

## **FUNGOVANIE RODINY S DIEŤAŤOM SO ŠPECIFICKÝMI POTREBAMI V DOBE PANDÉMIE COVID-19**

### **FUNCTIONING OF A FAMILY WITH A CHILD WITH SPECIAL NEEDS DURING THE COVID-19 PANDEMIC**

**Andrea BÁNOVČINOVÁ**

#### **Abstrakt**

*Pandémia COVID-19 ale aj s ňou súvisiace protipandemické opatrenia ovplyvnili denný život celej spoločnosti. Zvlášť veľký dopad mala na rodiny starajúce sa o dieťa so špecifickými potrebami, na ich kvalitu života, rodinné fungovanie a pod. Cieľom výskumu bolo zistiť, aký bol štýl fungovania rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami v období pandémie COVID-19. Na zber dát bola využitá batéria dvoch dotazníkov – Family Functioning Style Scale, ktorého autormi sú Deal, Trivett, and Dunst a dotazník vlastnej konštrukcie zameraný na zisťovanie demografických ukazovateľov. Výskumný súbor bol tvorený rodičmi, ktorí sa osobne starajú o dieťa so špecifickými potrebami (n = 366). Analýza výsledkov preukázala, že medzi faktory, ktoré najviac ovplyvnili štýl rodinného fungovania patrí najmä kraj, v ktorom rodina žije a druh postihnutia dieťaťa. Najsilnejšie zdroje a možnosti rodiny vnímajú rodičia žijúci v bratislavskom kraji a naopak najslabšie rodiny žijúce v prešovskom kraji. Z hľadiska diagnózy dieťaťa najmenej vnímali zdroje a možnosti rodiny rodičia starajúci sa o dieťa sluchovým postihnutím a najsilnejšie ich vnímali rodiny, kde sa k postihnutiu dieťaťa pridružujú tiež ďalšie chronické ochorenia a diagnózy. Poznať spôsob a špecifiká fungovania a zmeny, ktoré priniesla pandémia je predpokladom pre nastavenie práce s rodinou, ktorá odráža jej potreby a umožňuje rodine poskytnúť dieťaťu optimálnu starostlivosť.*

**KLúčové slová:** DIEŤA SO ŠPECIFICKÝMI POTREBAMI. RODINA. ŠTÝL RODINNÉHO FUNGOVANIA. COVID-19.

#### **Abstract**

*The COVID-19 pandemic but also the associated anti-pandemic measures affected the daily life of the whole society. It had a particularly great impact on families caring for a child with special needs, on their quality of life, family functioning, etc. The aim of the survey was to find out how the style of functioning of families with a child with special needs was during the COVID-19 pandemic. A battery of two questionnaires was used for data collection - the Family Functioning Style Scale, the authors of which are Deal, Trivett, and Dunst, and a self-designed questionnaire aimed at determining demographic indicators. The research group consisted of parents who personally care for a child with special needs (n = 366). The analysis of the results showed that the factors that most influenced the style of family functioning include, in particular, the region in which the family lives and the type of disability of the child. The strongest resources and possibilities of the family are perceived by parents living in the Bratislava region and, conversely, by the weakest families living in the Prešov region. In terms of the child's diagnosis, the resources and possibilities of the family were perceived least by parents caring for the child with hearing impairment, and most strongly perceived by families, where other chronic diseases and diagnoses are also associated with the child's disability. Knowing the way and specifics of functioning and changes brought by the pandemic is a prerequisite for setting up work with the family, which reflects its needs and allows the family to provide optimal care for the child.*

**Keywords:** A CHILD WITH SPECIAL NEEDS. THE FAMILY. FAMILY FUNCTIONING STYLE. COVID-19.

## ÚVOD

Starostlivosť o deti so špecifickými potrebami je oblasťou, ktorej je venovaná veľká pozornosť a neustále dochádza k zmenám a snahám o zlepšovanie systému. Kým v minulosti prevládala skôr snaha o uspokojovanie individuálnych potrieb jednotlivcov so špecifickými potrebami, bez ohľadu na ich rodinné a eko-sociálne súvislosti, v súčasnosti je trendom a cieľom podpora ľudí so zdravotným znevýhodnením v ich domácom a rodinnom prostredí a komunite (Samuel, Rillotta, Brown, 2011). Tento trend sa odráža aj v organizácii služieb na pomoc a starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím. Slaná, Hromková a Molnárová Letovancová (2017) poukazujú na skutočnosť, že v našom prostredí už po roku 1989 došlo k prvým zmenám v oblasti sociálnych služieb, ktoré vyústili v prechod z inštitucionálne poskytovaných sociálnych služieb na sociálne služby v komunite, prípadne priamo v domácom prostredí jedinca, ktorý je na tieto služby odkázaný. Podľa Kinga, Teplického, Kinga, Rosenbauma (2004) je filozofia starostlivosti zameraná na rodinu, ktorá vychádza z presvedčenia, že každá rodina je jedinečná, rodičia poznajú svoje deti najlepšie a tiež pre nich chcú to najlepšie. Tieto zmeny viedli k tomu, že rodičia, najmä matky sa stávajú hlavnými opatrovateľkami svojho dieťaťa so špecifickými potrebami, čo následne ovplyvňuje správanie a životný štýl rodiny. Hoci majú tieto rodiny dostupné rôzne formy podpory pre integráciu dieťaťa do spoločnosti, stále pri napĺňaní potrieb dieťaťa či ostatných členov rodiny čelia mnohým výzvam a problémom (Brown et al, 2006).

