

# Kvalita života rodičů dětí s chronickým onemocněním

**Sikorová, L.**

*Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě*

## **Abstrakt**

**Úvod:** Pro děti s chronickým onemocněním je charakteristická dlouhodobá péče zdravotníků i rodičů. Rodičům může onemocnění dítěte působit stres a následně změny ve všech oblastech zdraví.

**Cíl:** Zjistit, jaká je kvalita života rodičů dětí s chronickým onemocněním.

**Metodika:** Výzkumné šetření se uskutečnilo metodou kvantitativního výzkumu, formou jednorázového průřezového dotazníkového šetření, prostřednictvím dotazníku Vliv na rodinu (Family Impact Module PedsQL). Ke statistickému zpracování byla následně použita analýza rozptylu ANOVA, Fisherův F-test a Chí-kvadrát test. Ke sledování souvislostí mezi kvalitou života rodičů a kvalitou života dětí byl použit Spearmanův korelační koeficient. Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti  $p < 0,05$ .

**Výsledky:** Výzkumný soubor zahrnoval 288 rodičů dětí s chronickým onemocněním. Největší dopad onemocnění na rodiče byl zaznamenán v oblasti emocionálních funkcí a obav. Nejnižší kvalita života rodičů se ukázala u rodičů dětí s diabetem. Změny citových funkcí, sociálních funkcí a obavy byly dominantní u rodičů dětí s dosavadním krátkým průběhem nemoci (do jednoho roku). Všechny oblasti kvality života (emocionální funkce, tělesné funkce, sociální funkce, poznávací funkce, komunikace, obavy, denní aktivity, rodinné prostředí a vztahy) byly onemocněním dítěte zasaženy více u rodičů, kteří vnímali onemocnění jako zátěž. Tu prožívaly zejména matky dětí.

**Závěr:** Výsledky výzkumného šetření mohou lépe směřovat ošetrovatelskou péči poskytovanou sestrou v ambulantní sféře, kde má sestra dostatečný prostor pro rozvinutí komunikace a edukace dle potřeb dětí a jejich rodičů.

**Klíčová slova:** dítě, chronické onemocnění, kvalita života, rodič

## **Abstract**

**Introduction:** Children with chronic illness receive long-term care by both health professionals and their parents. Parents of an ill child may suffer from stress and consequently from changes in all areas of their health.

**Aim:** To determine what the quality of life of parents of children with chronic illness is.

**Methods:** The research was carried out using a quantitative research method, in the form of a one time cross sectional survey, using the Family Impact Module PedsQL. ANOVA – analysis of variance, Fisher F-test and Chi-square test were used for the statistical evaluation. To monitor relationships between parents' and children's quality of life the Spearman correlation coefficient was used. Statistical tests were evaluated at a significance level of  $p < 0.05$ .

**Results:** The sample included 288 parents of children with chronic illness. The biggest impact of the illness on the parents was found in emotional function and fears. The lowest quality of life of parents was found in parents of children with diabetes. Changes in emo-

tional function, social function and fears were dominant among parents of children with a short course of an illness (within one year). All areas of quality of life (emotional function, physical function, social function, cognitive function, communication, fears, daily activities, family environment and relationships) were affected by the child's illness to a greater extent in the parents who perceived the illness like a burden. Particularly children's mothers were feeling it this way.

*Conclusion:* The results of this research may better focus ambulatory care nursing, where nurses have a sufficient room to develop communication and education according to the children's and their parents' needs.

