebo vysoce rezistentní k léčbě a vyskytuje se déle než tři měsíce, nebo pokud je předpokládána vysoká pravděpodobnost trvání onemocnění déle než tři měsíce, nebo pokud k akutním příznakům došlo třikrát a vícekrát v průběhu uplynulého roku a bude se pravděpodobně opakovat znovu. Uvedená kritéria byla stanovena týmem odborníků v Nizozemí [13, p. 1444] na základě konsenzuálního přístupu.

Metodou sběru dat bylo kvantitativní průřezové šetření. Hlavní výzkumnou metodou byl dotazník F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales). Dotazník F-COPES patří mezi diagnostické metody, jež byly publikovány v rámci „*Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice*“ neboli rozsáhlého manuálu testových metod, které se zaměřují na fungování rodinného systému pod vlivem zátěže. Samotný dotazník vznikl v roce 1981 a jeho autoři jsou McCubbin et al. [14, p. 294–7]. Užití posuzovacího nástroje bylo pro výzkumné účely schváleno autorem nástroje. Autoři dotazníku uvádějí Cronbachovo alfa (α) 0,86 pro celý nástroj. Pro jednotlivé subškály je Cronbachův koeficient alfa od 0,64–0,84. Jeho cílem je identifikovat strategie řešení problémů a behaviorální strategie, jež rodina používá v obtížných situacích. Dotazník byl přeložen z anglického originálu dvěma nezávislými překladateli, verze byly porovnány a výsledná česká verze se přeložila do anglického a následně českého jazyka. Výsledná podoba dotazníku byla porovnána s verzí uve-

denou v českém jazyce Lemermanovou [15, p. 118]. Podle Sobotkové [9, s. 79] akceptuje dotazník kritéria kulturní citlivosti v rámci sociokulturního kontextu. Dotazník obsahuje 30 položek, jež jsou rozděleny do pěti subškál (mimo položku 18, která není do žádné subškály zařazena).

Subškály:

- I. Využití nejbližší sociální podpůrné sítě – tvoří 9 položek, jež měří schopnost rodiny aktivně získávat sociální oporu ze strany příbuzných, přátel, sousedů a širší rodiny.
- II. Emočně-kognitivní rekonstrukce stresových situací (tzv. přerámování) – 8 položek, které hodnotí schopnost rodiny předefinovat stresující události, aby byly lépe zvládnutelné.
- III. Vyhledání duchovní podpory – 4 položky zaměřené na schopnost rodiny získat duchovní podporu.
- IV. Mobilizace rodiny k přijetí pomoci – 4 položky, jež zjišťují schopnost najít zdroje ve společnosti a zároveň také schopnost přijmout pomoc od ostatních (svěpomocné skupiny, občanská sdružení, poradenské či zdravotnické služby aj.).
- V. Neaktivní řešení problému (tzv. pasivní hodnocení) – 4 položky, které hodnotí schopnost akceptovat problematické věci tlumením reaktivity.

Každá jednotlivá položka vyjadřuje určité chování rodiny. Míra využívání jednotlivých způsobů chování v rodinách se určuje na základě odpovědi respondentů na pětibodové Likertově škále (1 = nikdy, 5 = vždy). Způsoby chování se ještě dále dělí na dvě základní úrovně copingu, kde položky v rámci subškály I, III a IV se řadí mezi externí copingové strategie a položky subškál II a V patří k interním copingovým strategiím. F-COPES může být vyhodnocen celkově či v rámci subškál. Výsledné celkové skóre se pohybuje v rozsahu 30 až 150, kdy vyšší skóre značí adaptivnější chování rodin při zvládání zátěžové situace [16, p. 455–61]. Dotazník F-COPES byl doplněn o položky mapující sociodemografické parametry respondentů.

Zjištěná data byla zpracována v Microsoft Excel 2007 a následně analyzována statistickým programem OpenEpi. Pro zjištění vztahů mezi sociodemografickými charakteristikami a hodnocenými položkami dotazníku byl použit Fisherův exaktní test, t-test pro dva výběry, χ^2 test, analýza rozptylu ANOVA. Statistické testy byly hodnoceny na statistické významnosti $\alpha = 0,05$ (5 %).

