

DOPADY TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ DÍTĚTE NA PSYCHICKOU POHODU RODIČŮ

Jana Kučová, Lucie Sikorová

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

Abstract

KUČOVÁ, J. – SIKOROVÁ, L. Child's physical disability impacts of parents' well-being. In *Ošetrovateľstvo: teória, výskum, vzdelávanie* [online], 2014, vol. 4, no. 1, pp. 24-30. Available on: <http://www.oseetrovateľstvo.eu/archiv/2014-rocnik-4/cislo-1/dopady-telesneho-postizeni-ditete-na-psychickou-pohodu-rodicu>.

Introduction: The family is one of the most important elements in the treatment of a child with a disability. A physically disabled child, however, affects it in many ways. Especially the quality of interactions in the family may be distorted due to a change in psychological well-being of the parents.

Objective: The aim of the study was to identify the level/degree of stress and sources of stress experienced by parents of children with cerebral palsy and to evaluate the association between parental stress and functional abilities of their children as well as between parental stress and the support provided to parents by healthcare professionals.

Methods: The study group consisted of parents of children aged 1–7 years with cerebral palsy. The *Parental Stress Scale* questionnaire was used to determine the level of stress. The level of parental support healthcare professionals in the past year was assessed by the *Measure of Processes of Care questionnaire*. The functional ability of children with cerebral palsy was assessed using the *Gross Motor Function Classification System*. The data were assessed by Kruskal-Wallis test, correlation analysis and descriptive statistics.

Results: 123 parents attended the research survey. High level of stress was indicated by 25 % of respondents. A major source of stress was concerns of parents about whether they are doing enough for their child. Another major source of stress were excessive time demands of caring for a child with a disability. Functional abilities of children significantly affected the overall stress level of parents ($p = 0,05$). The overall stress was highest for parents of children with low functional abilities. Respondents perceived the degree of support provided by healthcare professionals as moderate. The impact of professional support on decrease of stress levels of parents was not confirmed.

Conclusion: Participation of health professionals to improve the well-being of parents of children with cerebral palsy should be a part of comprehensive care, as determined by the *Family Centred Care* philosophy trend.

Keywords: stress, parenting, cerebral palsy, psychological well-being

ÚVOD

Rodina s dětmi s tělesným postižením musí čelit řadě problémů. Péče o dítě s funkčním omezením může mít negativní dopad na zdraví osob, zajišťujících péči. U matek dětí s dětskou mozkovou obrnou (DMO) byla potvrzena zhoršená celková kvalita života (Mugno et al., 2007, s. 5). Výskyt chronické nemoci či špatný zdravotní stav je u této skupiny pečovatelů, ve srovnání s pečovateli dětí zdravých, dvakrát častější (Brehaut et al., 2009, s. 1256). Autoři zahraničních výzkumů se jednoznačně shodli na závěru, že se u rodičů dětí s DMO častěji vyskytují známky stresu, deprese a napětí (Cowen, Reed, 2002, s. 281; Cheshire, Barlow, Powel, 2010, s. 1676; Mobarak et al., 2000, s. 430).

V rámci zvyšování kvality poskytované zdravotní péče by měla být rodina součástí plánované péče o dítě. Pro optimalizaci systému péče o rodiny dětí s DMO je nutná identifikace zdrojů problémů a příčin napětí rodičů těchto dětí. Vhodně zvolené intervence mohou významně ovlivnit kvalitu interakcí rodiny s dítětem a následně pozitivně ovlivnit rozvoj schopností dítěte.

CÍL PRÁCE

Cílem práce bylo identifikovat úroveň/míru stresu a zdroje stresu u rodičů dětí s DMO. Dále zhodnotit souvislosti mezi stresem rodičů a funkčními schopnostmi jejich dětí a mezi stresem rodičů a podporou, poskytovanou rodičům profesionály zdravotnictví.

