

Helena Kadučáková¹, Anna Goździalska², Jerzy Jaśkiewicz²

¹ Catholic University in Ružomberok, Faculty of Health, Department of Nursing, Slovakia

² Krakowska Akademia im Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych

Zdroje odolnosti v rodine pri starostlivosti o chronicky choré dieťa

Source of resistance in family care of chronically ill child

Abstract

In tackling with the consequences of stressful situations, every family has a certain set of personal attitudes of cognitive and behavioral character, that regulates the relationship between stressful occurrences and family health. The contribution is focused on identifying sources of resistance in the family by the parent's sex in the care of chronically ill child.

To collect empirical data was used a standardized questionnaire „Family Hardiness Index“ (FHI). Sample consisted of 360 parents (181 mothers and 179 fathers) who provide care of chronically sick children (aged 1 – to 5 years of age) in the family.

The results in the investigation file (in the sample) parents that her father reported generally higher level of family resilience as a mother. Towards an effective stress coping in the family can significantly contribute the assessment and identify sources of resistance in the family and the subsequent implementation of individual interventions such as part of nursing care under the care of chronically ill child.

Keywords: family, sources of resistance, chronically ill child, responsibility, challenge, control

Úvod

V súčasnej dobe výskumné trendy a výskumné štúdie rodiny presúvajú záujem od výskumu problémových rodín k výskumu zdravého rodinného fungovania. Pre zdravé rodinné fungovanie a odolnosť rodiny nie je až tak rozhodujúca forma/štruktúra rodiny, ako rodinné procesy ktoré v nej prebiehajú [7]. Rodinné procesy z aspektu biopsychosociálnej systémovej orientácie sledujú mnohopočetné, vzájomne zložité pôsobiace faktory vo vzťahoch fungovania jednotlivcov – rodina. Z ekosystémového prístupu k rodine je rodina hodno-

tená vo vzťahu k individuálnym potrebám členov rodiny a širšieho sociálneho systému do ktorého je každá rodina začlenená. Centrom pozornosti v tomto smerovaní sa stávajú pojmy ako adaptácia, zvládanie záťaže, odolnosť, zdroje síl, možnosti, silné stránky rodiny.

Záťažové situácie sú každodennou súčasťou nielen spoločenského, ale aj rodinného života a ovplyvňujú zdravie jednotlivca a zároveň aj zdravie jeho rodiny. Pri vyrovnávaní sa s následkami takýchto situácií, rodiny majú určitú schopnosť adaptácie na zmenu v zmysle aktívnych vnútorných síl rodiny. No nie každá rodina má schopnosť zmobilizovať svoje adaptačné zdroje a vtedy potrebuje pomoc odborníkov. V rámci interdisciplinárnej pomoci je veľmi dôležité dodržiavať základný princíp partnerskej spolupráce odborníkov s rodinou.

Rodina ako primárny biopsychosociálny činiteľ v presadzovaní zdravia a duševnej pohody je charakterizovaná tým že:

- má kontrolu nad životnými udalosťami a zvládaním ťažkostí a problémov,
- zmeny prijíma ako užitočný a podporný faktor rodinného vývoja,
- aktívne sa orientuje pri zvládaní stresových situácií a pri adaptácii na ne.

Je prirodzené, že všetci rodičia túžia mať zdravé, „normálne, ak nie priamo „perfektné“ dieťa. Mnoho rodičov má dokonca vopred utvorenú predstavu o tom, ako má ich dieťa vyzeráť a čím sa má v budúcnosti stať, a to často skôr, ako sa im dieťa narodí. Rodičia, najmä tí, ktorých ambície v detstve a mladosti boli rôznym spôsobom frustrované (napr. túžili byť úspešnejší, talentovanejší, atraktívnejší a pod.) si vedome alebo podvedome prajú, aby aspoň dieťa splnilo ich očakávanie. Chronicky choré dieťa, žiaľ mnohokrát tieto očakávania rodičov nespĺňa a je často touto skutočnosťou stigmatizované a následne izolované, pričom stigma, izolácia a stres sa dotýka celej rodiny. Čím viac sa dieťa odlišuje od spoločensky uznávaných noriem, tým väčšia je diskreditácia rodiny nielen z pohľadu spoločenského okolia, ale niekedy aj v očiach samotných jej príslušníkov [7]. Rodinný stres, ktorý vzniká v rámci životných situácií je ponímaný ako nešpecifická požiadavka na adaptačné správanie rodiny. Jeho úroveň v rodine závisí od závažnosti a intenzity stresorov. Výskumy zamerané na stres a jeho zvládanie v rodine nie sú zďaleka také rozsiahle, ako práce zamerané na stres a jeho zvládanie u jednotlivca. V každej rodine sa vyvíjajú špecifické spôsoby zvládania úloh a riešenia problémov, ktoré sú ovplyvnené systémom presvedčení a názorov, ktoré sa jednotliví členovia rodiny i rodina ako celok rozhodne využiť [8]. Centrom pozornosti v tomto smerovaní sa stávajú pojmy ako adaptácia, zvládanie záťaže, odolnosť, zdroje síl, možnosti, silné stránky rodiny.