Výsledky

Celkový počet respondentů zahrnoval 162 rodičů nemocných dětí (122 žen a 40 mužů). Nejvíce rodičů bylo zastoupeno ve věkové kategorii 31 až 40 let (60 %), věková kategorie nad 40 let byla tvořena 45 rodiči (28 %). Nejméně byla zastoupena věková kategorie do 30 let ($n = 19$), což představuje 12 % souboru (mean 37 let, max. 56, min. 24 let). Nejvíce rodičů mělo nejvyšší ukončené středoškolské vzdělání (47 %). V monitorovaném souboru byly nejčastěji zastoupeny úplné rodiny (70 %). Rodiny, ve kterých je nemocné dítě jediným dítětem v rodině, představuje

43 rodin (27 %), alespoň jednoho sourozence má 88 dětí (54 %), ostatní děti měly více sourozenců.

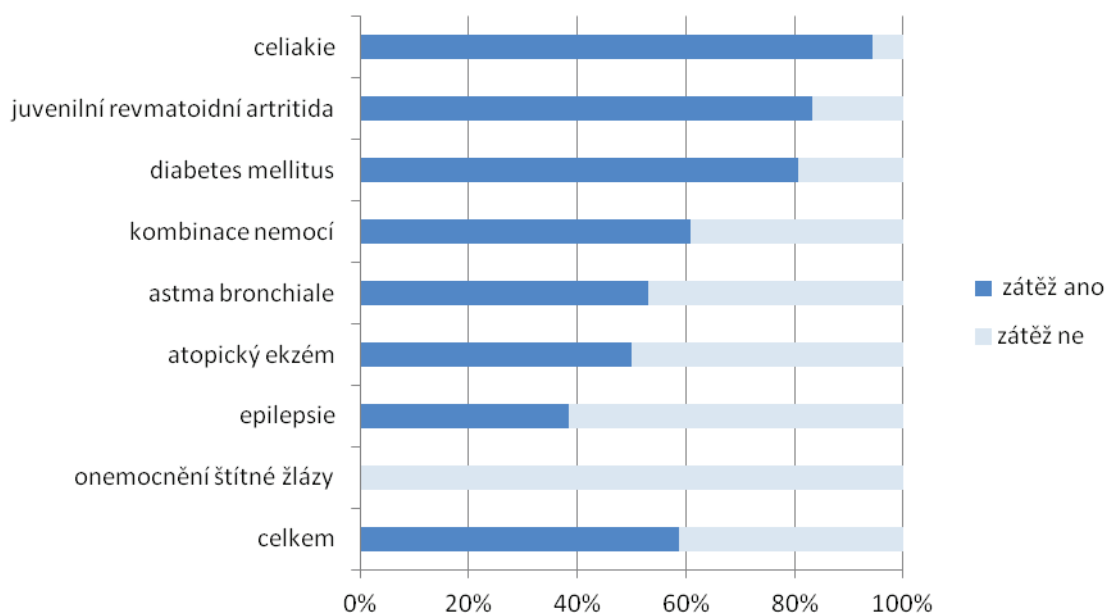
K chronicky nemocným dětem v rodičovském souboru patřilo 80 chlapců (49 %) a 82 dívek (51 %). Podle věkových kategorií byla v největším počtu zastoupená skupina dětí mladšího školního věku tvořená 81 dětmi (50 %). Dalších 53 dětí (33 %) zahrnovala skupina dětí staršího školního věku a nejmenší skupinou v počtu 28 dětí (17 %) tvořila skupina dětí předškolního věku.

V rámci zkoumaného souboru bylo nejvíce dětí s onemocněním diabetes mellitus – 31 dětí (19 %). Druhým nejčastějším onemocněním byla epilepsie – 26 dětí (16 %). Velmi často také děti trpěly více než jedním onemocněním, což v našem souboru představovalo 23 dětí (14 %). V této kategorii se kromě kombinace vybraných onemocnění objevovaly také jiné nemoci v kombinaci s některým z vybraných onemocnění, jednalo se o onemocnění hemofilie, dětská mozková obrna, chronický střevní zánět, onkologická onemocnění. Dále 20 dětí trpělo atopickým ekzémem, 18 dětí celiakií, 17 dětí astmatem bronchiale, 15 dětí one-

mocněním štítné žlázy a 12 dětí juvenilní revmatoidní artritidou. Průměrná doba onemocnění dítěte byla 5,24 let.