SOUBOR

Při šetření byl uplatněn skupinový výběr subjektů. O participaci ve výzkumném šetření byli požádáni všichni rodiče, jejichž dítě, v době sběru dat, užívalo služeb vybraných zařízení. Výzkumný soubor musel splňovat následující kritéria pro zařazení do výzkumu:

- matky a otcové dítěte se stanovenou diagnózou DMO,
- věk dítěte s DMO od 1 roku do 7 let,
- užívání služeb Dětského rehabilitačního stacionáře v Ostravě, Lázní Klimkovice, Rehabilitačního stacionáře v Třinci, Dětské rehabilitace v Hlučíně, Dětského centra v Kopřivnici, Beskydského dětského sanatoria Metylovice, Denního stacionáře Salome v Bohumíně nebo Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Ostrava v roce 2012,
- informovaný souhlas rodičů dítěte s účastí ve výzkumu.

Do statistického zhodnocení byla zařazena data 123 rodičů ve věku 25 – 52 let. Na šetření participovalo 87,85 % oslovených rodičů. Výzkumný soubor tvořilo 10 otců (8,13 %) a 113 matek (91,87 %). Vybrané charakteristiky výzkumného souboru jsou uvedeny v tab. 1.

Tab. 1. Charakteristika souboru

Charakteristika respondentů (n=123)		
Věk	Min	25 let
	Max	52 let
	Průměr (m)	35,02 let
Vztah k dítěti	Otec	10 (8,13 %)
	Matka	113 (91,87 %)
Zaměstnání	Nezaměstnaný/á	75 (60,98 %)
	Částečný pracovní úvazek	23 (18,70 %)
	Plný pracovní úvazek	25 (20,33 %)
Péče o dítě	Bez partnera	17 (13,82 %)
	S partnerem	106 (86,18 %)
Charakteristika dětí s DMO		
Primární pečovatel dítěte	Matka	117 (95,12 %)
	Otec	2 (3,25 %)
	Matka i otec	4 (1,63 %)
Denní pobyt v zařízení	Ne	42 (34,15 %)
	Ano	81 (65,85 %)
Stupeň GMFCS	I.	23 (18,70 %)
	II.	29 (23,58 %)
	III.	31 (25,20 %)
	IV.	11 (8,94 %)
	V.	29 (23,58 %)

METODIKA

Výzkumný problém byl řešen metodologií kvantitativního přístupu. Metodou empirického výzkumu bylo dotazníkové šetření. Před zahájením výzkumu byl proveden dvojitý nezávislý překlad použitých dotazníků z anglického originálu a terminologické posouzení dotazníků odborníky. Pro stanovení míry stresu byl použit dotazník Škála stresu rodičů (*Parental Stress Scale – PSS*) autorů Berry a Jones z roku 1995. Dotazník obsahuje 18 položek, které hodnotí respondenti na pětistupňové Likertově škále. Vyšší hodnota odráží vyšší stres rodičů. Celkové skóre dotazníku PSS může dosáhnout hodnoty 18 – 90. Odpovědi naznačují míru souhlasu s jednotlivými tvrzeními, vztahující se k rodičovské roli (Berry, Jones, 1995; Touliatos, Perlmutter, Straus, 2001, s. 275).

Funkční schopnost dětí s DMO byla posuzována pomocí Systému klasifikace hrubé motoriky (*Gross Motor Function Classification System – GMFCS*), který je k dispozici v české verzi. Hodnocení prováděl proškolený manažer zúčastněných zařízení ve spolupráci s rodiči dítěte. Klasifikační systém GMFCS hodnotí hrubou motoriku dětí s DMO. Palisano s kolektivem jej navrhli v roce 1997. Nástroj kategorizuje děti dle jejich funkčních schopností do pěti klasifikačních stupňů, s ohledem na věk dítěte. Posouzení bylo prováděno u dětí do dvou let věku, u dětí v rozmezí 2 – 4 roky, 4 – 6 let a 6 – 7 let. Pro jednotlivé stupně této pořadové škály GMFCS platí tyto obecné charakteristiky: stupeň I. a II. – dítě chodí bez omezení, stupeň III. – dítě chodí s lokomočními prostředky, stupeň IV. – samostatná lokomoce dítěte je omezená, může využívat elektrický vozík, stupeň V. – transport dítěte jen s mechanickým vozíkem (Palisano et al., 2009, s. 87, 88).