Ak uvažujeme o organizácii podpory a starostlivosti o rodiny s dieťaťom so špecifickými potrebami, významným míľnikom sa stal marec 2020 a nástup pandémie COVID-19. Snaha predísť či eliminovať dôsledky nekontrolovateľného šírenia vírusu zo dňa na deň priniesla zmeny, ktoré zásadným spôsobom zasiahli do života jednotlivcov, rodín aj celej spoločnosti. Opatrenia ako lockdown, obmedzenie pohybu a pod. viedli k zvyšovaniu sociálnej izolácie celých skupín obyvateľov a k zmenám vo fungovaní vzdelávacích, zdravotných inštitúcií či inštitúcií poskytujúcich sociálne služby. Zvládanie tejto situácie predstavovalo výzvu aj pre rodiny so zdravým dieťaťom či deťmi. Latzer et al (2021) však poukazujú na skutočnosť, že pre rodiny dieťaťa so špecifickými potrebami aj pre samotné dieťa priniesla ďalšie výrazné formy ťažkostí. Rovnako Asbury et al. (In Werner et al, 2022) upozorňujú, že tak pandémia samotná, ako aj opatrenia zamerané na jej kontrolu mali neporovnateľne vyšší vplyv na rodiny s dieťaťom s postihnutím. Prime, Wade a Browne (2020) popisujú pandémiu ako akútnu hrozbu pre blaho detí a rodín v dôsledku výziev súvisiacich s finančnou neistotou, potrebou starostlivosti o dieťa a stresom súvisiacim s obmedzeniami kontaktov, zmenami v štruktúre dňa a rutine. Okrem týchto rizík významnú úlohu zohráva tiež strach z nákazy dieťaťa, obavy týkajúce sa vzdelávania v domácom prostredí, či presunutie viacerých foriem rehabilitácií či služieb do online priestoru (Ehrler, M. et al, 2021). Všetky tieto riziká mali dopad najviac na neformálnych opatrovateľov, ktorí čelili bezprecedentnému nárastu denných stresorov. Na druhej strane Prime, Wade a Browne (2020) zdôrazňujú, že pohoda a blaho rodičov zabezpečujúcich starostlivosť o dieťa je významná z hľadiska ich fungovania v rodičovskom ako aj partnerskom vzťahu. Narušenie pohody a blahobytu neformálnych opatrovateľov teda môže byť prostriedkom, cez ktorý pandémia a dopad protipandemických opatrení ovplyvnia fungovanie celého rodinného systému prostredníctvom zmien v týchto vzťahoch.

## METODOLÓGIA

Pandémia COVID-19 a opatrenia vlády zamerané na zníženie šírenia vírusu v spoločnosti a ochranu zraniteľných skupín zasiahli do života celej spoločnosti. Veľkú výzvu predstavovali najmä pre rodiny starajúce sa o deti so špecifickými potrebami. Viaceré štúdie preukázali, že už samotná prítomnosť dieťaťa so špecifickými potrebami ovplyvňuje viaceré oblasti rodinného fungovania. *Cieľom nášho výskumu bolo zistiť, ako bol štýl fungovania rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami v období pandémie COVID-19.* V úvode výskumu sme si stanovili výskumné otázky: (1) *Aká bola vnímaná miera zdrojov a schopností rodiny?*; (2) *Aké sú rozdiely v miere zdrojov a schopností rodiny z hľadiska vybraných demografických indikátorov?*

Na získanie dát bol využitý štandardizovaný dotazník Family Functioning Style Scale (FFSS), ktorého autormi sú Deal, Trivett, and Dunst. Dotazník je zameraný na zisťovanie, do akej miery členovia rodiny veria, že ich rodina je charakterizovaná rozličnými schopnosťami, zdrojmi a kompetenciami. Dotazník obsahuje 26 položiek zaradených do subškál vzorce interakcií, rodinné hodnoty, copingové stratégie, rodinná blízkosť a mobilizácia zdrojov. Respondenti na 5 stupňovej Likertovej škále hodnotia vhodnosť výrokov pre ich rodinu (1 = nevzťahuje sa to na moju rodinu; 5 = skoro vždy sa to vzťahuje na moju rodinu).

Druhým dotazníkom zaradeným do batérie bol dotazník vlastnej konštrukcie zameraný na zisťovanie demografických údajov.

## VÝSKUMNÝ SÚBOR

Výskumný súbor bol tvorený rodičmi detí so špecifickými potrebami, pričom základný súbor (N) tvorilo 16.603 rodín, ktoré sa starajú o dieťa so špecifickými potrebami. Podmienkou zaradenia do výskumu bola osobná starostlivosť o dieťa v domácom prostredí. Pri výpočte výberového súboru sme uplatnili štandardnú odchýlku na úrovni spoľahlivosti 95% ( $p \leq 0.05$ ). Minimálnu veľkosť výberového súboru sme stanovili na 376 respondentov. Využili sme zámerný kvótny výber, pričom ako kvótu sme využili kraj. Návratnosť dotazníka bola 98%, po vyradení neúplných a chybné vyplnených dotazníkov celkový výberový súbor tvorilo 366 respondentov, z toho bolo 321 žien/matiiek starajúcich sa o dieťa so špecifickými potrebami a 45 mužov/otcov. V tabuľke 1 je uvedená bližšia charakteristika výskumného súboru.