**Keywords:** a child, chronic illness, quality of life, a parent

## Úvod

Chronická onemocnění jsou nesourodou skupinou onemocnění, která se vyznačují zejména svou perzistencí a s ní související dlouhodobostí péče. Děti s chronickým onemocněním pak vyžadují dlouhodobou medicínskou a ošetrovatelskou péči v rámci ambulantního provozu, která je kombinována s dlouhodobou péčí rodičů. Péče o dítě s chronickou nemocí vyžaduje od rodičů zvládnutí nových činností, jako jsou péče o nové potřeby dítěte, podpora adaptace dítěte na léčebný proces, zvýšené nároky na udržování domácnosti a zajišťování finanční stability, které rodiče mohou prožívat jako stres (Ashkani et al. 2004, s. 91; Rosenbaum, 2008, s. 304). Pokročilé medicínské postupy a technologie totiž umožňují rodičům děti s chronickými nemocemi pečovat o ně v domácím prostředí. Péče o nemocné dítě se přesouvá z experta – dětské sestry na rodinného pečovatele. Tíha údelu trápení nemocného dítěte zpravidla doléhá především na jednu osobu, a tou bývá nejčastěji matka nemocného dítěte (Marešová a Mareš, 2001, s. 48), u které se postupem času mohou rozvinout rovněž zdravotní obtíže. Jsou však i rodiče, kteří pojmu věžnou nemoc dítěte jako výzvu, dokáží se vyrovnat s dlouhodobými důsledky této nemoci, zvládnou nepříjemné zážitky a přestaví je, dají jim smysl a nakonec začlení jako mimořádnou zkušenost do svého života.

Ve smyslu dlouhodobého působení nemoci dítěte na rodiče byly zaznamenány nárůst vazby mezi matkou a chronicky nemocným dítětem vedoucí až k výrazné ochranné postojí a výchově dítěte (Hanson a Hanline, 1990, s. 346), snížení pracovních příležitostí rodiče (Coffey, 2006, s. 56), únava rodiče, deprese matky a úzkost (Grey et al., 2009, s. 91–106; Quittner et al., 2010, s. 333–345) i rozvoj onemocnění (Krulik et al., 1999, s. 135), např. vyšší frekvence psychiatrických nemocí, poruchy spánku a únava vedoucí k horšímu dennímu fungování (Meltzer a Moore, 2008, s. 280–290), zhoršená tolerance frustrace, zhoršená pozornost a paměť (Smith a Kaye, 2012, s. 260–265), změny v interpersonálních vztazích a vyšší finanční zátěž (Kolk et al., 2000, s. 326–327), poruchy nálady. Lindström et al. (2010, s. 427–431) konstatují možné vyčerpání a vyhoření u rodičů děti s chronickým onemocněním. U rodičů děti s chronickým onemocněním není výjimkou změna kvality jejich života a další změna kvality života děti (Hatzman et al., 2008, s. 1030–1038).

Zjištění vnímání vlivu chronického onemocnění na kvalitu života rodičů a děti může ukazovat na ty oblasti, ve kterých rodiče vnímají nejvýraznější dopad onemocnění na jejich každodenní život. Identifikace těchto oblastí specifikuje zaměření ošetrovatelských intervencí na zmírnění těchto dopadů na rodinu a na dítě, umožňuje lépe porozumět rodičovským

preferencím, očekáváním a požadavkům v souvislosti s onemocněním. Následně je lze uplatnit k zajištění adekvátní zdravotní a podpůrné péče, zlepšení adherence a sebedpěče v léčebném režimu. Podle Dragomirecké a Bartoňové (2006, s. 9) má zdravotní péče smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacienta, za hlavní cíl medicíny nepovažují zdraví nebo prodloužení života samo o sobě, ale zachování nebo zlepšení kvality života.

Kvalita života je multidimenzionální koncept, vymezení zahrnutých domén je odlišné v závislosti na přístupu k tomuto konstruktovi. Profesionálně poskytovaná zdravotní péče se týká kvality života související se zdravím. Pro kvalitu života související se zdravím je využíván termín *health-related quality of life* (HRQL). Většina definic popisuje kvalitu života související se zdravím jako subjektivní vnímání stavu zdraví, nemoci a léčby, fyzické, psychologické a sociální funkce. Hodnocení však zahrnuje obvykle krátký úsek života, proto je nutné posuzovat kvalitu života opakovaně.

## Cíl

Zjistit, jaká je kvalita života rodičů dětí s chronickým onemocněním.