Cieľ práce

Cieľom práce bolo identifikovať mieru rezistencie a zdroje odolnosti v rodine pri starostlivosti o chronicky choré dieťa. Zistiť rozdielnosť zdrojov odolnosti medzi matkami a otcami.

Súbor

Vzorku respondentov tvoril súbor rodičov (otcov, matiek). Z celkového počtu 360 rodičov bolo 181 (50 %) matiek a 179 (50%) otcov. Do skúmaného súboru boli zaradení rodičia, ktorí spĺňali nasledovné kritériá: súhlas respondenta pre zaradenie do výskumu, participácia na výchove a starostlivosti o chronicky choré dieťaťa (vo veku od 1 – do 5 rokov života) v rodine.

Metodika

Na zber empirických údajov bol použitý štandardizovaný dotazník Family Hardiness Index (FHI) [4] ktorý meria rezistenciu voči stresu so zameraním na zdroje odolnosti v rodine. Dotazník pozostával z dvadsiatich položiek, zoradených do troch subškál:

1. **subškála – zodpovednosť** (Commitment) obsahuje 8 položiek; meria súdržnosť, spoluprácu rodiča pri zvládaní záťaže, vnútorné sily u rodiča, previazanosť a schopnosť spoločne riešiť záťaž v rodine.
2. **subškála – výzva** (Challenge) obsahuje 6 položiek; meria schopnosť rodiča prijímať výzvy, byť aktívny skúšať nové veci a učiť sa zo skúseností.
3. **subškála.– kontrola** (Control) obsahuje 6 položiek; meria schopnosť rodiča ovplyvňovať rodinný život.

Respondenti v dotazníku hodnotili jednotlivo každú položku odpoveďou v škále od 0–3, kde platí = 0, skôr platí = 1, skôr neplatí = 2, neplatí = 3 body. Na štatistické porovnanie rozdielov bola použitá metóda ANOVA.

Výsledky

Cieľom príspevku je priblížiť výsledky týkajúce sa identifikácii zdrojov odolnosti v rodine podľa pohlavia rodičov, pri zvládaní záťažových situácií v rámci starostlivosti o chronicky choré dieťa.

Vo výsledkoch štatistickej analýzy z hľadiska pohlavia rodičov v subškále zodpovednosť (tab. 1). bolo v skupine otcov dosiahnuté celkové priemerné skóre 2,02 a v skupine matiek 1,98 bodov. V subškále **kontrola** (tab. 2) bolo v skupine otcov dosiahnuté celkové priemerné skóre 1,69 a v skupine matiek

1,65 bodov. V oboch subškálach sa nezistili významné signifikantné rozdiely v súhrnnom skóre medzi rodičmi.

Tab. 1 Hodnotenie subškály – zodpovednosť

FHI_1	Skupina	Priemer	Št. odchýlka	Min.	Max.
	otec	2,02	0,5137	0,8	2,9
	matka	1,98	0,5168	0,6	3,0
	spolu	2,06	0,5164	0,5	3,0

Tab. 2 Hodnotenie subškály – kontrola

FHI_3	Skupina	Priemer	Št. odchýlka	Min.	Max.
	otec	1,69	0,5391	0,7	2,7
	matka	1,65	0,4874	0,7	2,8
	spolu	1,63	0,5255	0,2	2,8

Signifikantné rozdiely sme zistili v subškále **výzva** (tab. 3), kde sme hodnotili schopnosti rodiča prijímať výzvy, byť aktívny skúšať nové veci a učiť sa zo skúseností. V súhrnnom skóre u otcov bola nameraná vyššia priemerná škálová hodnota – 2,00 ako u matiek – 1,88.