Zátěž v rodině

Zátěž v rodině v souvislosti s nemocí dítěte pocítovalo 95 respondentů (59 %) souboru. Vnímání zátěže pro rodinu se lišila ($p < 0,01$) v závislosti na druhu onemocnění dítěte (graf 1). Téměř všichni rodiče (94 %) dětí s celiakií vnímali chronické onemocnění dítěte jako zátěž. Vysoké procento hodnocení onemocnění jako zátěže se objevilo také u onemocnění juvenilní revmatoidní artritidou (83 %) a dále u onemocnění diabetes mellitus (81 % rodičů). Rodiče, kteří onemocnění dítěte hodnotili jako zátěž, dále vybírali oblasti, v nichž tuto zátěž pocítují. Mnozí rodiče uváděli více než jednu zátěžovou oblast. Z celkového počtu 95 rodičů jich nejvíce pocítovalo zátěž v oblasti trávení volného času 45 rodičů (47 %), v oblasti navštěvování školy/školky 41 rodičů (43 %), problematické stravování dítěte 39 rodičů (41 %), dále rodiče pocítovali problémy ve svém zaměstnání (32 %) a v rodinném rozpočtu (29 %).



Graf 1 – Zátěž v rodinách s chronicky nemocným dítětem v závislosti na druhu onemocnění dítěte

Se zátěží v rodině jsou spojeny také problémy. Většina rodičů, včetně těch, kteří zátěž v rodině nepocítují, vnímá v souvislosti s nemocí větší výskyt problémů. Mnozí rodiče uváděli více než jeden aktuální problém, se kterým se musejí potýkat. Nejčastěji uváděným problémem se staly finanční problémy, které uvedlo 48 rodičů (30 %). Naopak žádný problém neuvedlo 37 rodičů souboru (23 %). Nad 20 % rodičů uvedlo problémy se stravováním dítěte ve škole či školce. Téměř shodný počet rodičů uvedl, že řeší i jiné potíže. Nejčastěji se jednalo o tyto problémy:

- výkyvy hodnot glykémie a s tím nálad dítěte;
- občasné nedodržování režimu dítětem;
- neustálá potřeba kontroly dítěte, nutnost stále být ve střehu – problémy s hlídáním;
- problémy spojené se školou či školkou – nutnost doprovodu na školních aktivitách, aplikace inzulínu;
- zvládání volnočasových aktivit – cestování, sport;
- psychická zátěž, nevyrovnanost a bezmocnost rodičů;
- nadváha dítěte v souvislosti s onemocněním a léky a jiné.

Copingové strategie

Celkové skóre dotazníku F-COPES se pohybuje v rozsahu 30 až 150, kdy vyšší skóre značí adaptivnější chování rodin při zvládání zátěžové situace. Průměrné skóre respondentů v rámci celého zkoumaného souboru bylo 90,09, což představuje průměrnou hodnotu celkového možného skóre. Možného maxima nedosáhl žádný z respondentů, stejně tak ani minima (max. 121, min. 58).

První subškálu tvoří 9 položek vyjadřujících určité chování rodiny vztahující se ke zvládání zátěže ve spolupráci s rodinou a nejbližším sociálním okolím. V rámci subškály bylo možné dosáhnout skóre 9 až 45. Průměrná dosažená hodnota u této subškály v rámci souboru byla 26,04 (tab. 1). Z procentuálního rozložení jednotlivých volených položek je zřejmé, že respondenti nejčastěji odpovídali „někdy“, což neukazuje ani na výrazné užívání, ani na výrazné nevyužívání strategií zaměřených na využívání nejbližší sociální podpory. Avšak podle průměrných položkových skóre se rodiny nejčastěji podělí o své problémy s příbuznými. Druhá subškála předefinování stresující události jako zvládnutelnější (přerámování) obsahuje 8 položek. Skóre se zde pohybuje v rozmezí 8 až 40, průměrná dosažená hodnota byla 30,52. Průměrné skóre jednotlivce dokazuje, že se jednalo o nejvíce využívanou strategii v rodině. Podle průměrných položkových hodnot byly zřetelně nejvíce využívanými styly zvládání zátěže, odhodlání řešit všechny vyskytující se problémy (4,27) a rodinná víra v schopnost zvládat své vlastní problémy (4,12). Třetí subškála zaměře-