**Tabuľka 1:** Charakteristika výskumného súboru

<b>Premenná</b>	<b>Výskumný súbor n = 366</b>	
<b>Pohlavie</b>	Muž	45 (12,3%)
	Žena	321 (87,7%)
<b>Rodinný stav</b>	Slobodná/ý	62 (16,9%)
	Vydatá/ý	223 (60,9%)
	Rozvedená/ý	67 (18,3%)
	Odlúčená/ý	3 (0,8%)
	Iné	11 (3,0%)
<b>Miesto bydliska</b>	Vidiak	168 (45,9%)
	Mesto	198 (54,1%)
<b>Najvyššie dosiahnuté vzdelanie</b>	Základné	11 (3,0%)
	Stredoškolské	232 (63,4%)
	Vysokoškolské	123 (33,6%)
<b>Diagnóza dieťaťa so ŠP</b>	Telesné postihnutie	74 (20,2%)
	Sluchové postihnutie	61 (16,7%)
	Zrakové postihnutie	33 (9,0%)
	Mentálne postihnutie	91 (24,9%)
	Kombinované postihnutie	62 (16,9%)
	Iné	45 (12,3%)
<b>Kraj</b>	Banskobystrický	30 (8,2%)
	Bratislavský	47 (12,8%)
	Košický	57 (15,6%)
	Nitriansky	41 (11,2%)
	Prešovský	61 (16,7%)
	Trenčiansky	40 (10,9%)
	Trnavský	37 (10,1%)
	Žilinský	53 (14,5%)
<b>Priemerný vek dieťaťa so ŠP</b>		9,79 ±5.25

**Zdroj:** Vlastné spracovanie

Zber dát bol realizovaný v mesiacoch apríl – september 2021. Na distribúciu dotazníka bola využitá online forma prostredníctvom elektronického dotazníka a tiež zber prostredníctvom osobného kontaktu a vyplnením tlačenej formy dotazníka.

## VÝSLEDKY A DISKUSIA

Pandémia covid-19 a s ňou súvisiace protipandemické opatrenia priniesli do života spoločnosti mnohé výzvy. V našom výskume sme sa zamerali na zisťovanie štýlu fungovania rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami, pričom sme sa zamerali najmä na zdroje a schopnosti rodiny.

V prvej fáze sme zisťovali, aké priemerné skóre dosahovali rodiny v jednotlivých sledovaných dimenziách. Výsledky sú uvedené v Tabuľke 2.

**Tabuľka 2:** Priemerné skóre dosiahnuté v sledovaných subškálach

Subškála	Priemerné skóre	SD	Min. – max.
Vzorcie interakcií	3,65	.657	1 - 5
Rodinné hodnoty	3,96	.759	1 – 5
Copingové stratégie	3,61	.721	1 – 5
Rodinná blízkosť	3,79	.863	1 – 5
Mobilizácia zdrojov	3,70	.839	1 - 5
Celkové skóre	3,70	.615	1 - 5

\*Vyššie priemerné skóre indikuje silnejšie vnímanie zdrojov a schopností rodiny

**Zdroj:** Vlastné spracovanie

Ako ukazuje tabuľka 2 medzi priemerným skóre dosiahnutým v jednotlivých dimenziách v oblasti fungovania rodiny sú mierne rozdiely. Priemerné skóre dosiahnuté vo všetkých dimenziách sa nachádza nad stredovou hodnotou, čo môžeme považovať za pozitívny ukazovateľ.

Okrem celkového priemerného skóre sme sa zamerali tiež na priemerné skóre dosiahnuté v skupinách respondentov z hľadiska vybraných demografických ukazovateľov. Výsledky analýzy sú obsiahnuté v tabuľke 3.

**Tabuľka 3:** Priemerné skóre dosiahnuté v skupinách respondentov podľa vybraných demografických ukazovateľov

	Vzorcie interakcií	Rodinné hodnoty	Copingové stratégie	Rodinná blízkosť	Mobilizácia zdrojov	Celkový štýl RF
<b>Pohlavie</b>						
Muž	3,42	3,45	3,32	3,35	3,31	3,40
Žena	3,69	4,03	3,66	3,85	3,29	3,74
<b>Rodinný stav</b>						
Slobodná/ý	3,52	3,75	3,52	3,60	3,16	3,55
Vydatá/ý	3,76	4,36	3,66	3,90	3,36	3,80
Rozvedená/ý	3,40	3,70	3,51	3,58	3,18	3,48
Odlúčená/ý	3,33	3,67	3,42	3,56	3,17	3,45