Tab. 3 Hodnotenie subškály – výzva

FHI_2	Skupina	Priemer	Št. odchýlka	Min.	Max.
	otec	2,00	0,6127	0,3	3,0
	matka	1,88	0,5952	0,3	3,0
	spolu	2,02	0,5980	0,2	3,0

Pri posudzovaní **celkovej miery** rezistencie voči záťažovej situácie v rodine (tab. 4) z hľadiska pohlavia rodičov – otcovia vykazovali významne vyššiu priemernú škálovú hodnotu – 1,92 ako matky – 1,85.

Tab. 4 Celkové hodnotenie dotazníka

FHI	Skupina	Priemer	Št. odchýlka	Min.	Max.
	otec	1,92	0,3414	1,2	2,6
	matka	1,85	0,3724	0,8	2,7
	spolu	1,92	0,3863	0,8	2,9

Diskusia

V subškále **zodpovednosť** sa sledovala súdržnosť, spolupráca rodiča pri zvládaní záťaže, vnútorné sily u rodiča, previazanosť a schopnosť spoločne riešiť záťaž v rodine. Ako uvádza tab.1 nezistili sa významné signifikantné rozdiely v súhrnnom skóre otcov i matiek. Vplyv ochorenia dieťaťa na manželský vzťah rodičov je veľký, avšak nemožno ho hodnotiť jednoznačne negatívne. V súčasnosti sa objavujú štúdie, ktoré zdôrazňujú, zvýšenú pevnosť, súdržnosť a previazanosť u týchto rodín. No väčšina autorov zastáva názor, že chronicky choré dieťa predstavuje pre rodinu obrovské riziko narušenia stability manželského vzťahu. Ako uvádza Strnáďová [9] tam, kde v dennej starostlivosti o dieťa boli zastúpení obaja rodičia tieto rodiny boli prevažne stabilné a funkčné, i ostatné demografické ukazovatele (napr. počet detí a vzdelanostná úroveň rodičov) sú v nich približne rovnaké, ako v rodinách so zdravými deťmi.

Je veľmi náročné zovšeobecňovať vzťahy a interakcie medzi rodičmi a deťmi vo všeobecnej rovine, pretože ich ovplyvňuje veľa faktorov, predovšetkým je to samotné ochorenie, ktoré môže permanentne vytvárať záťažovú situáciu. Dôležitú rolu zohráva aj osobnostná štruktúra jednotlivých členov rodiny, ktorá je veľmi variabilná. Vzťahy v rodine ovplyvňuje taktiež úroveň komunikácie, spôsob akým sa o problémoch hovorí, miera otvorenosti a úprimnosti vo vzťahoch i celkový životný štýl rodiny [8].

Signifikantné rozdiely sme zistili aj v subškále **výzva**, ktorá sa zamerala na hodnotenie schopnosti rodiča prijímať výzvy, byť aktívny skúšať nové veci a učiť sa zo skúseností. V súhrnnom skóre (viď. tab. 3), u otcov bola nameraná vyššia priemerná škálová hodnota ako u matiek.

Chronické ochorenie u dieťaťa môže byť pre rodičov situáciou ktorú filozofia nazýva existenciálnou, ak si kladie človek otázky o jeho význame pre spoločnosť. Existenciálna situácia sa stáva novým, iným spôsobom bytia. Charakterizuje ju predovšetkým strata samozrejmosti a istoty, čo prináša se sebou nepokoj a zvýšenú mieru úzkosti. Chronické choré dieťa, často u rodičov vyvoláva – vinu, utrpenie, pocit prázdna, hrôzy, osamelosti. Ale je tu možnosť, tvrdí Matoušek [3] objavovania seba, zrkadlenie svojej dôstojnosti v nových dimenziách ľudsky možného.