Míra podpory rodičů profesionály zdravotnictví v posledním roce byla hodnocena dotazníkem Úroveň průběhu péče (*Measure of Processes of Care*), zkonstruovaného autory King, Rosenbaum a King v roce 1995. Použitá byla zkrácená verze dotazníku, obsahující 20 položek s hodnocením na osmistupňové frekvenční škále (MPOC-20). Hodnota 1 vyjadřuje nízkou podporu, poskytovanou rodičům profesionály, hodnota 7 naopak značnou míru podpory v uvedené oblasti. Skóre 0 naznačuje, že daná oblast se rodičů netýká, jejich údaje nejsou zahrnuty do statistického hodnocení. Vyšší skóre tedy znamená příznivější hodnocení poskytované podpory (King, King, Rosenbaum, 2004; *Measure of Processes of Care*, 2012). Pro vyhodnocení byla data dotazníku MPOC-20 sloučena do 5 škál: partnerství, všeobecné informace, informace o dítěti, komplexní péče, podpora (King, Rosenbaum, King, 1995, s. 54).

Výzkum byl realizován na základě písemného souhlasu zúčastněných zdravotnických zařízení a informovaného souhlasu respondentů. Rovněž Etická komise Lékařské fakulty Ostravské univerzity udělila souhlas s výzkumným šetřením. Dotazníky byly použity na základě získané licence (dotazník MPOC-20) a písemného souhlasu autorů dotazníku (PSS). Veškerá data byla získána a zpracována anonymně.

Data byla zpracována pomocí tabulkového procesoru Microsoft Office Excel a statisticky zhodnocena programem SPSS 19.0 a Stata verze 10. Pro statistické vyhodnocení získaných dat byla použita deskriptivní statistika, korelační analýza a neparametrický Kruskal Wallisův test pro více výběrů. Data byla testována na hladině statistické významnosti 5 % (0,05). Statistické vyhodnocení bylo realizováno v rámci Projektu Centra biostatistiky Ostravské univerzity.

VÝSLEDKY A INTERPRETACE

U našeho souboru se celkové skóre PSS pohybovalo v rozmezí 18 – 63 bodů, s průměrem 42,6 bodů ($\pm 8,9$). Průměrné celkové skóre stresu naznačuje střední úroveň stresu u našich respondentů. Této úrovně dosáhlo 59 % respondentů, 25 % respondentů v tomto hodnocení dosáhlo vysoké úrovně stresu.

Podrobnou analýzou získaných dat byl získán přehled konkrétních zdrojů napětí rodičů dětí s DMO. Jednotlivé položky byly hodnoceny průměrem 1,3 – 4,1 bodů (tab. 2).

Výsledky dvou položek ukázaly průměrné hodnocení, odpovídající maximálnímu zdroji stresu (obavy rodičů, zda pro své dítě dělají dost a nedostatek času a energie, nutné k péči o dítě). Tyto výsledky potvrzují náročnost péče o dítě s DMO.

Šest konkrétních oblastí působí střední zdroj stresu. Péči o dítě s postižením vnímají rodiče jako finanční zátěž ($m = 3,6$). Díky postižení dítěte je pro ně obtížné sladit rozdílné povinnosti ($m = 3,3$). Rovněž nedostatek času a volnosti je pro rodiče zdrojem stresu ($m = 3,0$). Rodiče hodnotí postižené dítě jako významný zdroj stresu ($m = 2,9$). Důvodem může být chování dítěte s postižením ($m = 2,7$). Neméně stresující se jeví pocit nadměrné zodpovědnosti být rodičem ($m = 2,7$).

Tab. 2. Zdroje stresu rodičů

PSS Položky seřazené dle míry stresu (n = 123)	medián	průměr (m)	SD	min.	max.
Minimální zdroj stresu					
Ochota udělat pro dítě vše	1	1,3	0,5	1	3
Blízký vztah s dítětem	1	1,3	0,6	1	5
Dítě jako zdroj lásky	1	1,4	0,7	1	5
Radost z času stráveného s dítětem	1	1,4	0,6	1	4
Radost z dítěte	1	1,5	0,7	1	5