## Metodika

Výzkumné šetření se uskutečnilo metodou kvantitativního výzkumu, formou jednorázového průřezového dotazníkového šetření. Dotazník Vliv na rodinu (Family Impact Module PedsQL, FMI PedsQL), verze 2.0 česky, (Varni, 1998, s. 1–3) ze sady dotazníků pediatrické kvality života (PedsQL) sloužil k posouzení vlivu onemocnění dítěte na rodinu resp. na rodiče, resp. kvality života rodiče. Zahrnuje 36 otázek shromážděných do domén: fyzické funkce (6 otázek), emocionální funkce (5 otázek), sociální funkce (4 otázky), poznávací funkce (5 otázek), komunikace (3 otázky), obavy (5 otázek), denní aktivity (3 otázky) a rodinné prostředí a vztahy (5 otázek). Zaznamenané výsledky jsou dle manuálu organizace PedsQL a Varni (Varni, 2013, s. 71) transformovány na škálu 0–100, přičemž vyšší hodnoty skóre značí menší negativní dopad na monitorovanou funkci (lepší fungování). Výzkumné šetření bylo realizováno v ambulancích vybraných nemocnic Moravskoslezského kraje. Získaná data byla ukládána v programu EpiData a následně převedena ke zpracování a analýze v programu IBM SPSS 20.

S ohledem na typ dat a s ohledem na metodické manuály standardizovaného nástroje bylo k analýze využito průměru (M), směrodatné odchylky (SD) a mediánu (Med). Ke statistickému zpracování byla následně použita analýza rozptylu ANOVA, přičemž bylo využito Fisherova F-testu a Chí kvadrát-testu. K možnému zachycení souvislostí mezi vlivem onemocnění na rodinu a kvalitou života dětí byla využita korelační analýza prostřednictvím Spearmanova korelačního koeficientu. Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti  $p < 0,05$ .

## Výsledky

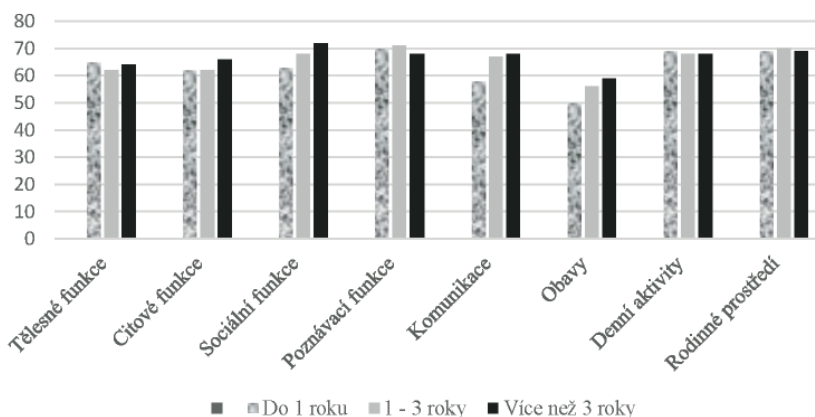
Výzkumný soubor zahrnoval 288 rodičů (225 žen a 63 mužů) dětí s chronickým onemocněním: astma bronchiale (N = 75; 26 %), diabetes mellitus (N = 81; 28 %), epilepsie (N = 43; 15 %), juvenilní idiopatická artritida (N = 64; 22 %) a atopický ekzém (N = 25; 9 %). Výběr souboru byl záměrný, podmíněný možnostmi a ochotou zdravotnických zařízení podílet se na výzkumu a souhlasem rodičů se zařazením do výzkumu. Kritériem výběru rodiče byl dále věk jejich dítěte od dvou do dvanácti let, návštěva vybrané ambulance dítětem s chronickým onemocněním. Rodiče dětí měli nejčastěji středoškolské vzdělání (N = 172; 62 %), převáž-

ně v rodině žili oba rodiče (N = 212; 71 %), v rodinách žil obvykle ještě jeden sourozenec nemocného dítěte (N = 174; 67 %).

Hodnocení kvality života rodiče ukázalo průměrné skóre 65,16 (SD 15,24; Med 70,00). Nejnížší hodnoty (značí nejnížší kvalitu života) byly zaznamenány v doméně obavy a emocionální funkce. Při hodnocení kvality života rodičů dle věku dítěte byla zjištěna nejvyšší hodnota skóre u věkové kategorie dětí 8–12 let (M 67,71; Med 64,22) a nejnížší hodnota skóre u věkové kategorie 5–7 let (M 63,06; Med 63,36). Rozdíl ve vlivu onemocnění na rodinu s ohledem na věkové kategorie dětí nebyl signifikantní ( $p = 0,077$ ).