Iné	3,96	4,08	3,89	3,94	3,32	3,98
<b>Miesto bydliska</b>						
Vidiak	3,66	3,89	3,58	3,80	3,38	3,69
Mesto	3,66	4,03	3,65	3,78	3,19	3,71
<b>Najvyššie dosiahnuté vzdelanie</b>						
Základné	3,28	3,69	3,57	3,27	3,09	3,39
Stredoškolské	3,60	3,82	3,55	3,70	3,27	3,62
Vysokoškolské	3,77	4,19	3,68	4,05	3,31	3,85
<b>Diagnóza dieťaťa so ŠP</b>						
Telesné postihnutie	3,56	3,75	3,53	3,65	3,42	3,59
Sluchové postihnutie	3,42	3,58	3,41	3,47	3,27	3,45
Zrakové postihnutie	3,55	3,95	3,31	3,81	3,20	3,59
Mentálne postihnutie	3,71	4,05	3,67	3,96	3,29	3,77
Kombinované postihnutie	3,73	4,05	3,75	3,73	3,12	3,75
Iné	4,01	4,52	3,96	4,19	3,43	4,09
<b>Kraj</b>						
Banskobystrický	3,66	3,79	3,55	3,76	3,48	3,66
Bratislavský	3,27	3,36	3,16	3,39	3,04	3,26
Košický	3,64	3,82	3,57	3,61	3,39	3,64
Nitriansky	3,45	3,49	3,41	3,47	3,21	3,43
Prešovský	3,96	4,39	3,91	4,18	4,41	4,03
Trenčiansky	3,67	4,23	3,78	4,14	3,00	3,81
Trnavský	3,78	4,24	3,84	3,98	3,27	3,87
Žilinský	3,74	4,20	3,64	3,75	3,47	3,81

\*Vyššie priemerné skóre indikuje silnejšie vnímanie zdrojov a schopností rodiny

**Zdroj:** Vlastné spracovanie

Oblasťou, ktorú sme analyzovali z pohľadu priemerného skóre bol *celkový štýl rodinného fungovania*. Narodenie dieťaťa s postihnutím ovplyvňuje fungovanie rodiny ako také, avšak Cuzzocrea, Altieri a Kluge (2011) upozorňujú na skutočnosť, že aj štýl fungovania rodiny má významný vplyv na vývoj dieťaťa. Uvádzajú, že rodiny si zvyčajne skoro vytvárajú funkčný štýl. K významným zmenám pravdepodobne dochádza po zistení, že ich dieťa má zdravotné postihnutie. Fungovanie rodiny je teda činiteľom, ktorý môže ovplyvňovať tak kvalitu života jednotlivcov ako aj kvalitu života rodiny ako celku. Priemerné skóre dosiahnuté v oblasti štýlu rodinného fungovania bolo 3,70. Pri bližšej analýze

z hľadiska vybraných demografických ukazovateľov analýza výsledkov ukázala, že ženy dosahovali vyššie priemerné skóre (3,74) než muži (3,40). Z hľadiska rodinného stavu najvyššie priemerné skóre dosiahla skupina respondentov žijúcich v manželstve (3,80) a naopak, najnižšie priemerné skóre dosiahla skupina respondentov žijúcich v odlúčení od partnera/partnerky (3,45). Medzi skupinami respondentov s rôznym miestom bydliska boli rozdiely v celkovom priemernom skóre minimálne. Respondenti žijúci na vidieku dosiahli celkové priemerné skóre 3,69 a respondenti žijúci v meste dosiahli celkové priemerné skóre 3,71. Medzi vybrané demografické ukazovatele sme zaradili aj dosiahnuté vzdelanie neformálneho opatrovateľa. Rodičia starajúci sa o dieťa so špecifickými potrebami, ktorí majú ukončené základné vzdelanie dosiahli priemerné skóre 3,39 a naopak, vysokoškolsky vzdelaní rodičia dosiahli najvyššie skóre – 3,85. Zdravotný stav a typ postihnutia dieťaťa významne ovplyvňujú ekonomické, fyzické a iné nároky na starostlivosť o dieťa a tiež dopady, ktoré prítomnosť takéhoto dieťaťa na rodinu má. Zaujímavým zistením bolo, že z nášho súboru najvyššie priemerné skóre (4,09) dosiahli rodiny, ktoré sme z hľadiska diagnózy dieťaťa so špecifickými potrebami zaradili do kategórie „iné“, čo sú prípady, kedy sa k postihnutiu pridávajú ďalšie diagnózy a chronické ochorenia. Naopak, najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny s dieťaťom so sluchovým postihnutím.

Poslednou sledovanou demografickou premennou bol kraj, v ktorom rodiny žijú. Najnižšie priemerné skóre v oblasti celkového štýlu rodinného fungovania v období pandémie COVID-19 dosiahli rodiny žijúce v Bratislavskom kraji a naopak, najvyššie priemerné skóre dosiahli rodiny žijúce v Prešovskom kraji.

Okrem celkového štýlu rodinného fungovania sme porovnávali tiež priemerné skóre dosiahnuté v jednotlivých dimenziách