ná na schopnost rodiny získat duchovní podporu obsahuje 4 položky. Skóre se zde pohybuje v rozmezí 4 až 20. Průměrné skóre rodičů bylo 8,09. Jednalo se o rodiče nejméně využívanou strategii. V rámci této subškály bylo při zvládání zátěže podle průměrného položkového skóre (2,87) nejvíce využíváno chování orientované na víru v Boha. Čtvrtá subškála je zaměřená na schopnost rodiny aktivně vyhledávat pomoc ve společnosti a zároveň schopnost tuto pomoc přijmout a efektivně využívat. Tato subškála zahrnuje čtyři otázky. Na základě hodnoty průměrného položkového skóre (3,44) je zřejmé, že nejvíce rodin vyhledává pomoc v ordinaci praktického lékaře. Druhou nejčastější strategií je hledání rad u jiných rodin, které se setkaly s podobnými problémy (2,78). Naopak profesionální poradenství a pomoc sociálních úřadů mnoho rodin nevyužívá, což ukazuje jak nižší průměrné položkové skóre, tak i procentuální zastoupení respondentů v odpovědi „nikdy“ (51 % a 48 %). Do páté subškály zaměřené na neaktivní řešení problémů rodinou jsou zahrnuty čtyři položky. Jedná se o schopnost rodiny akceptovat problematické záležitosti tlumením reaktivity na zátěž, vyhýbáním se zátěži nebo pasivním reagováním na zátěž. Rozsah možného skóre bylo 4 až 20. Průměrné skóre, jež rodiče v této škále dosáhli, bylo 12,49. U těchto položek byla převrácena číselná hodnota, z čehož vyplývá, že nižší průměrné položkové skóre představuje vyšší využívání této neaktivní zvládací strategie. V rámci této subškály bylo nejvíce využíváno dívání se na televizi (2,81) a spoléhání na to, že se problém sám časem vyřeší (2,85).

Tabulka 1 – Subškálové skóre dotazníku F-COPES

Charakteristiky dotazníku F-COPES	Celkové skóre	Subškálové skóre				
		I.	II.	III.	IV.	V.
průměr	90,09	26,04	30,52	8,09	9,94	12,49
min.	58	11	20	4	4	6
max.	121	45	40	19	20	20
SD	10,99	6,07	4,37	4,69	3,06	2,36
průměrné položkové skóre	3,00	2,89	3,82	2,02	2,49	3,12

Legenda: I. využití nejbližší sociální podpůrné sítě; II. přerámování; III. vyhledávání duchovní opory; IV. mobilizace rodiny k přijetí pomoci; V. pasivní hodnocení.

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že při zvládání těžkostí se častěji uplatňují interní copingové strategie, mezi něž se řadí subškály II. a V., s průměrnou hodnotou na jednu položku popisující chování rodiny 3,58. Výrazně méně jsou pak rodinami využívány externí copingové strategie, mezi něž se řadí subškály I., III. a IV., jejichž průměrná hodnota na jednu položku popisující chování rodiny byla pouze 2,59.

V průměrných výsledných hodnotách F-COPES se v závislosti na pohlaví rodičů objevovaly minimální rozdíly ($p = 0,167$). Největší rozdíly se vyskytovaly v I. subškále zjišťující schopnost rodiny aktivně získávat sociální oporu, ať už ze

strany rodiny, přátel či jakýchkoli blízkých. V této subškále byla potvrzena statistická významnost ($p = 0,048$), která ukázala, že ženy jsou více orientované na vyhledávání podpory u svých blízkých.

Ve využívání copingových strategií nebyl zjištěn signifikantní rozdíl mezi rodiči mladšími (do 30 let) a staršími (nad 30 let) ($p = 0,783$). Statisticky významný rozdíl byl zaznamenán ve využívání copingových strategií v závislosti na úrovni vzdělání rodičů. Rodiče s nižším vzděláním (základní, učňovské) zvládali zátěž obtížněji než rodiče s vyšším vzděláním, a to ve všech subškálách kromě II. subškály – přerámování (tab. 2).

Tabulka 2 – Porovnání průměrných skóre F-COPES v závislosti na vzdělání rodičů

Vzdělání rodičů	Celkové skóre	F-COPES skóre				
		I.	II.	III.	IV.	V.
nižší	82,32	23,24	30,06	5,97	8,76	11,71
vyšší	92,15	26,79	30,65	8,65	10,26	12,70
celkem	90,09	26,04	30,52	8,09	9,94	12,49
p-hodnota	0,000	0,002	0,469	0,000	0,010	0,029

Legenda: I. využití nejbližší sociální podpůrné sítě; II. přerámování; III. vyhledávání duchovní opory; IV. mobilizace rodiny k přijetí pomoci; V. pasivní hodnocení.