Uspokojení v roli rodiče	1	1,6	0,8	1	5
Správnosť rozhodnutí mať dieťa	2	1,6	0,8	1	5
Optimistický pohľad do budúcnosti	2	1,9	1,1	1	5
Spokojenosť v roli rodiča	2	1,9	0,9	1	5
Nedostatečná kontrola nad životom	2	2,3	0,9	1	5
Střední zdroj stresu					
Stresujúci chováni dieťa	2	2,7	1,2	1	5
Zavalení povinnosťmi rodiča	2	2,7	1,2	1	5
Dieťa jako zdroj stresu	3	2,9	1,2	1	5
Nedostatek času a voľnosti	3	3,0	1,2	1	5
Obťaženie sladit povinnosťmi	4	3,3	1,0	1	5
Finanční záťaž	4	3,6	1,1	1	5
Maximální zdroj stresu					
Neschopnosť zvládnuť náročnosť pečie o dieťa	4	3,9	1,1	1	5
Obavy o poskytnutí dostatečnej pečie	4	4,1	1,0	1	5

Napětí rodičů mohou ovlivňovat funkční limity postižených dětí. Také nás zajímalo, zda bude nalezen vztah mezi stresem rodičů a funkčními schopnostmi dítěte s DMO. Respondenty jsme rozdělili do tří skupin podle klasifikace GMFCS jejich dětí. První skupina byla utvořena ze sloučené kategorie respondentů, jejichž dítě bylo, dle GMFCS, zařazeno do stupně I. a II., druhou skupinu tvořili respondenti, jejichž dítě bylo zařazeno do stupně III. GMFCS a třetí skupinu tvořila sloučená kategorie s dětmi zařazenými dle GMFCS do stupně IV. a V.

Po statistickém zhodnocení úrovně stresu respondentů, rozdělených dle funkčních schopností dětí s DMO, byl potvrzen statisticky významný rozdíl ($p = 0,05$). Celkovým stresem jsou nejvíce ohroženi rodiče dětí s menšími funkčními schopnostmi, nejmenší stres pociťují rodiče, u jejichž dítěte je lokomoce možná bez omezení. Rozdíly v hodnotách celkového stresu mezi jednotlivými sloučenými kategoriemi respondentů, utvořených dle hodnocení GMFCS dětí, jsou na hranici statistické významnosti (tab. 3).

Tab. 3. Rozdíly v hodnotách stresu rodičů v závislosti na funkčních schopnostech dětí

	GMFCS I a II (n = 52)		GMFCS III (n = 31)		GMFCS IV a V (n = 40)		p
	Průměr (m)	SD	Průměr (m)	SD	Průměr (m)	SD	
Celkový stres	40,4	8,9	43,3	8,2	44,9	9,2	0,05
Rodičovská role	1,4	0,6	1,65	0,8	1,93	0,9	0,02
Ochota udělat pro dítě vše	1,1	0,3	1,3	0,5	1,4	0,6	0,03
Chování dítěte	2,4	1,2	3,1	1,2	2,7	1,1	0,04
Obavy z budoucnosti	1,8	1,0	1,6	1,0	2,3	1,1	0,01

Při podrobné analýze dat, získaných v našem výzkumu, byly identifikovány čtyři zdroje stresu, u kterých byl nalezen signifikantní rozdíl, související s mírou postižení dítěte (tab. 3). V našem šetření jsme se zaměřili také na zhodnocení podpory, která je poskytována rodičům dětí s DMO, profesionály ošetrovateľství. Pozitivně byly respondenty hodnoceny informace, související s příčinami, vývojem nebo prognózou postižení dítěte a holistický pohled zdravotníků na potřeby dítěte. U většiny položek vnímali respondenti střední míru podpory, poskytovanou profesionály. Z hodnocení tedy vyplývají jisté nedostatky (Tab. 4), které mohou být zdrojem stresu rodičů. Povzbuzující může být zjištění, že nízká úroveň profesionální podpory nebyla respondenty vyjádřena u žádné položky dotazníku MPOC-20.