Prvou dimenziou, zaradenou do konceptu štýlu rodinného fungovania sú *vzorcie interakcií*. V tejto dimenzii sa hodnotí komunikácia súvisiaca s riešením problémov ale tiež s prežívaním jednotlivých členov rodiny a ich fungovaním (Deal et al, 1988). Pandémia COVID-19 a opatrenia spojené s obmedzením pohybu prinútili mnoho ľudí zostať doma, čo zásadným spôsobom zmenilo ich dennú životos. Pre mnoho ľudí sa domácnosť z miesta, kam chodili prespať zrazu stala miestom pre všetky denné aktivity ako práca, vzdelávanie či trávenie voľného času. Takáto zmena sa podpísala aj na interakcii členov rodiny. Podľa Leeho (et al, 2020) dala takáto zmena ľuďom možnosť uvedomiť si dôležitosť blahobytu svojej rodiny počas stresujúcich udalostí a posilniť fyzické a emocionálne väzby v rodine. Marchetti et al (2020) tiež poukazujú na skutočnosť, že kým flexibilní a adaptabilní rodičia mohli vnímať obmedzenie pohybu ako príležitosť na viac času stráveného s rodinou, pre ďalších lockdown predstavoval narušenie rodinnej kohézie a individuálneho blahobytu, ktoré sa prejavovalo narastajúcimi konfliktmi v rodine. Celkové priemerné skóre dosiahnuté v tejto dimenzii bolo 3,65. V tejto sledovanej dimenzii muži dosiahli priemerné skóre 3,42 a ženy dosiahli priemerné skóre 3,69. Z hľadiska rodinného stavu najnižšie priemerné skóre dosiahli rodičia žijúci v odlúčení (3,33) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodičia, ktorí označili možnosť „iné“ (3,96). Rodičia starajúci sa o dieťa so špecifickými potrebami žijúci v meste aj na vidieku dosiahli v dimenzii vzorce interakcií zhodné priemerné skóre 3,66. Z hľadiska dosiahnutého vzdelania rodiča, podobne ako v prípade celkového štýlu rodinného fungovania najnižšie priemerné skóre dosiahli rodičia s ukončeným základným vzdelaním (3,28) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodičia s ukončeným vysokoškolským vzdelaním (3,77). Pri porovnaní skupín respondentov vychovávajúcich dieťa s rôznym druhom postihnutia sme zistili, že najnižšie priemerné skóre dosiahli rodičia detí s sluchovým postihnutím (3,42) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodiny zaradené do kategórie „iné“

(4,01). Pri porovnaní skupín respondentov žijúcich v rôznych krajoch najnižšie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v Bratislavskom kraji (3,27) a najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v Prešovskom (3,96).

Dimenzia „*rodinné hodnoty*“ vyjadruje ako členovia rodiny vnímajú úspechy rodiny, nakoľko sú schopní prinášať obeť pre rodinu a podobne (Deal et al, 1988). V súvislosti s hodnotami rodiny, najmä hodnotami viažucimi sa k dieťaťu, Matoušek (2003) upozorňuje, že už samotným zistením postihnutia u dieťaťa, či už mentálneho, alebo fyzického, sú tieto hodnoty ohrozené. Dieťa bude iba ťažko rozvíjať rodičovské ambície, každodenné spolužitie s ním bude do istej miery sťažené, a prípadné porovnanie so zdravo sa vyvíjajúcimi súrodencami či vrstovníkmi bude pre dieťa s postihnutím vždy nepriaznivé. V našich výsledkoch respondenti dosiahli pomerne vysoké skóre priemerné skóre 3,96, pričom muži dosiahli priemerné skóre 3,45 a ženy 4,03. Z hľadiska rodinného stavu najnižšie priemerné skóre v dimenzii rodinné hodnoty dosiahli respondenti, ktorí žili odlúčení a najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v manželstve. Zaujímavým zistením je, že vyššie priemerné skóre dosiahli rodiny žijúce v meste (4,03) oproti rodinám žijúcim na vidieku (3,86). Rovnako, ako v prípade iných dimenzií, aj v dimenzii rodinné hodnoty sa preukázalo, že so stúpajúcou úrovňou vzdelania rastie tiež vnímanie zdrojov a schopností rodiny. Rodičia s ukončeným základným vzdelaním dosiahli priemerné skóre 3,69 a rodičia s vysokoškolským vzdelaním dosiahli priemerné skóre až 4,19. Pri analýze výsledkov na základe diagnózy dieťaťa so špecifickými potrebami najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny s dieťaťom so sluchovým postihnutím (3,58) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodiny, ktoré označili možnosť iné (4,52). Z hľadiska kraja, v ktorom rodina býva môžeme konštatovať, že najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny žijúce v Bratislavskom kraji (3,36) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodiny žijúce v Prešovskom kraji (4,39).

Viacerí autori na základe svojich zistení potvrdili, že narodenie dieťaťa s postihnutím a starostlivosť oň môže byť zdrojom stresu a napätia. Rodiny využívajú rôzne copingové *stratégie*, ktoré môžu ovplyvniť ich fungovanie. Táto dimenzia sa zameriava na schopnosť rodiny hľadať pozitíva na tom, čo sa deje, schopnosť netrápiť sa vecami, nad ktorými nemajú kontrolu, zabudnúť na problémy a mať vieru v dobro aj v tých najhorších situáciách (Deal et al., 1988). Judge (1998) upozorňuje, že práve zvládanie je hlavným faktorom medzi stresujúcou udalosťou a adaptáciou. Stratégie zvládania sú jednou z oblastí, ktorá bola zaradená do konceptu štýlu rodinného fungovania.