Dalším významným faktorem, který může ovlivnit zvládání zátěže rodinou s chronicky nemocným dítětem, je typ chronického onemocnění. Výzkumný soubor byl rozdělen podle přítomnosti 8 typů chronických onemocnění, včetně položky zahrnující kombinaci onemocnění. Ze zastoupených 8 typů onemocnění se nadprůměrné skóre, tj. nad 90 bodů v rámci celkového skóre, vyskytlo pouze u poloviny. Adaptivnější chování při zátěži bylo identifikováno u rodin dětí s onemocněním astma bronchiale (97,53), atopický ekzém (95,60), celiakie (96,56) a juvenilní revmatoidní artritida (91,33) ($p < 0,001$). Subškalové porovnání

ukázalo dvě obdobné copingové strategie pro rodiče dětí všech výše uvedených onemocnění v oblasti přerámování a užívání pasivního přístupu (subškála II. a V.). Jak je zřejmé z tab. 3, úzké sociální okolí využívali ke zvládání zátěže nejvíce rodiče dětí s onemocněním astma bronchiale, nejméně s onemocněním štítné žlázy. Duchovní podporu jako copingovou strategii využívalo nejvíce rodičů dětí s atopickým ekzémem, nejméně s onemocněním štítné žlázy. Širší sociální síť včetně praktických lékařů využívalo nejvíce rodičů dětí s onemocněním celiakie a nejméně rodičů dětí s onemocněním štítné žlázy (tab. 3).

Tabulka 3 – Porovnání průměrných skóre F-COPES v závislosti na typu chronického onemocnění

Nemoc dítěte	Celkové skóre	F-COPES skóre				
		I.	II.	III.	IV.	V.
diabetes mellitus	84,81	23,03	30,29	6,35	9,00	13,16
astma	97,53	31,18	31,65	9,06	10,76	11,71
atopický ekzém	95,60	28,40	30,25	12,40	10,00	11,20
celiakie	96,56	28,17	30,11	10,50	11,67	12,83
epilepsie	86,96	24,04	30,77	6,58	10,58	12,35
onemocnění štítné žlázy	82,13	22,87	29,87	5,60	8,47	12,33
juvenilní revmatoidní artritida	91,33	28,50	28,83	7,92	10,58	12,75
kombinace	89,91	25,65	31,61	7,48	9,13	13,13
celkem	90,09	26,04	30,52	8,09	9,94	12,49
p-hodnota	0,000	0,000	0,656	0,000	0,016	0,076

Legenda: I. využití nejbližší sociální podpůrné sítě; II. přerámování; III. vyhledávání duchovní opory; IV. mobilizace rodiny k přijetí pomoci; V. pasivní hodnocení.

Chronická onemocnění dětí respondentů zkoumaného souboru se navzájem odlišují nejen typem onemocnění, ale rovněž délkou jeho trvání. Pro možnost zjištění vztahu mezi dobou trvání onemocnění a zvládáním zátěže byl soubor rozdělen do dvou kategorií. Jedna kategorie zahrnovala onemocnění v délce trvání do dvou let včetně, druhá kategorie nad dva roky. V rámci celkového skóre dosahovali vyššího skóre (lepší copingové strategie) rodiče dětí s kratší dobou onemocnění dítěte (do dvou let trvání onemocnění) oproti rodičům dětí s delším průběhem onemocnění (nad

dva roky trvání onemocnění). Rozdíl však nebyl signifikantní, a to ani v jednotlivých subškalách, ani v celkovém skóre ($p = 0,222$).

Rodiny úplné, dle výsledků F-COPES, využívaly při zvládání zátěže signifikantně více ($p = 0,046$) úzkého sociálního okolí k pomoci, oproti rodinám s jedním rodičem. Nebyl zaznamenán významný rozdíl ve využívání copingových strategií mezi rodinami s dětmi odlišného pohlaví, různého věku ani odlišným počtem sourozenců.

Diskuse

Cílem šetření bylo posoudit, jak rodiny s chronicky nemocným dítětem zvládají zátěžové situace, a dále zmapovat faktory, které zvládání zátěže ovlivňují. Vzhledem k mírně nadprůměrnému skóre zvládání zátěže získanému v dotazníku F-COPES lze chování rodin hodnotit jako adaptivní. Z výsledků je patrné, že využívání interních copingových strategií výrazně převyšovalo využívání externích copingových strategií. Nejvíce užívanou copingovou strategií bylo přerámování neboli schopnost předdefinovat tíživé situace tak, aby byly pro rodinu zvládnutelnější. Naopak nejméně používanou strategií se stala externí strategie zaměřená na vyhledávání duchovní opory. Takřka shodné výsledky byly zjištěny ve studii zaměřené na zvládání zátěže v rodině při péči o dítě s autismem [17, p. 44–5], kde byly porovnávány rodiny mající dítě trpící autismem s kontrolním souborem rodin se zdravými dětmi. Studie využívala stejného dotazníku. Nejčastěji používanými copingovými strategiemi se stalo přerámování a získávání sociální podpory, naopak nejméně byla využívána duchovní opora. Výsledky studie jsou rovněž v souladu se studií kvality života rodičů chronicky nemocných dětí [18, p. 72], která potvrzovala význam sociální opory při zvládání rodičovského stresu. Sociální opora pomáhá ve zvládání stresových situací, ale tyto situace za jedince neřeší.