Při porovnání celkového skóre kvality života rodičů dětí s odlišným onemocněním byla zjištěna nejvyšší průměrná hodnota a mediánová hodnota u rodičů dětí s astmatem (M 69,93; Med 70,00). Nejnížší celkové skóre kvality života rodičů bylo zaznamenáno u rodičů dětí s diabetem (M 60,21; Med 58,75;  $p = 0,001$ ).

Rodiče dětí, u kterých probíhalo onemocnění kratší dobu než jeden rok, pocítovali vliv onemocnění na citové funkce (61,72; SD 19,88) a sociální funkce (63,31; SD 19,70) ve větší míře, než rodiče, jejichž dítě trpělo onemocněním déle než jeden rok. Také obavy o dítě a jeho budoucnost byly u těchto rodičů výraznější (50,32; SD 25,38;  $p = 0,022$ , Obr. 1).



Obr. 1 Vliv onemocnění dítěte na rodiče s ohledem na délku trvání onemocnění

U rodičů, u kterých bylo onemocnění dítěte vnímáno jako zátěž, byla také kvalita jejich života nižší než u rodičů, kteří onemocnění za zátěž nepovažovali (Tab. 1).

Tab. 1 Porovnání kvality života rodičů podle vnímané zátěže

Doména	Onemocnění je vnímáno jako zátěž N = 214		Onemocnění není vnímáno jako zátěž N = 73		P
	M	SD	M	SD	
Fyzické funkce	61,23	16,20	70,55	18,03	< 0,001
Citové funkce	59,30	19,06	75,34	17,27	< 0,001
Sociální funkce	63,79	19,46	79,37	16,06	< 0,001
Poznávací funkce	67,38	17,96	75,86	18,82	0,001
Komunikace	59,19	23,47	79,11	18,79	< 0,001
Obavy	49,72	20,55	71,30	19,06	< 0,001
Denní aktivity	66,59	20,19	72,49	19,58	0,031
Rodinné prostředí	66,66	18,24	77,40	16,78	< 0,001

M – průměr, SD – směrodatná odchylka, P – p hodnota statistické významnosti,  $\alpha = 0,05$

V žádné doméně se vnímaná kvalita života rodičů signifikantně nelišila v závislosti na počtu sourozenců nemocného dítěte ani v závislosti na pohlaví dítěte ( $p > 0,05$ ). V žádné doméně nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v kvalitě života vzhledem ke vzdělání rodiče nebo jeho věku ( $p > 0,05$ ). Kvalita života rodičů se lišila podle pohlaví rodiče. Ve všech doménách vnímaly matky dopad onemocnění výrazněji než otcové.

Byla zjištěna pozitivní střední nebo slabší, ale statisticky významná korelace mezi všemi doménami kvality života rodičů a dětí (Tab. 2).

Tab. 2 Souvislost vlivu onemocnění na rodiče a kvality života dítěte s astmatem v doménách

Doména kvality života rodiče	Doména celkové kvality života dítěte			
	Celková kvalita života	Tělesné zdraví	Emocionální zdraví	Společenské činnosti
Fyzické funkce	0,476**	0,398**	0,309**	0,469**
Citové funkce	0,488**	0,375**	0,320**	0,505**
Sociální funkce	0,472**	0,392**	0,433**	0,336**
Poznávací funkce	0,480**	0,332**	0,391**	0,463**
Komunikace	0,451**	0,332**	0,417**	0,348**
Obavy	0,494**	0,448**	0,384**	0,417**
Denní aktivity	0,403**	0,328**	0,274*	0,374**
Rodinné prostředí	0,415**	0,411**	0,375**	0,276*
Psychosociální oblast	0,397**	0,414**	0,423**	0,515**
Rodinné funkce	0,331**	0,410**	0,362**	0,363**
Celkový vliv na rodinu	0,561**	0,465**	0,439**	0,487**