Tab. 4. Míra podpory rodičů profesionály

MPOC Položky seřazené dle průměru	počet odpovědí 0	%	počet (n)	medián	průměr (m)	SD	min	max
Střední míra podpory								
Dostupnost informací v různých formách	16	16	107	4	3,7	1,6	1	7
Poradenství, o možnostech získání informací, kontaktování jiných rodičů	15	15	108	4	3,8	1,7	1	7
Možnost vybrat si druh přijímaných informací	6	6	117	4	4,0	1,8	1	7
Písenné informace o pokrocích dítěte	3	3	120	4	4,0	1,7	1	7
Informace o spektru nabízených služeb	11	11	112	4	4,1	1,7	1	7
Písenné informace o postupu léčby dítěte	4	4	119	4	4,1	1,6	1	7
Dlouhodobá práce jednoho zdravotníka s dítětem	8	8	115	5	4,3	1,9	1	7
Možnost rodičů podílet se na rozhodování o léčbě dítěte	5	5	118	5	4,3	1,7	1	7
Poskytnutí informací celé rodině	15	15	108	4	4,3	1,6	1	7
Přístup personálu k rodičům jako k partnerům	6	6	117	4	4,4	1,6	1	7
Vysvětlení možnosti léčby	1	1	122	5	4,5	1,5	1	7
Shoda informací od zdravotníků	5	5	118	5	4,7	1,4	1	7
Seznámení s výsledky hodnocení	10	10	113	5	4,7	1,7	1	7
Poskytnutí pečovatelské atmosféry	5	5	118	5	4,7	1,6	1	7
Stejný cíl všech zdravotníků	6	6	117	5	4,7	1,5	1	7
Poskytnutí pocitu schopnosti rodičům	7	7	116	5	4,8	1,4	1	7

Individuálny prístup zdravotníkov	3	3	120	5	4,8	1,4	1	7
Dostatek času na rozhovor	2	2	121	5	4,9	1,4	1	7
Vysoká miera podpory								
Holistický pohľad na potreby dieťaťa	2	2	121	5	5,0	1,5	1	7
Informácie o postihnutí dieťaťa	7	7	116	5	5,0	1,6	1	7

V našom výzku je hodnotili také vzťah medzi stresom rodičov a podporou, poskytovanou zdravotníkmi, podľa zamereňia tejto podpory. Korelácie nebola potvrzená v žiadnej z 5 škál profesionálnej podpory: partnerstvá ($r = -0,0610$, $p = 0,50$), všeobecné informácie ($r = 0,1111$, $p = 0,22$), informácie o dieťati ($r = -0,0418$, $p = 0,65$), komplexná péče ($r = -0,0632$, $p = 0,49$), podpora ($r = -0,0098$, $p = 0,91$).

DISKUZE

Medzi významné stresory u rodičov dieťa s DMO patrí finančná záťaž a chovanie dieťaťa. Tento faktor je často dáván do súvislosti s psychickým zdravím alebo pohodou pečovateľov (Butcher, Wind, Bouma, 2008, s. 537; Glenn et al., 2008, s. 74; Ketelaar et al., 2008, s. 827; Mobarak et al., 2000, s. 430; Murphy et al., 2011, s. 101; Raina et al., 2005, s. 626; Woolfson, Grant, 2006, s. 180). Časová náročnosť péče o dieťa vedie často k rozhodnutiu matek, ako primárnych pečovateľov, nevrátiť sa do zamestnania. Dle zahraničných výskumov je väčšina matek, z dôvodu péče o dieťa s postihnutím, nezamestnaná (Cowen, Reed, 2002, s. 276; Curran et al., 2001, s. 531; Vijesh, Sukumaran, 2007, s. 82). Nezamestnanosť bola zahraničnými autorami potvrzená až u 93 % matek (Sen, Yurtsever, 2007, s. 243), v našom výzku bolo témere 61 % respondentov nezamestnaných, 38 % nezamestnaných rodičov malo dieťa staršie tri roky.

Hodnotenie stresu u nášho souboru je v súlade s hodnotením stresujúcich faktorov u matek dieťa s DMO v Anglii. Pretože autoři výzku použili pro klasifikaci stresu matek poněkud obsáhlejší měřicí nástroj, také oni označili, jako významné stresory, vysoké nároky na péči o dieťa, nedostatek financí a času a nedostatek volnosti (Glenn et al., 2008, s. 75). Souvislost stresu rodičov a míry postihnutí dieťa s DMO je diskutována, přesto odborníci dosud nedospěli k jednotnému závěru. Zatímco někteří popisují funkční omezení dieťa jako možný determinant stresu (Button, Pianta, Marvin, 2001, s. 71; Wang, Jong, 2004, s. 336-338), jiní tuto souvislost vyvrací (Glenn et al., 2008, s. 77; Ketelaar et al., 2008, s. 828; Kaya et al., 2010, s. 1669; Manuel et al., 2003, s. 199; Vijesh, Sukumaran, 2007, s. 81). U nášho souboru byla potvrzena souvislost stresu rodičov a funkčních schopností dieťa na hranici statistické významnosti.