V závislosti na typu chronického onemocnění se lepším zvládáním projeví rodiče dětí s onemocněním astma bronchiale, atopický ekzém, celiakie a juvenilní revmatoidní artritida, i když Nuutila a Salanteré [19, p. 158] uvádějí, že navzdory různým diagnózám existují určité podobnosti ve zkušenostech rodičů s prožíváním a zvládáním dlouhodobého onemocnění dítěte. Reakce rodičů na zátěž se však může měnit v závislosti na průběhu onemocnění dítěte. Jestliže je stav dítěte stabilní, či dokonce dochází ke zlepšování jeho stavu, působí to na rodinu pozitivně. V opačném případě, kdy se naopak onemocnění zhoršuje, vzrůstá v rodičích zoufalství. Tato nejistota a obavy o zdraví dítěte mohou u rodičů vést k nesmyslným aktivitám či zkratovému jednání. Avšak jakákoli činnost jeví se účinně pomáhá rodičům i celé rodině překonávat zátěž. V našem souboru byly srovnávány dvě kategorie rodin s rozdílnou dobou trvání onemocnění dítěte. Mezi těmito kategoriemi se objevovaly mírné rozdíly v průměrných dosažených hodnotách, avšak statistická významnost v rámci celkového skóre se nepotvrdila. K podobnému výsledku došli také ve výzkumu zvládání zátěže v rodině s dětskou vrozenou srdeční vadou, kde se podle onemocnění dětí (závažnost, věk v době diagnostikování, délka trvání) neprojevily rozdíly v oblasti rodinného stresu. Autoři situaci opodstatňují tím, že ve většině případů se nejednalo o rozvinutou formu onemocnění, ale spíše o asymptomatické období s krátkou dobou trvání [20, p. 195]. V našem šetření nebyl fakt závažnosti onemocnění zohledňován, proto je vhodné výsledky považovat za orientační. To, zda je rodina úplná, neúplná či doplněná, nerozhoduje o její funkčnosti ani o její schopnosti zvládat zátěž. Nezáleží na struktuře a uspořádání rodiny, ale na tom, jaké procesy a vztahy probíhají uvnitř rodiny [9, s. 72]. Toto tvrzení se potvrdilo i v našem souboru, kde při porovnávání výsledků zvládání zátěže mezi rodinami s roz-

dílnou strukturou nebyly v rámci celkového skóre zjištěny statisticky významné rozdíly.

Podobně jako v našem šetření, ze kterého vyplynul rozdíl ve zvládání zátěže mezi rodiči s vyšším a nižším vzděláním, zjistili Rieger a McGrail [21, p. 89] na základě studie zaměřené na zvládání zátěže a rodinného fungování u rodičů dětí se zdravotním postižením, že úroveň vzdělání mělo významný prediktivní vliv na soudržnost a flexibilitu rodiny.

V našem šetření byly v největším počtu zastoupeny děti mladšího školního věku, o něco méně bylo dětí staršího školního věku a nejméně bylo dětí předškolního. V oblasti zvládání zátěže se mezi rodiči různých starých dětí objevovaly mírné rozdíly. V rámci celkového skóre se však nepotvrdila statistická významnost těchto rozdílů. Stejněho výsledku dosáhli i ve výzkumu zvládání zátěže v rodině s dětskou vrozenou srdeční vadou, kde se podle charakteristiky dětí (pohlaví a věk) neprojevily rozdíly v oblasti zvládání stresu u rodičů [20, p. 195].

Krizi mohou mít mnoho podob. Ve vztahu k onemocnění dítěte se rodiče (případně celá rodina) ocitají v krizi především v době zjištění nemoci u dítěte a dále v případě náhlého či život ohrožujícího zhoršení jeho stavu. V těchto situacích se kromě nutnosti mobilizace vnitřních zdrojů objevuje potřeba mít někoho na blízku a cítit se bezpečně, což by v rodině mělo být zajištěno soudržností všech členů. Důležitá je i pomoc zvenčí a nahromadění dostupných informací [8, s. 95]. Pomoc těmto rodinám při zvládání náročných životních situací se nabízí v rámci systému zdravotnictví, školství, sociální péče a systému zájmových či společenských organizací. Konkrétně ji pak zprostředkovávají specializované poradny, svépomocná sdružení pro občany s různým typem zdravotního znevýhodnění, kluby přátel rodičů dětí se zdravotními problémy či konkrétními nemocemi, pedagogicko-psychologické poradny, manželské poradny aj. [22, s. 26].