\*\*  $p < 0,01$ , \*  $p < 0,05$

## Diskuze

Hodnocením kvality života rodiče byl zjištěn největší dopad onemocnění na rodiče dětí diabetiků, a to ve všech doménách kvality života. Podobně Cameron et al. (2007, s. 740) na základě výzkumu sledujícího obavy rodičů diabetických dětí zaznamenali významný vliv diabetu na zvýšené obavy matek a zhoršení jejich psychického stavu. Také Mullins et al. (2004, s. 30) uvádějí častější výskyt psychických poruch matek diabetických dětí oproti

matkám zdravých dětí, podobně jako vyšší úroveň stresu matek diabetických dětí ve studii Moreira (2014, s. 352). Vysvětlením může být náročná péče o dítě a řízení jeho chování, dohled nad dodržováním léčby, náročná organizace školního vyučování nebo zájmových činností dítěte, ale také pocit obav z neočekávaného zhoršení zdravotního stavu dítěte nebo obav z dlouhodobých důsledků onemocnění vyplývajících pro dítě (Moreira, 2014, s. 355). U rodičů všech dětí se ale onemocnění dítěte všech věkových kategorií promítalo zejména do oblasti obav rodičů týkající se léčby a budoucího vývoje dítěte. Do oblastí obav rodičů se promítalo onemocnění chronicky nemocných dětí také významně u rodičů dětí s JIA a diabetem ve studii Wiedebusch et al. (2008, s. 1118). Délka onemocnění ale neměla na vnímání dopadu onemocnění na rodiče vliv. Podobně jako ve studii Wiedebusch et al. (2008, s. 1118).

Vliv onemocnění se nelišil v závislosti na počtu sourozenců dítěte, úrovně vzdělání rodiče nebo struktury rodiny. Matky však vnímaly dopad onemocnění na kvalitu svého života ve větší míře než otcové. Podle Marešové a Mareše (2001, s. 48) většinou tíha starostí o nemocné dítě doléhá především na matku. Dlouhodobě však ženy uvádějí horší kvalitu života než muži. Everhart et al. (2008, s. 815) navíc zjistili, že výše dopadu onemocnění astmatu na rodiče je podmíněna spíše kumulací rizikových faktorů, než pouze jedním faktorem jakým je např. tíže onemocnění. Výrazněji se ukázala asociace rodičovských obav a problémů s komunikováním a emocionálním zdravím dítěte a byla statisticky významná. V studii Crespo et al. (2011, s. 187) byla zaznamenána také jen malá až střední míra korelace mezi dopadem onemocnění na rodiče a kvalitou života dětí s astmatem.

Tato zjištění se mohou stát východiskem volby cílených ošetřovatelských intervencí poskytovaných sestrou pečující o děti s chronickým onemocněním. Ve shodě s Wiedebusch et al. (2008, s. 1021) by bylo vhodné volit pro rodiče dětí zejména edukační lekce, ve kterých by zjistili, jak je možné s nemocným dítětem žít při udržení dosavadní úrovně kvality života rodiče i dítěte. Edukace by měla zahrnovat také způsoby zvládnání zátěže, které by měly vést rodinu k aktivním formám zvládnání zátěže. V závažnějších případech by měla být doporučena psychologická konzultace.

K doporučením pro klinickou praxi sester patří také zdůraznění partnerství s rodiči, otevřenou komunikaci o dítěti a jeho nemoci, poskytování základní psychologické podpory zahrnující zejména podporu sebedůvěry rodiče a dítěte ve vlastní schopnosti. Sestry by měly usilovat o zvýšení informovanosti rodičů o péči v nemoci, o službách nabízených dítěti, poskytovat rodiči emocionální podporu, chválit jej za části splněných úkolů, posilovat využívání copingových strategií s dlouhodobým efektem a tím zvyšovat kvalitu života dětí.

Pro skutečně rovnocenný vztah a efektivní způsob komunikace dodržovat zásady asertivního stylu komunikace, při respektování nejen svých práv, ale i práv druhého. Respektovat a tolerovat individuální rozdíly rodin, naslouchat rodičům i dětem a projevit pochvalu rodiči. Aktivně vybízet rodiče k dotazům týkajícím se jejich potřeb a nespoléhat na to, že když se rodič neptá, nemá potřeby informací. Vést rodiče k prevenci hyperprotektivity nemocného dítěte, na kterou upozorňuje v souvislosti s chronickými onemocněními také Vachková (2010, s. 94) a zdůrazňuje nutnost pomoci rodičům ve způsobech vedoucích ke zvýšení samostatnosti nemocných dětí. Současně je nutné zvýšení komunikace o péči v nemoci se samotnými dětmi, zvýšit jejich podíl na rozhodování a tím podpořit jejich spo-