Matky, ktoré majú chronicky choré dieťa, môžu ho niekedy vnímať aj ako vlastné zlyhanie, uvedomujú si svoju vlastnú bezmocnosť a stávajú sa agresívne a negativistické. V skutočnosti sa však môže jednať o prejav zúfalstva a na toto sa nesmie v rámci starostlivosti o rodinu zabúdať. V rámci našej kultúry matky boli a sú považované za emocionálnejšie a vnímajú rodinný život viac v jeho bezprostrednej a živej realite, postihujú ho priamo v jeho základných vzťahoch. Otcovia naopak akoby ho hodnotili a posudzovali z abstraktnejšej pozície logickej operácie abstrahovania a kategorizovania skôr v jeho účin-

koch ako v jeho bezprostrednom prežívaní [5] čo potvrdzujú aj výsledky nášho prieskumu.

V subškále **kontrola**, kde sa merala schopnosť rodiča ovplyvňovať rodinný život sme nezistili signifikantné rozdiely medzi matkami a otcami. Sobotková [8] uvádza, že psychicky, zmyslovo alebo somaticky choré dieťa nie je pre rodinu iba niečím „čo chýba“, alebo naopak „čo je tu navyše“ ale posúva fungovanie rodiny a schopnosť rodiny ovplyvňovať rodinný život na kvalitatívne novú úroveň. Každé ochorenie pôsobí na rodinu aj dieťa špecifickým spôsobom, ktoré súvisí: s časovým faktorom, s druhom a stupňom ochorenia, s príčinou jeho vzniku. Ochorenie dieťa ovplyvňuje aj ekonomicky status rodiny. Citová opora a vzájomná istota, pocit prináležitosti, sociálne prostredie umožňujú rodičom aj deťom prekonávať prekážky a konflikty a stávajú sa základným predpokladom kvalitného sebarozvoja rodiča v novej roly a v realizácii vnútorného potencionálu každého člena rodiny, ale aj rodiny ako celku [10].

Rodičia pripravujú dieťa pre život a dieťa potrebuje rodičov najviac zo všetkých ľudí. Niekedy sa zabúda, že aj rodičia potrebujú dieťa, pretože, medzi základné psychosociálne potreby každého zrelého dospelého človeka patrí starostlivosť o potomkov a odovzdávanie skúseností a vlastnej osobnosti deťom. Tým je zabezpečená duševná a kultúrna kontinuita generácií, lebo rodičia v svojich deťoch vidia svojich pokračovateľov [10].

Podľa Oravcovej [6] môžu konkrétne životné podmienky a situácie, alebo stimulovať psychický rozvoj každej osobnosti, teda utvárať a rozvíjať vedomú reguláciu aktivity a integrovanosti osobnosti, a to v prípade, že predstavujú optimálnu psychickú záťaž, alebo sa stať zdrojom psychickej dezintegrácie. Táto nastáva v prípade, že jednotlivec (žena/muž) nie je schopný vedome regulovať správanie, nie je schopný uplatniť „účinnú kapacitu rozumu“, nakoľko podlieha situačným tlakom, ktoré pre neho predstavujú extrémnu psychickú záťaž. Vplyv situácie na psychiku je teda funkciou reálneho rozporu medzi predpokladmi, motiváciou, schopnosťami a temperamentnými charakteristikami osobnosti na jednej strane a situačnými nárokmi na psychiku daného jednotlivca na druhej strane [1].

Pri posudzovaní **celkovej miery** rezistencie voči záťažovej situácie v rodine sme zistili (viď. tab. 4), že otcovia vykazovali významne vyššiu priemernú škálovú hodnotu ako matky. Rodina s chorým dieťaťom sa dostáva do situácie, ktorá vyžaduje zmenu doterajšieho spôsobu života, preberanie nových rol a plnenie nových špecifických úloh. Ak má rodinný systém zostať zachovalý rodina musí neustále reagovať na meniace sa vonkajšie a vnútorné podmienky – adaptovať sa. Adaptačné schopnosti rodiny sú veľmi individuálne. Matejiček [2] uvádza, že adaptačné schopnosti rodiny sú spravidla také silné, aký silný je najslabší člen rodiny. Ak záťaž prekročí prah únosnosti rodina získava zna-