Pomoc rodinám by měla být komplexní, měla by být zaměřena na mobilizaci a využití vnitřních zdrojů rodiny a pomoc při získání podpory z vnějších zdrojů [9, s. 29]. Cílem všech odborných služeb by tedy měla být snaha identifikovat a pomoci rozvíjet existující rodinné síly a možnosti tak, aby rodina vycházela ze svých vlastních dispozic [23, s. 238]. Tyto možnosti mohou zůstat nevyužité do doby, dokud se rodina neobráti na odborníky. Osvojení určitých nových strategií zvládání zátěže podporuje pohodu jednotlivých členů rodiny i celkovou pozitivní atmosféru v rodině. Celá rodina se stává silnější, odolnější a lépe zvládá konkrétní problémy [9, s. 77–8]. V současné době se i ošetrovatelská péče zaměřuje na péči o rodinu. Dětské sestry by tak měly respektovat a podporovat schopnosti rodiny, vytvářet vzájemné pozitivní vztahy a rozvíjet spolupráci s rodinami [24, s. 153]. Ošetrovatelský personál by měl být schopen pomoci zmírnit nejen fyzické problémy, ale také psychologické následky nemoci dítěte, a stejně tak by měl také umět pomoci snížit stres i obavy rodičů, a to, jak vyplývá z našeho šetření, především rodin s rodiči nižšího vzdělání, rodin s chronickým onemocněním celiakie, diabetem mellitem a juvenilní revmatoidní artritidou. Hlavní úlohou zdravotnického týmu je identifikace stresových faktorů a podpora dítěte a rodiny k přijetí konstruktivních způsobů a metod, jak jim čelit. Nejvhodnější období těchto psychologických

a ošetrovateľských intervencií je v počátečných fázich onemocnenia po stanovení diagnózy. Bez ošetrovateľskej pomoci sa môže rodina ocitnúť v krízi a jej členovia sa môžu snažiť o nevhodné spôsoby zvládania, ktoré môžu byť škodlivé pre krátkodobou či dlhodobou adaptáciu rodiny. Nicméně i podpora v pozdějších obdobích má stále velkou hodnotu pro všechny členy rodiny [10, p. 1]. Dětská sestra by neměla opomenout informovat rodiče, že pro rodiny s chronickým onemocněním dítěte je vhodné využívat tři hlavní zdroje podpory: profesionální podporu, rodinnou či příbuzenskou podporu a podporu svépomocných skupin. Pro mnoho rodičů je neocenitelná pomoc přicházející právě od jiných rodin s podobným problémem. Za tímto účelem by měly být podporovány specifické intervenční programy pro rodiny s nemocnými dětmi. Ve světě již existují účinné programy zaměřené na podporu rodin při zvládání chronického onemocnění dítěte [19, p. 159; 25, p. 7]. I v České republice existují organizace, které nabízejí pomoc rodinám s nemocnými dětmi. Jednou z takových je Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem. Hlavním cílem tohoto sdružení je přispět ke zkvalitnění života chronicky nemocných dětí i jejich rodin prostřednictvím edukačních programů, volnočasových aktivit, doplňkových léčebných postupů, sdružování rodin dětí a výměnou zkušeností. Cílem je posílení fyzického a psychického zdraví nemocných dětí s vizí pozvolné integrace těchto dětí do zdravé populace.

Aby se rodina dokázala vyrovnat se změněnou situací a dobře se adaptovala na onemocnění dítěte, měla by držet při sobě. Důležité je neodmítat nemocného ani jeho chorobu a snažit se mu přiměřeně přizpůsobit. Do péče o nemocné dítě by měli být zapojeni oba rodiče a podle možností také sourozenci nemocného člena. Pro rodinu je dobré, aby si našla společné zájmy a činnosti, při kterých je nemoc neovlivňuje či je ovlivňuje pouze nepatrně [4, s. 118]. I kdyby nesnáze byly sebevětší, vždycky existuje cesta, jak je alespoň odlehčit. V rodině, kde se všichni členové vzájemně povzbuzují, drží při sobě a berou život s humorem, se problémy či těžkosti překonávají jednodušeji [11, p. 16–17].