luprací při léčbě onemocnění i zvýšení sebevědomí, a prožívání závažnosti onemocnění, které jsou podle Leung et al. (1997, s. 108) významným indikátorem psychosociální pohody dítěte. Nabízí se možnost individuálních konzultací sestry s rodinou také v rodině dítěte, protože dle vyhlášky MZ ČR o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků č. 55/2011 dětská sestra pečující o dítě může vykonávat návštěvní službu. Poskytované intervence by se měly ale vždy odvíjet od řádné ošetřovatelské diagnostiky a od moderních postupů zjištěných na základě Evidence Based Practice.

Limitem studie může být typ studie – průřezová studie neumožňující zachycení vývoje kvality života v průběhu onemocnění dětí. Limitem studie je také soubor respondentů, který neumožňuje generalizovat závěry na celou populaci rodičů dětí s chronickými onemocněními, ale vztahuje se pouze na zkoumanou populaci. Rovněž nebyly zachyceny všechny faktory, které by mohly dále kvalitu života rodičů ovlivnit (např. jejich vlastní onemocnění). Některé další možné faktory ovlivňující průběh onemocnění a kvalitu života rodičů byly zachyceny (např. závažnost astmatu, způsob aplikace léků), avšak z důvodu nižší četnosti souboru nebyly ve výsledcích tyto prezentovány a žádají si další šetření. Vzhledem k přítomnosti limitů studie byla učiněna porovnání se závěry dalších studií, která maximalizují relevantnost výsledků.

## **Závěr**

Trend současného pediatrického ošetřovatelství je patrný zejména v přesahu ošetřovatelské péče nejen na dítě, ale také na podporu rodičů či celé rodiny, neboť kvalita života dětí a jejich rodičů úzce souvisí. Cílem výzkumu bylo zjistit vliv chronického onemocnění dítěte na rodiče. Z analýzy výsledků vyplývá, že se onemocnění dítěte promítá především do obav rodičů o budoucnost dítěte a s ní souvisejících změn v potřebách dítěte. Obavy rodičů se vyskytovaly častěji u rodičů dětí s kratším trváním onemocnění a u těch, kteří vnímali onemocnění jako zátěž a rodičů dětí s diabetem. Dopad onemocnění na vlastní osobu vnímaly především matky. Tato zjištění ukázala především možné směřování ošetřovatelských intervencí na cílovou populaci rodičů. Vhodná opatření, programy a edukace zaměřené na rodiče chronicky nemocných dětí by tak mohla zvýšit také kvalitu života těchto dětí.

## **Etické aspekty a konflikt zájmu**

Použití všech dotazníků podléhalo souhlasu autorů s jeho použitím, které byly získány před zahájením sběru dat. Realizace šetření se uskutečnila se souhlasem managementu zdravotnického zařízení, kde se studie realizovala a s informovaným souhlasem rodičů dětí. Dotazníky byly označeny identifikačním číslem, které sloužilo pouze ke kontrole při vkládání dat a nebylo nikde spojováno s identifikačními údaji rodičů ani dětí. Vyplnění dotazníků bylo anonymní.

## **Bibliografické odkazy**

- ASHKANI, H., DEHBOZORGI, C. R. a TAHAMTAN, A., 2004. Depression among parents of children with chronic and disabling disease. *Iranian Journal of Medical Sciences*. **29**(2), 90–93.
- CAMERON, D., YOUNG, Linda Marie J. a WIEBE, Deborah J., 2007. Maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. **32**(7), 733–744.
- COFFEY, Jean Sheerin, 2006. Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*. **32**(1), 51–59.

CRESPO, Carla, CARONA, Carlos, SILVA, Neuza, CANAVARRO, Maria Cristina a DATILIO, Frank, 2011. Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*. **33**(2), 179–196.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka, 2006. WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. *Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum Praha. ISBN: 80-85121-82-4.