Rodiče dieťa s DMO mají četné zkušenosti se zdravotnickými službami. Zahraniční studie popisují nedostatky, které vnímají rodiče během hospitalizace svých postihnutých dieťa. I přes negativní hodnocení některých oblastí nemocniční péče však nebyl potvrzen vzťah tohoto hodnocení ke stresu rodičov (Phua et al., 2005, s. 434). Ke stejnému závěru jsme dospěli v našem výzku. Zatímco vliv míry podpory, poskytované rodičům profesionály, na snížení úrovně stresu, nebyl v našem výzku potvrzen, dále by měla být testována souvislost stresu s dalšími proměnnými. Mezi faktory, které mohou potencionovat u rodičov stres, může patřit věk dieťa nebo frekvence rehabilitací, které musí dieťa absolvovat. Stres rodičov může ovlivňovat rovněž subjektivní vnímání zdravotního stavu dieťa rodiči, přidružená onemocnění dieťa, počet dalších dieťa, o které rodina pečuje, péče o více dieťa se speciálními potřebami, zapojení partnera do péče o dieťa, pobyt dieťa v zařízení denní péče, pracovní poměr pečovatele a zcela jistě také finanční situace rodiny.

ZÁVĚR

Průměrné skóre stresu respondentov v našem výzku dosahovalo střední úrovně, u čtvrtiny participantov však byla identifikována vysoká míra stresu. Jako nejvýznamnější stresor můžeme označit náročnosť péče o dieťa s DMO a pochybnosť rodičov o schopnosti poskytovať dieťati potrebnou péču. Medzi dôležité stresory patrí nedostatok času, financí a neschopnosť sladiť povinnosť. Postihnutí dieťa a jeho chovanie je rovněž významným zdrojom stresu, ktorý je dále potencován pocitem nadměrné zodpovědnosti v roli rodiče. Vyšší úroveň stresu vykazovali rodiče, jejichž dieťa bylo zařazeno dle GMFCS do stupně IV. a V.

Při hodnotení služeb, poskytovaných dieťati s DMO profesionály zdravotníctví v posledním roce, vyjádřili respondenti střední míru podpory. Z hodnotení tedy vyplývají určité nedostatky, které vyžadují opatření ke zkvalitnění poskytované péče či nabízených služeb. I přes tyto nedostatky v poskytované péči nebyla v našem výzku potvrzena korelácie stresu respondentov a profesionálnej podpory v žiadnej z piati škál. Intervence zdravotníkov, zaměřené na zlepšení psychické pohody rodičov dieťa s DMO, by měly být součástí komplexní péče, tak jak určuje aktuální trend filozofie – *Family Centred Care*.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZŮ

- BERRY, J.O. – JONES, W.H. 1995. The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. In *Journal of Social and Personal Relationships*, 1995, vol. 12, no. 3, pp. 463-472.
- BREHAUT, J.C. et al. 2009. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. In *American Journal of Public Health*, 2009, vol. 99, no. 7, pp. 1254-1262.
- BUTCHER, P.R. – WIND, T. – BOUMA, A. 2008. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Child With Hemiparesis: Sources of Stress, Intervening Factors and Long-Term Expressions of Stress. In *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 34, no. 4, pp. 530-541.
- BUTTON, S. – PIANTA, R.C. – MARVIN, R.S. 2001. Partner Support and Maternal Stress in Families Raising Young Children with Cerebral Palsy. In *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2001, vol. 13, no. 1, pp. 61-80.
- COWEN, P.S. – REED, D. A. 2002. Effects of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for at Risk Families. In *Public Health Nursing*, 2002, vol. 19, no. 4, pp. 272-283.
- CURRAN, A.L. et al. 2001. Time Costs of Caring for Children with Severe Disabilities Compared with Caring for Children without Disabilities. In *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001, vol. 43, no. 8, pp. 529-533.
- GLENN, S. et al. 2008. Maternal Parenting Stress and its Correlates in Families with a Young Child with Cerebral Palsy. In *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 35, no. 1, pp. 71-78.
- CHESHIRE, A. – BARLOW, J.H. – POWELL, L.A. 2010. The Psychosocial Well-Being of Parents of Children with Cerebral Palsy: A comparison study. In *Disability and Rehabilitation*, 2010, vol. 32, no. 20, pp. 1673-1677.
- KAYA, K. et al. 2010. Musculo-Skeletal Pain, Quality of Life and Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy. In *Disability and Rehabilitation*, 2010, vol. 32, no. 20, pp. 1666-1672.
- KETELAAR, M. et al. 2008. Stress in Parents of Children with Cerebral Palsy: What Sources of Stress are we Talking About. In *Child: Care, Health and Development*, 2008, vol. 34, no. 6, pp. 825-829.
- KING, S. – KING, G. – ROSENBAUM, P. 2004. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). In *Children's Health Care*, 2004, vol. 33, pp. 35-57.
- KING, S. – ROSENBAUM, P. – KING, G. 1995. *The Measure of Processes Of Care MPOC a Means to Assess Family Centred Behaviours of Health Care Providers*. Hamilton: McMaster university, 1995, 70 p.
- MANUEL, J. et al. 2003. Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy. In *Journal of Pediatric Psychology*, 2003, vol. 28, no. 3, pp. 197-201.
- Measure of Processes of Care [online]. 2012. McMaster University. [cit. 2012-11-23]. Dostupné na internetu: http://www.canchild.ca/en/measures/mpoc56_mpoc20.asp.
- MOBARAK, R. et al. 2000. Predictors of Stress in Mothers of Children with Cerebral palsy in Bangladesh. In *Journal of Pediatric Psychology*, 2000, vol. 25, no. 6, pp. 427-433.
- MUGNO, D. et al. 2007. Impairment of Quality of Life in Parents of Children and Adolescents with Pervasive Developmental Disorder. In *Health and Quality of Life Outcomes*, 2007, vol. 5, no. 22, pp. 22-30.
- MURPHY, N. et al. 2011. The Function of Parents and their Children with Cerebral Palsy. In *PM&R*, 2011, vol. 3, no. 2, pp. 98-104.
- PALISANO, R.J. et al. 2009. Family Needs of Parents of Children and Youth with Cerebral Palsy. In *Child: Care, Health and Development*, 2009, vol. 36, no. 1, pp. 85-91.
- PHUA, V. et al. 2005. Inpatient Care of Children with Cerebral Palsy as Perceived by their Parents. In *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2005, vol. 41, no. 8, pp. 432-436.
- RAINA, P. et al. 2005. The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. In *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 6, pp. 626-636.
- SEN, E. – YURTSEVER, S. 2007. Difficulties Experience by Families with Disabled Children. In *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2007, vol. 12, no. 4, pp. 238-252.
- TOULIATOS, J. - PERLMUTTER, B. F. - STRAUS, A. M. *Handbook of Family Measurement Techniques*. California: Sage publications, 2001, 1217 p.
- VIJESH, P.V. – SUKUMARAN, P.S. 2007. Stress Among Mothers of Children with Cerebral Palsy Attendig Special Schools. In *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, vol. 18, no. 1, pp. 76-92.
- WANG, H. – JONG, Y. 2004. Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. In *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 2004, vol. 20, no. 7, pp. 334-338.
- WOOLFSON, L. – GRANT, E. 2006. Authoritative Parenting and Parental Stress in Parents of Pre-school and Older Children with Developmental Disabilities. In *Child: Care, Health and Development*, 2006, vol. 32, no. 2, pp. 177-184.

KONTAKT

Mgr. Jana Kučová

Ústav ošetrovateľství a porodní asistence, LF OU
Syllabova 19
703 00 Ostrava
Česká republika
e-mail: kucovajana@centrum.cz

Prijaté: 21. 3. 2014

Akceptované: 6. 4. 2014