Závěr

Hlavním cílem šetření bylo posoudit, jak rodiny s chronicky nemocným dítětem zvládají zátěžové situace a dále zmapovat faktory, které se na zvládání zátěže u těchto rodin podílejí. V rámci celého zkoumaného souboru rodiče nemocných dětí v průměrném celkovém skóre dosáhli mírně nadprůměrné hodnoty, což je znakem pro adaptivní chování těchto rodin. Využívání interních copingových strategií (interakce jednotlivce směrem k rodině a způsoby, jak rodina zvládá zátěž mezi svými členy) výrazně převyšovalo využívání externích copingových strategií (interakce rodiny směrem k sociálnímu prostředí a způsoby, jak rodina zvládá vnější problémy a nároky). Nejvíce užívanou strategií bylo přeramování neboli předefinování stresujících událostí jako zvládnutelnější. U rodičů dětí s onemocněním astma bronchiale, atopický ekzém, celiakie a juvenilní revmatoidní artritida bylo identifikováno neadaptivnější chování při zvládání zátěže. Adaptivnější zvládací mechanismy byly při zátěži více využívány rodiči s vyšším vzděláním

oproti rodičům s nižším stupněm vzdělání. Vzhledem ke zjištěným skutečnostem je nutné při profesionální ošetrovateľské péči zaměřené nejen na dítě, ale i na rodinu zaměřit intervence zejména na rodiny s dítětem s chronickým onemocněním celiakie, diabetes mellitus, juvenilní revmatoidní artritida a epilepsie či na rodinu, kde trpí dítě větším počtem onemocnění a také na rodiny, kde mají rodiče nižší vzdělání.

LITERATURA

- [1] Langmeier J, Krejčířová D. Vývojová psychologie. Praha: Grada; 2006.
- [2] Satirová V. Kniha o rodině. Praha: Práh; 2006.
- [3] Fitznerová I. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál; 2010.
- [4] Matoušek O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství; 2003.
- [5] Matějček Z. Rodiče a děti. Praha: Avicenum; 1989. 335 s.
- [6] Vágnerová M. Psychologie pro pomáhající profese. Praha: Portál; 2008.
- [7] Matějček Z, Dytrych Z. Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí. Praha: Galén; 1994.
- [8] Paulík K. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada; 2010.
- [9] Sobotková I. Psychologie rodiny. Praha: Portál; 2007.
- [10] Theofanidis D. Chronic illness in childhood: psychosocial adaption and nursing support for the child and family. International Journal of Nursing Research and Review 2007;1(2):1–9.
- [11] Colorosová B (2008). Krizové situace v rodině: Jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adopce. Praha: Ikar; 2008.
- [12] ÚZIS. Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech léčebně preventivní péče 2011; 2012. [online] [cit. 2012-10-03]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/cinnost-zdravotnickych-zarizeni-ve-vybranych-oborech-lecebne-preventivni-pece-2011>
- [13] Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HS. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. European Journal of Pediatrics 2008;167(12):1441–7.
- [14] McCubbin HI, Olson DH, Larsen AS et al. Family crisis oriented personal evaluation scales F-COPES. In: Fisher J, Corcoran J. Measures for clinical practice: A sourcebook. New York: Oxford University Press; 2000, p. 294–7.
- [15] Lernermanová SA. Psychosociální aspekty dětské onkologie: Dítě a rodina. Bakalářská práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta; 2007.
- [16] McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation: Inventories for Research and Practice. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publisher; 1996.
- [17] Luther EH, Canham D L, Cureton VY. Coping and Social Supports for Parents of Children with Autism. Journal of School Nursing 2005;21(1):40–7.

-
- [18] Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HSA, Grootenhuis MA. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Quality of Life Outcomes* 2009;7:72.
- [19] Nuutila L, Salanterä S. International pediatric column. Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing* 2006;21(2): 153–60.
- [20] Tak RY, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 2002;39(2):190–8.
- [21] Rieger A, McGrail JP. Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology* 2013;58(1):89–97.
- [22] Klégrová A, Zelená M. Podpora rodiny. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí; 2006.
- [23] Sobotková I. Rodinná resilience. *Československá psychologie* 2004;48(3):233–46.
- [24] Sikorová L. Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada; 2011.
- [25] Newton K, Lamarche K. Take the Challenge: Strategies to Improve Support for Parents of Chronically Ill Children. *Home Healthcare Nurse* 2012;30(5):E1–E8.