EVERHART, S. Robin, FIESE, Barbara H. a SMYTH, Joshua M., 2008. A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*. **33**(8), 809–818.

GREY, M., WHITTMORE, R., AMBROSINO, J. M., LINDEMANN, E. a GREY, M., 2009. Coping and psychological adjustment in mothers of young children with type 1 diabetes. *Child Health Care*. **38**(2), 91–106.

HANSON, J. Marci a HANLINE, Mary Frances, 1990. Parenting a child with disability. A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*. **14**(3), 234–348.

HATZMANN, Janneke, HEYMANS, Hugo S., FERRER-i-CARBONELL, Ada, van PRAAG, Bernard M. S. a GROOTENHUIS, Martha A., 2008. Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life – results from the Care Project. *Pediatrics*. **122**, 1030–1038.

KOLK, M. Annemarie, SCHIPPER, Janine M., HENEWALD, Gerrit J. F. P., CASARI, Ezio F. a FANTINO, Alga G., 2000. The Impact-on-Family Scale: A test of invariance across culture. *Journal of Pediatric*. **25**(5), 323–329.

KRULIK, Tamar, TURNER-HENSON, Anne, KANEMATSU, Yuriko, AL-MA'AITAH, Rowiada, SWAN, James a HOLADAY, Bonnie, 1999. Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*. **14**(2), 130–140.

LEUNG, S. Sharron, STEINBECK, Katharine S., KOHN, Michael R., TOWNS, Susan J., BENNETT, Debbie L. a MORRIS, Sheldon L., 1997. Chronic illness perception in adolescence: Implications for the doctor – patient relationship. *Journal of Paediatrics and Child Health*. **33**(2), 107–112.

LINDSTRÖM Caisa, AMAN, Jan a NORBERG, Lindahal A., 2010. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*. **99**(3), 427–432.

MAREŠOVÁ, Jana a MAREŠ, Jiří, 2001. Rodina jako zdroj sociální opory při dětském zvládnání nemoci. In: MAREŠ, Jiří et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, s. 47–58.

MELTZER, J. Lisa a MOORE, Melisa, 2008. Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *Journal of Pediatric Psychology*. **33**(3), 279–291.

MOREIRA, Helena, FRONTINI, Roberta, BULLINGER, Monika a CANAVARRO, Maria Cristina, 2014. Family cohesion and health-related quality of life of children with type 1 diabetes: The mediating role of parental adjustment. *Journal of Child and Family Studies*. **23**(2), 347–359.

MULLINS L. Larry, FUEMMELER, Bernard F., HOFF, Ahna, CHANEY, John M., PELT, Jill Van a EWING, Colleen A., 2004. The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care*. **33**(1), 21–34.

ROSENBAUM, Peter, 2008. Families of children with chronic conditions: opportunities to widen the scope of pediatric practice. *The Journal of Pediatrics*. **153**(3), 304–305.

QUITTNER, L. Alexandra, BARKER, David H., CRUZ, Ivette, SNELL, Carolyn, GRIMLEY, Mary E. a BOTTERI, Mellissa, 2010. Parenting stress among parents of deaf and hearing children: Association with language delays and behavior problems. *Parenting, science and practice*. **10**(2), 136–155.



SMITH, A. Beth a KAYE, David L., 2012. Treating parents of children with chronic health conditions: The role of the general psychiatrist. *Focus Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*. **10**(3), 255–265.

VACHKOVÁ, Eva, 2010. Pojetí nemoci očima dítěte – pilotní sonda pomocí dotazníku CIPQ. In: MAREŠ, Jiří a VACHKOVÁ, Eva. *Pacientovo pojetí nemoci II*. Brno: MSD, s. 91–109.

VARNI, W. James, 1998. PedsQ<sup>TM</sup> Dotazník o pediatrické kvalitě života. Modul Vliv na rodinu, verze 2.0. – česky, zpráva rodičů.

WIEDEBUSCH, Silvia, POLLMANN, Hartmut, SIEGMUND, Britta a MUTHNY, Frank A., 2008. Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*. **14**(5), 1014–1022.

**PhDr. Lucie Sikorová, Ph.D.**

*Lékařská fakulta*

*Ostravská univerzita v Ostravě*

*e-mail: lucie.sikorova@osu.cz*