Zaujímavým zistením bolo, že v našom výskumnom súbore bolo v tejto dimenzii dosiahnuté najnižšie priemerné skóre (3,61), čo môže naznačovať, že túto oblasť vnímajú rodičia detí so špecifickými potrebami ako najproblematickejšiu. Pri porovnaní respondentov podľa pohlavia muži dosiahli nižšie priemerné skóre (3,32) než ženy (3,66). Z hľadiska rodinného stavu najmenej vnímajú zdroje a schopnosti rodiny rodičia žijúci v odlúčení (3,42) a naopak, najsilnejšie ich vnímajú rodičia, ktorí pri tejto otázke označili možnosť „iné“ (3,86). Z porovnania respondentov podľa miesta bydliska vyplynulo, že rodiny žijúce na vidieku dosiahli nižšie priemerné skóre (3,58) než rodiny žijúce v meste (3,65). Rodičia, ktorí majú stredoškolské vzdelanie dosiahli najnižšie priemerné skóre (3,55) a rodičia s vysokoškolským vzdelaním dosiahli najvyššie priemerné skóre 3,68. Z hľadiska druhu postihnutia dieťaťa najnižšie priemerné skóre dosiahli rodičia detí zo zrakovým postihnutím (3,31) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodičia zaradení do skupiny s odpoveďou „iné“ (3,96). Pri porovnaní štýlu rodinného fungovania v dimenzii copingové stratégie medzi respondentmi z rôznych krajov sme zistili, že najnižšie priemerné skóre dosiahli respondenti z Bratislavského



kraja (3,16) a najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti z Prešovského kraja (3,91).

Ďalšou sledovanou dimenziou bola rodinná blízkosť. *Rodinná blízkosť* vyjadruje, ako sú pri rozhodovaní zohľadňované záujmy všetkých členov rodiny, do akej miery sa členovia rodiny môžu na seba spoľahnúť a pod (Deal et al, 1988). V tejto dimenzii dosiahli naši respondenti najvyššie priemerné skóre (3,79). Ako vyplynulo z analýzy výsledkov, ženy vnímajú rodinnú blízkosť silnejšie (priemerné skóre 3,85) než muži (priemerné skóre 3,35). Aj v tejto dimenzii dosiahli najnižšie priemerné skóre respondenti žijúci v odlúčení (3,56) a naopak, najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti zaradení do skupiny „iné“ (3,94). Z hľadiska miesta bydliska boli medzi respondentmi žijúcimi v meste a na vidieku minimálne rozdiely v priemernom skóre (3,78 a 3,80). Rodinnú blízkosť najslabšie vnímajú respondenti so základným vzdelaním (priemerné skóre 3,27) a najsilnejšie respondenti s vysokoškolským vzdelaním (priemerné skóre 4,05). Pri porovnaní rodín s dieťaťom s rôznym druhom postihnutia analýza výsledkov ukázala, že najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny s dieťaťom so sluchovým postihnutím (3,47) a najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny, kde sa k postihnutiu dieťaťa pridružujú rôzne chronické ochorenia a iné diagnózy. Tieto rodiny boli zaradené do kategórie „iné“ a dosiahli priemerné skóre 4,19. Z hľadiska kraja, v ktorom rodiny žijú môžeme konštatovať, že najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny z Bratislavského kraja (3,39), zatiaľ čo najvyššie skóre dosiahli rodiny z Prešovského kraja (4,18).

Poslednou hodnotenou dimenziou v rámci štýlu rodinného fungovania bola dimenzia „mobilizácia zdrojov“. Táto dimenzia sa zameriava na využívanie externých zdrojov. Obsahuje položky zamerané na zisťovanie, či je rodina schopná o pomoc v prípade potreby požiadať a tiež, či sa im v rámci neformálnej sociálnej siete pomoci dostane. Priemerné skóre v tejto dimenzii bolo dosiahnuté na úrovni 3,70. Lee et al (2004) považujú práve schopnosť rodiny vyhľadávať a mobilizovať tak interné ako aj externé zdroje za kľúčovú pre zvládnutie situácie a adaptáciu. Ako upozorňujú Werner et al. (2022) zdravé rodinné fungovanie v oblasti kohézie a neformálnej podpory je veľmi významné pre dobrú klímu a blahobyt rodiny. Willner et al (In Werner et al, 2022) však zistili, že rodiny s členmi so špecifickými potrebami mali počas pandémie COVID-19 nižšiu mieru sociálnej opory. V našom výskumnom súbore sa ukázalo, že muži vnímajú možnosti rodiny v oblasti zdrojov o niečo silnejšie a dosiahli priemerné skóre 3,31. Ženy dosiahli priemerné skóre 3,29. Z hľadiska rodinného stavu najnižšie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v odlúčení (3,17). Najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v manželstve (3,36). Zaujímavým bolo tiež zistenie, že zdroje a schopnosti a možnosť ich mobilizácie silnejšie vnímajú rodiny žijúce na vidieku (dosiahli priemerné skóre 3,38) na rozdiel od rodín žijúcich v meste, ktoré dosiahli priemerné skóre 3,19. Z hľadiska najvyššieho dosiahnutého vzdelania najnižšie priemerné skóre dosiahli rodičia so základným vzdelaním (3,09) a najvyššie priemerné skóre dosiahli vysokoškolsky vzdelaní rodičia (3,31). Pri analýze výsledkov z pohľadu diagnózy dieťaťa najnižšie priemerné skóre dosiahli rodiny starajúce sa o dieťa s kombinovaným postihnutím (3,12) a najvyššie priemerné skóre dosiahli rodiny s dieťaťom s telesným postihnutím (3,42). Spomedzi skupín respondentov žijúcich v rôznych krajoch najnižšie priemerné skóre dosiahli respondenti z Trenčianskeho kraja (3,00) a najvyššie priemerné skóre dosiahli respondenti žijúci v Prešovskom kraji (4,41).