ky dysfunkčnosti, alebo sa úplne rozpadá. Toto tvrdenie je však hypotetické, pretože ako uvádza Bratská [1] pri adaptácii na záťažové situácie zohrávajú významnú úlohu vôľové vlastnosti jednotlivca, (rodičov, súrodencov), schopnosť prekonávať prekážky, húževnatosť a schopnosť nájsť pekné a príjemné chvíle a zážitky aj v ťažkých životných situáciách. Vzťahy medzi jednotlivými členmi rodiny, z nich menovite manželské vzťahy svojou kvalitou buď napomáhajú proces adaptácie, alebo naopak ho narúšajú, či celkom znemožňujú. Dôležitú rolu tu zohrávajú aj dobre udržiavané vzťahy s príbuznými, s priateľmi a skúsenosť rodičov s výchovou staršieho zdravého dieťaťa. Stabilný hodnotový systém rodiny, jej široko rozvinuté záujmy, vnímanie ochorenia skôr ako výzvu k boju než ako neúnosné bremeno, vzťah dôvery k zdravotníckym pracovníkom, ktorí sa o dieťa starajú. Súčasná spoločnosť má výrazný vplyv na fungovanie rodiny, nakoľko manželia/otcovia strácajú v nej výhradné postavenie žiteľa rodiny. Historické postavenie otca v rodine sa oslabilo, ale na druhej strane sa v rodine vytvoril preň priestor, čo sa týka starostlivosti o deti. Otcovstvo nadobudlo nový význam – inštitucionálne otcovstvo, v ktorom otec predstavoval autoritu, nahradilo vzťahové otcovstvo, ktoré je založené na tesnom citovom trojdimenzionálnom vzťahu otec – matka – dieťa.

Rodina spája svojich členov intímnymi pocitmi a vzťahmi, vzájomnou pomocou a spoluprácou, citová opora a vzájomná istota, pocit spolunáležitosti, umožňujú členom rodiny prekonávať prekážky a konflikty, s ktorými sa stretávajú vo svete mimo rodiny, ale aj v nej. Rodina má veľký význam pre vývin a stálu obnovu života. Dáva pocit istoty. Ochorenie niektorého člena zasahuje a ovplyvňuje celú rodinu. V praxi sa často stretávame z rozpadom rodín práve v situácii, keď sa objaví nejaký problém, najmä u mladších vekových skupín rodičov. Tieto skutočnosti dávajú výzvy pre všetkých, ktorým zdravie rodiny nie je ľahostajné, nakoľko zdravá rodina sa rovná zdravá spoločnosť. Z uvedeného vyplýva potreba aplikovať naše zistenia na úroveň profesionálnej prípravy zdravotníckych pracovníkov v rámci domácej ošetrovateľskej starostlivosti, využívať pri posudzovaní problémov a potrieb rodiny validné a reliabilné dotazníky a realizovať intervenčné štúdie u rodičov s metodikou porovnateľnou so zahraničnými štúdiami.

Záver

Rodina sa stáva integrálnou súčasťou spoločenského celku. Miera a spôsob poskytovania starostlivosti závisí od kultúrnych tradícií, historického modelu starostlivosti o rodinu, usporiadania danej spoločnosti.

Pojem problémovosť modernej rodiny predstavuje zvýšená labilita manželstva a rodiny, znížená pevnosť a stálosť modernej rodiny v porovnaní s ro-

dinnými sústavami minulosti. Tu si treba uvedomiť najmä dve skutočnosti:

1. väčšina základných problémov s ktorými zápasila rodina v podchádzajúcich spoločenských formáciách, neboli vlastnými problémami rodiny, ale všeobecnými problémami spoločnosti, ktoré sa na pôde rodiny iba aktualizovali. Problémy boli častou základných rozporov daného spoločenského systému;
2. v historickom vývoji prešla rodina hlbokými premenami, ktoré sa dotkli všetkých podstatných determinantov jej existencie: funkcií, veľkosti, štruktúry. Podstata toho procesu spočíva v tom, že sa ťažisko rodinného života presunulo z roviny vonkajšej, od aspektov biologických a ekonomických do roviny vnútornej. Moderná rodina je vybudovaná na medziosobných vzťahoch svojich členov, predovšetkým na manželskom vzťahu a jeho seabamensie narušenie môže mať osudné dôsledky pre samotnú existenciu rodiny.