Ako preukázala prvotná analýza priemerného skóre, medzi skupinami sú rozdiely respondentov v závislosti na vybranom demografickom faktore. V druhej fáze analýzy dát sme sa zamerali na testovanie signifikancie týchto rozdielov prostredníctvom štatistických testov. Nakoľko test normality preukázal neparametrické rozloženie vzorky, na overovanie signifikancie rozdielov sme zvolili Mann-Whitney U test a Kruskal-Wallis test.

Významné rozdiely medzi skupinami sú zhrnuté v tabuľke 4.

**Tabuľka 4:** Rozdiely štýle fungovania rodiny z hľadiska vybraných demografických ukazovateľov

	Vzorce interakcii	Rodinné hodnoty	Copingové stratégie	Rodinná blízkosť	Mobilizácia zdrojov	Total
Pohlavie*	.001	.000	.001	.000	-	.000
Rodinný stav**	.000	.000	-	.012	-	.000
Miesto bydliska*	-	-	-	-	-	-
Najvyššie dosiahnuté vzdelanie**	.027	.000	-	.000	-	.002
Diagnóza dieťaťa so ŠP**	.000	.000	.000	.000	-	.000
Kraj**	.000	.000	.000	.000	.037	.000

\* Mann-Whitney U test

\*\*Kruskal-Wallis Test

**Zdroj:** Vlastné spracovanie

Prvým demografickým ukazovateľom, na ktorý sme sa zamerali bolo pohlavie respondenta. Na zistenie rozdielov medzi skupinami respondentov rôzneho pohlavia sme využili Mann-Whitney U test. Analýza výsledkov preukázala signifikantné rozdiely medzi mužmi a ženami v dimenzii vzorce interakcií ( $U = 5094,500$ ;  $p = .001$ ), v dimenzii rodinné hodnoty ( $U = 4190,000$ ;  $p = .000$ ), v dimenzii copingové stratégie ( $U = 5052,500$ ;  $p = .001$ ), rodinné záväzky ( $U = 4703,000$ ;  $p = .000$ ) a taktiež v celkovom štýle rodinného fungovania ( $U = 4699,500$ ;  $p = .000$ ). V dimenzii mobilizácia zdrojov signifikantné rozdiely zistené neboli.

Rodinný stav bol ďalším demografickým ukazovateľom, ktorý sme zaradili do analýzy. Na zisťovanie rozdielov medzi jednotlivými skupinami sme využili Kruskal-Wallis test. Analýza výsledkov preukázala signifikantné rozdiely v dimenziách vzorce interakcií ( $H(4) = 22,079$ ;  $p = .000$ ), rodinné hodnoty ( $H(4) = 21,982$ ;  $p = .000$ ), rodinné záväzky ( $H(4) = 12,886$ ;  $p = .012$ ) a tiež v celkovom štýle rodinného fungovania ( $H(4) = 22,805$ ;  $p = .000$ ). V dimenziách copingové stratégie a mobilizácia zdrojov sa signifikancia rozdielov medzi skupinami respondentov s rôznym rodinným stavom nepotvrdila.

Prvotná analýza priemerného skóre síce naznačila rozdiely medzi skupinami respondentov bývajúcimi v meste a na vidieku, Mann-Whitney U test však signifikanciu týchto rozdielov nepotvrdil ani v jednej sledovanej dimenzii.

Najvyššie dosiahnuté vzdelanie bol ďalší ukazovateľ, ktorému sme venovali pozornosť. Na potvrdenie signifikancie rozdielov medzi skupinami respondentov s rôznym stupňom vzdelania sme využili Kruskal-Wallis test. Analýza výsledkov preukázala signifikantné rozdiely v dimenziách vzorce interakcií ( $H(2) = 7,215$ ;  $p = .027$ ), rodinné hodnoty ( $H(2) = 18,122$ ;  $p = .000$ ), rodinné záväzky ( $H(2) = 17,879$ ;  $p = .000$ ) a tiež v celkovom štýle rodinného fungovania ( $H(2) = 12,683$ ;  $p = .002$ ). Pri dimenziách copingové stratégie a mobilizácia zdrojov signifikantné rozdiely potvrdené neboli.

Ako sme uviedli, diagnóza dieťaťa so špecifickými potrebami môže zásadne ovplyvniť nároky na starostlivosť, a tým aj na fungovanie neformálnych opatrovateľov ale aj celého rodinného systému. Na zisťovanie signifikantných rozdielov medzi skupinami rodín starajúcimi sa o dieťa s rôznym druhom postihnutia sme zisťovali prostredníctvom Kruskal-Wallis testu. Výsledky testovania potvrdili signifikantné rozdiely v nasledujúcich dimenziách: vzorce interakcií ( $H(5) = 30,895$ ;  $p = .000$ ), rodinné

hodnoty ( $H(5) = 48,131$ ;  $p = .000$ ), copingové stratégie ( $H(5) = 27,723$ ;  $p = .000$ ), rodinné záväzky ( $H(5) = 25,897$ ;  $p = .000$ ) a tiež v celkovom štýle rodinného fungovania ( $H(5) = 38,220$ ;  $p = .0000$ ). V dimenzii mobilizácia zdrojov sa signifikancia rozdielov nepotvrdila.

Posledným demografickým faktorom, ktorý sme sledovali bol kraj, v ktorom rodina žije. Na potvrdenie signifikancie rozdielov medzi skupinami rodín žijúcimi v jednotlivých krajoch sme využili Kruskal-Wallis test. Signifikantné rozdiely sa potvrdili vo všetkých dimenziách: vzorce interakcií  $H(7) = 46,036$ ;  $p = .000$ , rodinné hodnoty  $H(7) = 80,198$ ;  $p = .000$ , copingové stratégie  $H(7) = 42,920$ ;  $p = .000$ , rodinné záväzky  $H(7) = 41,972$ ;  $p = .000$ , mobilizácia zdrojov  $H(7) = 14,902$ ;  $p = .037$  a celkový štýl rodinného fungovania  $H(7) = 60,630$ ;  $p = .000$ .

## ZÁVER

Kľúčovou zložkou konceptu štýlu rodinného fungovania sú zdroje a schopnosti rodiny. Rodina s dieťaťom so špecifickými potrebami, ktorá má vytvorený primeraný štýl rodinného fungovania vytvára pre dieťa pozitívne prostredie, v ktorom sa môže rozvíjať a napĺňať svoje potreby. Ako však poukázali viaceré štúdie, pandémie COVID-19, ktorej spoločnosť čelila od marca 2020 ovplyvnila život rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami a ich členov. Podpísala sa nielen na kvalite ich života, ale tiež na spôsobe ich fungovania a spôsobe, ako saturujú svoje potreby. Podpora a zachovanie čo najvyššej miery rodinného fungovania je cieľom nielen rodiny samotnej ale aj profesionálov pracujúcich s rodinou. Cieľom je poskytnúť služby, ktoré odrážajú aktuálne potreby a nároky spôsobené vplyvom pandémie.

## POĎAKOVANIE

Článok bol spracovaný v rámci projektu VEGA 1/0341/17 "Identifikácia prejavov sociálnej rizikovosti rodín vo vybratých indikátoroch a ich vplyv na sociálne fungovanie rodiny" a projektu APVV - 14-0646 „Analýza potrieb sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie v podmienkach Slovenska“.

## POUŽITÉ ZDROJE

BROWN, I., ANAND, S., FUNG, W. L. A, ISAACS, B. BAUM, N. Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2006. Vol. 15, No. 3, s. 207-230. ISSN 1573-3580.

CUZZOCREA F., LARCAN R., BAIOTTO R., COSTA S., Family Functioning, Parenting, and Couple Satisfaction in Families of Children with a Disability, *Rivista di studi familiari*, Vol. 2, Italy, 2011.

DEAL, A. G. – TRIVETTE, C. M. – DUNST, C. J. Family Functioning Style Scale: A Research Instrument for Measuring Family Strengths and Resources. 1988, dostupné na <<https://www.wbpress.com/shop/family-functioning-style-scale-a-research-instrument-for-measuring-strengths-and-resources/>>.

EHRLER, M. ET AL. Impact of the COVID-19 pandemic on children with and without risk for neurodevelopmental impairments. *Acta Paediatr.* 2021. Vol 110 (4), pp 1281-1288

- JUDGE, S. L. Parental Coping Strategies and Strengths in Families of Young Children with Disabilities. *Family Relations*. 1998. 47(3), 263-268. doi:10.2307/584976.
- KING, S., TEPLICKY, R., KING, G., ROSENBAUM, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in pediatric neurology*. 2004. 11. 78-86.
- LATZER, I. T. ET AL. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*. 2020. Vol 25(4), pp. 1045-1059.
- LEE, I. ET AL. Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*. 2004. Vol. 13, 636-645.
- LEE, J. – CHIN, M. – SUNG, M. How Has COVID-19 Changed Family Life and Well-Being in Korea? *Journal of Comparative Family Studies*. 2020, Vol 51. No 3-4.
- MARCHETTI, D. ET AL. Parenting-Related Exhaustion During the Italian COVID-19 Lockdown. *J Pediatr Psychol*. 2020. 45(10), pp 1114-1123.
- MATOUŠEK, O., Rodina jako instituce a vztahová síť. 2003. Praha: Sociologické nakladatelství. 161 p. ISBN 80-901424-7-8.
- PRIME, H. –BROWNE,D. T. – WADE, M. Risk and Resilience in Family Well Being During the COVID-19 Pandemic. *American psychologist*. Advance online publication. 2021, <https://doi.org/10.1037/amp0000660>.
- SAMUEL, P. S., RILLOTTA, F., BROWN, I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012. Vol 56. part I. pp. 1 – 16.
- SLANÁ M., HROMKOVÁ M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ K. Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská. Trnava: Trnavská univerzita v Trnave, 2017. ISBN 978-568-0084-3.
- WERNER, S. ET AL. Burden and Growth during COVID-19: Comparing Parents of Children with and without Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*. 2022. Vol 31, pp 1535-1546.

### **Kontakt**

Mgr. Andrea Bánovčinová, PhD. ([andrea.banovcinova@truni.sk](mailto:andrea.banovcinova@truni.sk))

Katedra sociálnej práce

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce

Trnavská univerzita v Trnave