Kvalita vzťahov v rodine sa stala základnou a rozhodujúcou otázkou rodinného života, no súčasne aj jej kardiálnym bodom. Tak ako sa zvýšil relatívny význam interpersonálnych vzťahov, zvýšil sa aj význam činiteľov schopných ich narušiť. Ten istý jav, ktorý sa v pevnej štruktúre starej rodiny, pod tlakom existenčných ohľadov nemohol zväčša plne rozvinúť a uplatniť, môže v modernej rodine nadobudnúť veľké rozmery a prejavíť sa ako základný činiteľ. Problematika rodiny spočíva v procese adaptácie – zmeny funkcie a štruktúry rodiny. K tomu však treba dodať, že proces a mechanizmus adaptácie sa prejavujú, pokiaľ ide o rodinu, celkom špecifickými znakmi, ktoré vyplývajú z jej osobitného charakteru, spoločenskej a biologickej determinovanosti.

Rodina ako primárna skupina v živote človeka, je tá najvplyvnejšia skupina, do ktorej človek patrí. Práve rodina je jedným z významných podporných činiteľov v živote človeka.

Najdôležitejšími faktormi rodinnej harmónie, funkčnosti a stability sú jasne vymedzené role a schopnosť jednotlivcov zastupovať sa v nich, jasná komunikácia, spôsob vyjadrovania konfliktov a účinnosť interakcie pri ich riešení. Zdravá rodina umožňuje samostatnosť, osobnú zodpovednosť, poskytuje pocit emočnej blízkosti, prejavovanie vzájomnosti každému svojmu členovi. Dôležitá je rodinná adaptabilita. Fungujúca rodina je schopná kreatívne riešiť situácie, ktoré prináša život, reagovať na ne adekvátne, meniť rodinnú štruktúru, vzťahy role a pravidlá. Podstatná je schopnosť vyjadriť podporu, záujem, možnosť zástupnosti.

Preventívne opatrenia zamerané na zdravie v rodine a jeho podporu zohrávajú dôležitú úlohu v oblasti prevencie aj v ošetrovatelstve. Sestra spolu s lekármi, pedagógmi, sociológmi a psychológmi sa stáva, dôležitou oporou rodiny v starostlivosti o zdravie jej jednotlivých členov, ale i rodiny ako celku.

Zdravie rodiny bolo, je a bude najdôležitejšou hodnotou a potrebou v globálnom svete. Preto na jeho upevnení, zachovaní a prinavrátení musia participovať všetky zložky danej spoločnosti.

Zoznam bibliografických odkazov

- [1] Bratská M., *Zisky a straty v záťažových situáciách alebo príprava na život*, 1. vyd., IGAZ, Bratislava 2001, s. 325.
- [2] Matějček Z., *Riziko a resilience*, Československá psychologie 1986, roč. 42, č. 2, s. 97–105.
- [3] Matoušek O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, 3. vyd., Sociologické nakladatelství, Praha 2003, s. 161.
- [4] McCubbin H.I., Thompson A.I., McCubbin M.A., *Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation – Inventories for Research and Practice*, University of Wisconsin Publishers, Madison 1996.
- [5] Mydlíková E., Gabura J., Schavel M., *Sociálne poradenstvo*, 2. vyd., ASSP, Bratislava 2005, s. 67.
- [6] Oravcová J., *Sociálna psychológia*, 1. vyd., Univerzita Mateja Bela FHV, Banská Bystrica 2004, s. 314.
- [7] Ruiselová Z., *Štýly zvládania záťaže a osobnosť*, Ústav experimentálnej psychológie, SAV, Bratislava 2006 s. 128.
- [8] Sobotková I., *Psychologie rodiny*, 2. vyd., Portál, Praha 2007, s. 219.
- [9] Strnádová I., *Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením*, Psychológia a patopsychológia dieťaťa 2007, roč. 42, č. 3, s. 191–213.
- [10] Vymětal J., *Lékařská psychologie*, 3. vyd., Portál, Praha 2003, s. 397.